



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

NOTE D'INFORMATION N° DGOS/R4/2023/173 du 3 novembre 2023 relative aux modalités d'éligibilité des prises en charge spécifiques en soins médicaux et de réadaptation pouvant faire l'objet d'une inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionnée à l'article R. 6123-125-2 du Code de la santé publique

Le ministre de la santé et de la prévention

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (ARS)

Référence	NOR : SPRH2328612N (numéro interne : 2023/173)
Date de signature	03/11/2023
Emetteur	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Objet	Modalités d'éligibilité des prises en charge spécifiques en soins médicaux et de réadaptation pouvant faire l'objet d'une inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionnée à l'article R. 6123-125-2 du Code de la santé publique
Contact utile	Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau Prise en charge post aiguës, pathologies chroniques et santé mentale (R4) Yacine LACHKHEM Tél. : 07 61 44 82 56 Mél. : yacine.lachkhem@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	4 pages + 14 annexes (164 pages) Annexe 1 : Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des patients amputés, appareillés ou non Annexe 2 : Les unités de soins dédiées aux personnes en état de conscience altérée en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) Annexe 3 : Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des lésions médullaires Annexe 4 : Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des patients en situation d'obésité complexe

	Annexe 5 : Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation PRÉcoce Post-Aiguë cardio-vasculaire (PREPAC) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) Annexe 6 : Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) Annexe 7 : La prise en charge en réadaptation PRÉcoce Post-Aiguë Respiratoire (PREPAR) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) Annexe 8 : Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) en neuro-orthopédie Annexe 9 : Les services de réadaptation post-réanimation (SRPR) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) Annexe 10 : La prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés Annexe 11 : Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive Annexe 12 : Cahier des charges des équipes mobiles d'expertise en réadaptation (EMER) neuro-locomotrice Annexe 13 : Cahier des charges de la prise en charge du polyhandicap en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) autorisé à la modalité « pédiatrie » Annexe 14 : Cahier des charges de la prise en charge des patients atteints de troubles du langage et des apprentissages (TLA) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) autorisé à la modalité « pédiatrie »
Résumé	La présente note d'information précise les critères d'éligibilité aux activités d'expertise mentionnées à l'article R. 6123-125-2 du Code de la santé publique. Les cahiers des charges associés à chacune de ces activités sont présentés en annexes.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Soins médicaux et de réadaptation (SMR) ; financement ; activité d'expertise (AE)
Classement thématique	Établissements de santé - Organisation
Textes de référence	- Instruction n° DGOS/R4/2022/210 du 28 septembre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme des autorisations d'activité des soins médicaux et de réadaptation ; - 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 ;

	- Arrêté du 15 mai 2023 fixant la liste des prises en charge spécifiques en soins médicaux et de réadaptation pouvant faire l'objet d'une inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionnée à l'article R. 6123-125-2 du code de la santé publique
Rediffusion locale	Établissements de santé, établissements sociaux et médico-sociaux.
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 27 octobre 2023 - N° 80	
Publiée au BO	Oui

Introduction

Cette note d'information s'inscrit dans le prolongement de l'arrêté du 15 mai 2023 fixant la liste des prises en charge spécifiques en soins médicaux et de réadaptation pouvant faire l'objet d'une inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) mentionnée à l'article R. 6123-125-2 du Code de la santé publique.

Elle détaille, pour chaque prise en charge spécifique que l'on dénomme communément « activité d'expertise », ses missions, sa place dans la filière et au sein de l'offre de soins, le contenu de la prise en charge proposée, ainsi que les moyens techniques et modalités d'organisation.

Un compartiment dédié aux activités d'expertises (AE)

Les travaux relatifs à la révision du régime des autorisations des activités de soins de suite et de réadaptation ont introduit la notion d'activité d'expertise dans l'objectif de structurer une nouvelle offre de soin spécialisée, graduée et experte. Le déploiement de cette nouvelle offre de soins est piloté au niveau régional afin de réduire les inégalités territoriales et moderniser le secteur, en réponse aux besoins de la population. Ces activités font éventuellement l'objet d'un accompagnement financier dédié dans le cadre des nouvelles modalités de financement des établissements SMR.

L'activité d'expertise, la plus haut niveau dans la gradation des soins en SMR

La gradation de l'offre SMR est rappelée dans l'instruction n° DGOS/R4/2022/210 du 28 septembre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme des autorisations d'activité des soins médicaux et de réadaptation. La mission d'expertise est portée par quelques établissements par région ; elle concerne des pathologies à faible prévalence, présentant des profils complexes et sévères et nécessitant alors des ressources humaines et matérielles de pointe.

Devenu « Service numérique national d'aide à l'orientation du secteur sanitaire et médico-social »¹, le logiciel ViaTrajectoire pourra être le support des demandes d'admission vers les établissements SMR éligibles à l'activité d'expertise.

Structuration des activités d'expertises

L'activité d'expertise n'a donc pas vocation à être portée par tous les établissements et doit faire l'objet d'une attention particulière par les agences régionales de santé (ARS) dans le cadre de l'organisation de l'offre de soins.

L'expertise peut être thérapeutique, pour la prise en charge d'une population spécifique de patients, ou organisationnelle, quand elle propose des modalités de prise en charge particulières, une organisation spécifique ou repose sur une mission ciblée.

Les programmes de soins sont personnalisés et s'articulent avec les autres établissements titulaires de mentions polyvalentes et spécialisées dans le cadre d'un parcours de soins gradué, pluridisciplinaire, médical et social.

¹ [Doctrines du numérique en santé - version 2022 \(esante.gouv.fr\)](https://www.esante.gouv.fr/Doctrines/Doctrines-numeriques/Doctrines-numeriques-en-sante).

Chaque cahier des charges définissant le contenu et les modalités d'exercice de chaque activité d'expertise a été rédigé par un groupe de travail expert piloté par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Chaque expertise est positionnée sur le territoire comme activité de recours par rapport aux mentions spécialisées ou polyvalentes définies dans les textes réglementaires. Sauf mention contraire précisée dans les cahiers des charges, l'activité d'expertise concerne les prises en charge en hospitalisation complète.

Pour rappel, la liste des activités d'expertise est la suivante :

- Équipes mobiles d'expertise en réadaptation (EMER) neuro-locomotrice ;
- La prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique ;
- La prise en charge en service de réadaptation post-réanimation (SRPR) portée par les établissements autorisés aux soins médicaux et de réadaptation ;
- La prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) ;
- La prise en charge en unités de soins dédiées aux personnes en état de conscience altérée ;
- 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 patients atteints de lésions médullaires ;
- La prise en charge des patients atteints d'obésité complexe ;
- La prise en charge des patients amputés, appareillés ou non ;
- La prise en charge des patients atteints polyhandicapés en structure autorisée à la modalité pédiatrie (financement embarqué par la dotation pédiatrique) ;
- La prise en charge des patients atteints de troubles du langage et des apprentissages en structure autorisée à la modalité pédiatrie (financement embarqué par la dotation pédiatrique).

L'éligibilité à l'activité d'expertise

L'identification des établissements éligibles a été initiée dans le cadre des travaux de préparation de la réforme de financement par l'instruction n° DGOS/MSSR/DGS/DSS/2021/78 du 2 avril 2021. Cette dernière avait notamment pour objet de permettre un premier recensement des activités d'expertise par les ARS.

L'éligibilité à une activité d'expertise est une décision de l'ARS fondée sur :

- la réponse de l'établissement aux exigences posées par les cahiers des charges des AE visées (en annexes) ;
- le maillage territorial de cette expertise sur la région ;
- les caractéristiques de l'établissement telles que le volume d'activité, les ressources humaines, l'aire d'attractivité ou encore, l'implication dans la recherche et la formation (lieu de stage) pour l'expertise visée.

L'éligibilité à l'activité d'expertise ne repose pas uniquement sur la satisfaction du cahier des charges de l'activité concernée. Elle est le résultat d'une analyse combinée du territoire, de l'offre actuelle et de ses besoins (présents et futurs) conduite par l'ARS. Elle fait l'objet d'une inscription au CPOM de l'établissement et déclenche, le cas échéant, le financement associé pour les activités concernées. L'activité d'expertise ne peut être portée que par un établissement autorisé à la mention spécialisée afférente ou à la mention précisée explicitement dans le cahier des charges.

Pour le ministre et par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins,



Marie DAUDÉ

Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des patients amputés, appareillés ou non

MISSION ET ORGANISATION

Missions et objectifs des centres reconnus experts

Le présent cahier des charges présente les conditions permettant de reconnaître un établissement autorisé aux soins médicaux et de réadaptation comme expert dans la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non.

Les établissements reconnus 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 de la fluidité des 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 agglomération, 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 qui souhaitent être pris en charge en dehors d'un établissement reconnu expert et les professionnels qui assureront cette prise en charge.

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 territoire de santé et assure, en pluridisciplinarité, une prise en charge diagnostique, thérapeutique et de suivi.

Il exerce une activité territoriale en fonction de l'arborescence décrivant les critères d'adressage, prenant en compte la complexité de l'amputation (voir fiches parcours en annexes). L'ambition est d'assurer l'équité en matière d'accès au diagnostic, de traitement et de prise en charge globale des personnes amputées.

Les établissements reconnus 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 peut 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) ainsi que 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 reconnu expert 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 le cadre de sa mission de recherche, l'établissement promeut, anime ou participe à la recherche clinique, technologique ou organisationnelle. Les publications réalisées traduisent cette activité régulière de l'établissement reconnu 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.

Le rôle vis-à-vis des services d'amont

L'établissement doit pouvoir donner son avis ponctuellement, sur les décisions importantes d'orientation et de prise en charge et doit mettre en place une stratégie de communication ciblée auprès d'un réseau d'adressage 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) de l'établissement reconnu 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 reconnu 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 desquelles le médecin clinicien qui s'occupe du patient peut demander l'avis collégial de ses collègues spécialisés reste le moyen le plus adapté pour atteindre les objectifs de la mission.

La mission d'appareillage

L'établissement reconnu expert organise un parcours dédié, afin de répondre à la nécessité de spécialisation des médecins et thérapeutes du domaine d'activité. 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 soit hospitalisés dans les suites directes d'une prise en charge en court séjour, soit adressés par un autre établissement de SMR sollicitant un avis, soit adressés directement par le 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 celle liée au bilan, est essentiel. L'expertise permet de déterminer, à partir de ces données, les indicateurs les plus pertinents 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 de toutes autres démarches réflexives participe 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 clés 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.

- Élaboration du projet d'appareillage du patient

Le médecin de 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. Lorsque cela est possible, l'équipe experte dans la prise en charge des amputés appareillés ou non, 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 que de la modification éventuelle de son projet de vie.

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 ainsi que de maîtrise de la prothèse et de la complexité du dispositif médical (DM).

Le médecin de MPR est responsable du programme de réadaptation proposé au patient. Les synthèses interdisciplinaires qu'il dirige 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 la disposition du patient. Le médecin de MPR en définit les caractéristiques avec l'aide de l'équipe pluriprofessionnelle. C'est un appareillage évolutif qui devra répondre aux progrès du patient tout au long du processus 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 les adaptations de l'appareillage ne peuvent être réalisés que par un orthoprothésiste diplômé.

L'établissement reconnu 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 en réalisant une prothèse de sport. Son équipe est formée à l'enseignement spécifique du geste sportif. L'établissement reconnu 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 si celui-ci intervient en ville ou par l'orthoprothésiste de l'établissement si celui-ci est salarié de l'établissement expert. 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 du handicap et de l'âge.

Le conseil aux autres établissements de SMR

L'établissement reconnu expert se positionne comme un centre de recours afin de donner des conseils, d'aider à l'orientation des patients et à la définition 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 établissements de SMR 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 de réadaptation le plus adapté au projet de vie du patient et organiser le transfert vers l'établissement de SMR de proximité en capacité de prendre le relais.

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.

Le rôle vis-à-vis des professionnels de ville

Les établissements reconnus experts s'intègrent dans un tissu de professionnels susceptibles d'accueillir des patients amputés ou non en continuité de leur séjour en SMR ou en accueil direct post-MCO. Ce tissu est organisé en première intention en proximité et a vocation à être élargi en tant 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 reconnus 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.

Activités d'enseignement, de recherche et de formation

Les établissements reconnus experts mettent en place sur leur territoire d'implantation et entre eux, une démarche collaborative en enseignement, recherche et formation.

- Enseignement

Les établissements reconnus 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 reconnus 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 réadaptation des patients amputés.

Ils assurent la veille technologique en lien avec les ingénieurs, industriels et les universités.

- Formation

Les établissements reconnus experts s'assurent de la formation continue de leurs équipes médicales et paramédicales.

Ils participent à la formation des internes du diplôme d'études spécialisées (DES) de MPR qui souhaiteraient développer leurs connaissances en appareillage.

Les établissements reconnus 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 établissements de SMR autorisés à la mention « locomoteur ».

Indications principales

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 reconnu 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 reconnus experts de se mettre 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 prise en charge des enfants.

Les déterminants essentiels et conduisant à l'orientation vers un établissement reconnu 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 de décompensation d'une situation d'amputation chronique) ;
- La notion d'échec antérieur ;
- Et la notion de complexité (comorbidités, environnements, 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 de complexité.

En miroir, des populations nombreuses et à spécificités techniques moindres peuvent être prises en charge en dehors des établissements reconnus 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 pluridisciplinaire.

Pour chaque nœud décisionnel, les propositions d'orientation vers un établissement reconnu 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 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 reconnu expert. Cependant, une nouvelle fois, des situations à faible incidence exigent l'expertise : amputation du membre supérieur, multi-amputations ou amputation des enfants.

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 reconnus experts dans la prise en charge des amputés, mais aussi dans certains cas d'établissements de SMR 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 de MPR compétents en appareillage, une prise en charge menée par un orthoprothésiste libéral et un kinésithérapeute libéral. Ce type de pratiques hors établissements, pouvant être considéré comme innovant, nécessite une bonne articulation et des échanges avec les établissements de SMR autorisés à la mention « locomoteur » compétents en appareillage ou les établissements reconnus experts dans la prise en charge des amputés.

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 dispose d'un appareillage adapté à son projet de vie, et dont la conception est bien établie. Il est appelé « appareil de vie ». L'intervention des équipes de l'établissement reconnu 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 les compétences et l'expérience 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 de SMR autorisée à la mention « locomoteur » ou reconnue experte dans la prise en charge des amputés.

Les nœuds décisionnels conduisant à l'orientation en établissement reconnu expert sont l'échec antérieur, le besoin de réadaptation spécifique au DM 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 ou besoin de réadaptation spécifique au DM) exige une prise en charge en établissement reconnu expert.

La présence de comorbidités et d'une complexité environnementale nécessite les compétences d'une équipe pluriprofessionnelle, soit en établissement reconnu expert pour les situations les plus complexes et avec intrication sur le DM, soit simplement en établissement de SMR 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 de SMR non expert.

Parcours amputé au-dessus du genou (fiche 2 en annexe)

Un nombre équivalent, soit près de 4 000 nouveaux 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, un retour à une vie active en dehors du domicile ou à une simple autonomie au domicile) est un nœud décisionnel orientant respectivement vers l'établissement reconnu expert ou vers un établissement de SMR 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 aiguë/déstabilisée, c'est-à-dire dans des environnements particuliers et des collaborations anciennes entre établissements.

Les personnes amputées avec un « appareillage de vie », adapté et sans décompensation, peuvent être orientées différemment : pratique hors centre, établissement autorisé à la mention « locomoteur », établissement reconnu expert dans la prise en charge des amputés. 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 SMR.

Les situations rares de désarticulation de hanche et d'amputation inter-ilio-abdominale (environ 70 nouveaux cas par an) relèvent des compétences des établissements reconnus 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 reconnu expert.

Parcours amputé du membre supérieur (fiche 3 en annexe)

Les 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 de la prescription d'une prothèse esthétique (qui peut être réalisée en établissement de SMR autorisé à la mention « locomoteur », mais dont l'indication est portée de façon optimale en établissement reconnu expert), l'ensemble des interventions nécessitent la prise en charge en établissement reconnu expert.

Au-delà 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 disposant d'une équipe pluriprofessionnelle comprenant des compétences de médecin de MPR, de kinésithérapeute, d'ergothérapeute, de psychologue et de 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...).

Il est préférable que, même pour les « appareils de vie », il puisse y avoir un suivi de type revalidation/maintenance (de l'appareillage, mais surtout de situation clinique et de vie sociale et professionnelle) par un établissement reconnu 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 une 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'établissement reconnu expert.

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 reconnu expert, en raison du besoin indispensable de prise en charge pluridisciplinaire associant technologies d'appareillage, 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 la situation stabilisée (appareillage de vie), il est recommandé, bien que non indispensable, que ces patients puissent être suivis par un établissement reconnu expert. Des situations simples, en cas de non-déstabilisation de l'ensemble, pourraient être traitées soit en établissement de SMR autorisé à la mention « locomoteur » soit dans le cadre de pratiques hors centres pour des raisons de proximité.

Parcours du patient amputé de l'arrière pied et du médio-pied (fiche 5 en annexe)

Ces amputations dites « mineures » (en dessous de la jambe) sont très diverses :

- Par leur niveau : Chopart, Lisfranc, transmétatarsienne pour les principales ;
- Par leurs solutions d'appareillage : chaussures de ville avec semelle spécifique, chaussures orthopédiques, Chaussure Thérapeutique à Usage Temporaire (CHUT) ou Prolongé (CHUP), et prothèses ;
- Par les professionnels du DM nécessaire (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 de ces amputations relève d'une pratique dite « hors centre », et parmi celles-ci la plupart ne requièrent pas (et n'exigent pas réglementairement) une compétence de médecin de MPR.

La pertinence du recours à un établissement reconnu expert relève du besoin d'une compétence de MPR spécialisé en appareillage, notamment pour les situations suivantes :

- Comme pour les autres indications en cas d'échec antérieur ;
- Et spécifiquement pour fixer l'indication du DM (choix) et pour en assurer le suivi médical d'appareillage, et ce, seulement dans deux circonstances :
 - Dans un objectif de reprise professionnelle ou de marche à plus de 4km/h ;
 - Dans des situations d'état trophique initial (post-chirurgie immédiate) 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.

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 de l'adolescent, personne en développement et en croissance, dans de multiples domaines, neuromoteur, cognitif, psycho-affectif, social, scolaire. Dans le cas de l'enfant ou de l'adolescent amputé, la prise en charge exige une expertise double : celle d'un établissement reconnu expert dans la prise en charge des amputés, qui dispose également d'une expérience ou d'une collaboration étroite avec des établissements de SMR autorisés à la modalité « pédiatrie ». Il est dès lors envisageable que tous les établissements reconnus experts dans la prise en charge des amputés 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. À titre d'illustration, voici quelques spécificités importantes (liste non exhaustive) :

- L'appareillage a un impact direct sur la croissance osseuse, 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 une expérience, mais aussi inventivité et réactivité, et parfois l'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 dus à la croissance. En conséquence, une réactivité très forte est exigée.

L'appareillage de vie (fiche 6 en annexe)

En dehors d'une 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 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 (dits 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 reconnu expert. Cependant des situations à faible incidence exigent le recours à un établissement reconnu expert telles que l'amputation du membre supérieur, la multi-amputation ou l'amputation des enfants. La réalisation d'un second appareillage doit s'inscrire dans la continuité des conditions décrites.

Le besoin en SMR reconnu expert dans la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non

L'organisation de l'offre de soins doit tenir compte de la densité de population et de l'incidence des amputations afin d'adapter l'offre d'expertise aux besoins. L'accompagnement des patients amputés du membre supérieur avec appareillage est assuré à minima par un par région.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

L'établissement reconnu expert dans la prise en charge des amputés, appareillés ou non, intervient dès la présence du patient en chirurgie quand c'est possible. Parfois l'établissement reconnu 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 pendant lesquelles sont traités les éventuels problèmes, les renouvellements d'appareils...

Origine de la demande de prise en charge

Les demandes d'admission en établissement de SMR reconnu expert s'effectuent depuis les établissements MCO via les logiciels d'orientation disponibles (viaTrajectoire ou autre).

La majorité des demandes provient des services de chirurgie vasculaire, d'orthopédie, de traumatologie, et plus rarement directement du médecin traitant ou d'autres établissements de SMR.

Dans l'idéal, 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 au plus tôt le projet de soins personnalisés et d'améliorer la qualité de la prise en charge ainsi que de déterminer si besoin, le niveau d'amputation.

La coopération MPR - chirurgien est importante, mais une coopération complète MCO-SMR 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 reconnu 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.

Bilan initial à l'admission

Le bilan initial est réalisé par l'équipe pluriprofessionnelle de l'établissement reconnu 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 électromyogramme (EMG) pour l'étude des allodynies, névroses... Les potentiels évoqués doivent être accessibles ;
- La possibilité d'un scanner vasculaire avec prothèse.

À 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. À ce titre, le bilan initial constitue le point de départ d'évaluations complémentaires spécifiques du centre reconnu expert (explorations vasculaires statiques et dynamiques, explorations spécifiques de la douleur chez l'amputé...). La synthèse de l'intégralité des éléments dans l'environnement 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.

Intégration de la prise en charge nécessaire dans le parcours de soins

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

À 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...).

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. Elle correspond à une phase de recherche et d'exploration qui associe l'équipe pluriprofessionnelle et le patient, et 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 ainsi que 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 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 (infirmiers diplômés d'État - 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 associés non seulement d'autonomie et d'efficacité, mais aussi de sécurité (prévention des chutes).

Des compétences spécialisées sont requises lorsqu'il existe une rééducation spécifique liée au 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 SMR, 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 de l'état général, de perte d'autonomie ou de dépendance préalable, de détérioration cognitive, un appareillage prothétique simple ou un fauteuil roulant sera proposé après une 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 l'intervention d'un centre reconnu 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. À 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'éventuelle 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 de SMR avec mention « locomoteur ») 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Seuls les établissements de SMR autorisés à la mention « locomoteur » peuvent se voir reconnaître la prise en charge des patients amputés appareillés ou non comme activité d'expertise.

Les établissements reconnus experts répondent obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par le régime d'autorisation de l'activité¹ pour la mention « 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 établissements de SMR autorisés à la mention « locomoteur » non reconnus experts.

Compétences et ressources humaines

Les personnels médicaux, paramédicaux et psychologues disposent d'une formation ou d'une expérience dans 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 reconnu 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 les activités sociales, professionnelles et de loisirs.

En complément des compétences obligatoires mentionnées dans les décrets d'autorisation de l'activité de SMR pour la mention « locomoteur », l'établissement reconnu expert doit mettre à disposition un ou plusieurs :

- Médecins de MPR, dont au moins un avec une formation et une expérience attestée en appareillage ;
- Auxiliaires médicaux disposant d'une formation attestée en appareillage ;
- IDE formé à la prise en charge de plaies complexes (DU plaies et cicatrisation souhaité) ;
- Enseignants en APA.

¹ [Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de SMR.](#)

Il doit par ailleurs assurer l'accès à un orthoprothésiste formé à la réalisation de prothèses et disposant des agréments adaptés aux DM ainsi qu'à une structure ou un dispositif assurant la réinsertion socio-professionnelle.

Les équipements et locaux nécessaires à la fabrication et à l'adaptation des prothèses

La fabrication des prothèses peut être effectuée par un orthoprothésiste sous-traitant ou par l'établissement reconnu 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 reconnu expert doit disposer, a 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 reconnu expert
Fabrication	Sans présence du patient	Intégré ou non au sein de l'établissement reconnu expert

Les ateliers d'adaptation

Les établissements ne disposant pas d'atelier intégré doivent disposer d'un atelier d'adaptation respectant les exigences suivantes :

ATELIER D'ADAPTATION	
Objet	- Prise de mesure - Délocalisation de la fabrication chez un orthoprothésiste sous-traitant - 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
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
Compétences dédiées à l'atelier	- Orthoprothésistes sous-traitants
Activité	Liste des produits et prestations (LPP) titre II chapitre 7 (exclusivité orthoprothésiste) de l'Assurance maladie - Adaptation (journalière) des prothèses

Les ateliers de fabrication

Atelier intégré

Lorsque l'établissement reconnu 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 m ² au minimum
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 o Fraiseuse commande numérique o Outillage de fabrication (rivet, outil électroportatif...) - Stock de matériels prothétique (emboitures, matières premières, dispositifs médicaux de série...)
Compétences dédiées à l'atelier	- Orthoprothésistes salariés - 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

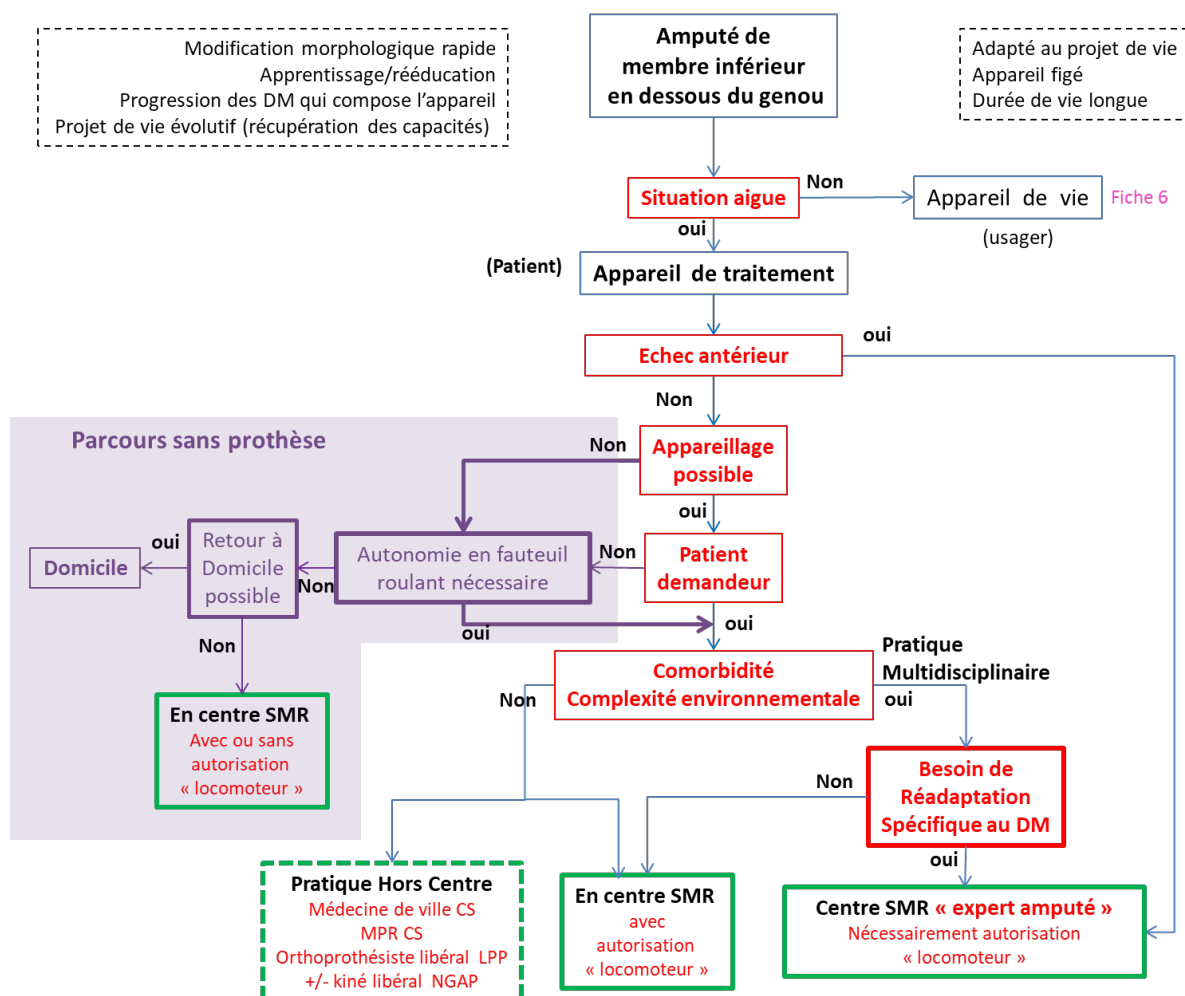
Atelier externalisé

Lorsque l'établissement ne dispose pas d'un atelier intégré, il doit passer convention avec un ou plusieurs orthoprothésistes libéraux.

DOCUMENTS COMPLÉMENTAIRES

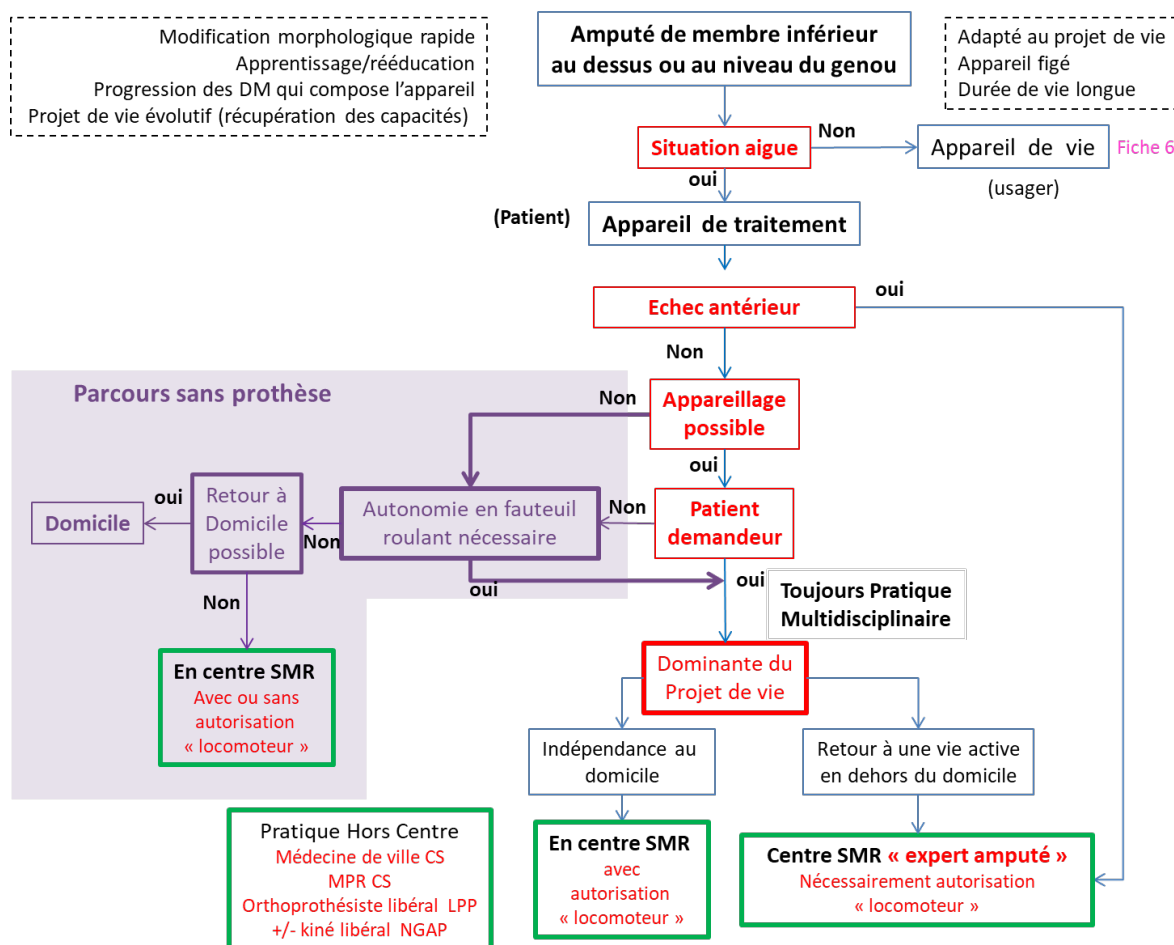
Fiche 1 - Parcours amputé en dessous du genou

Fiche 1 : parcours amputé en dessous du genou avec gradation des soins et offres



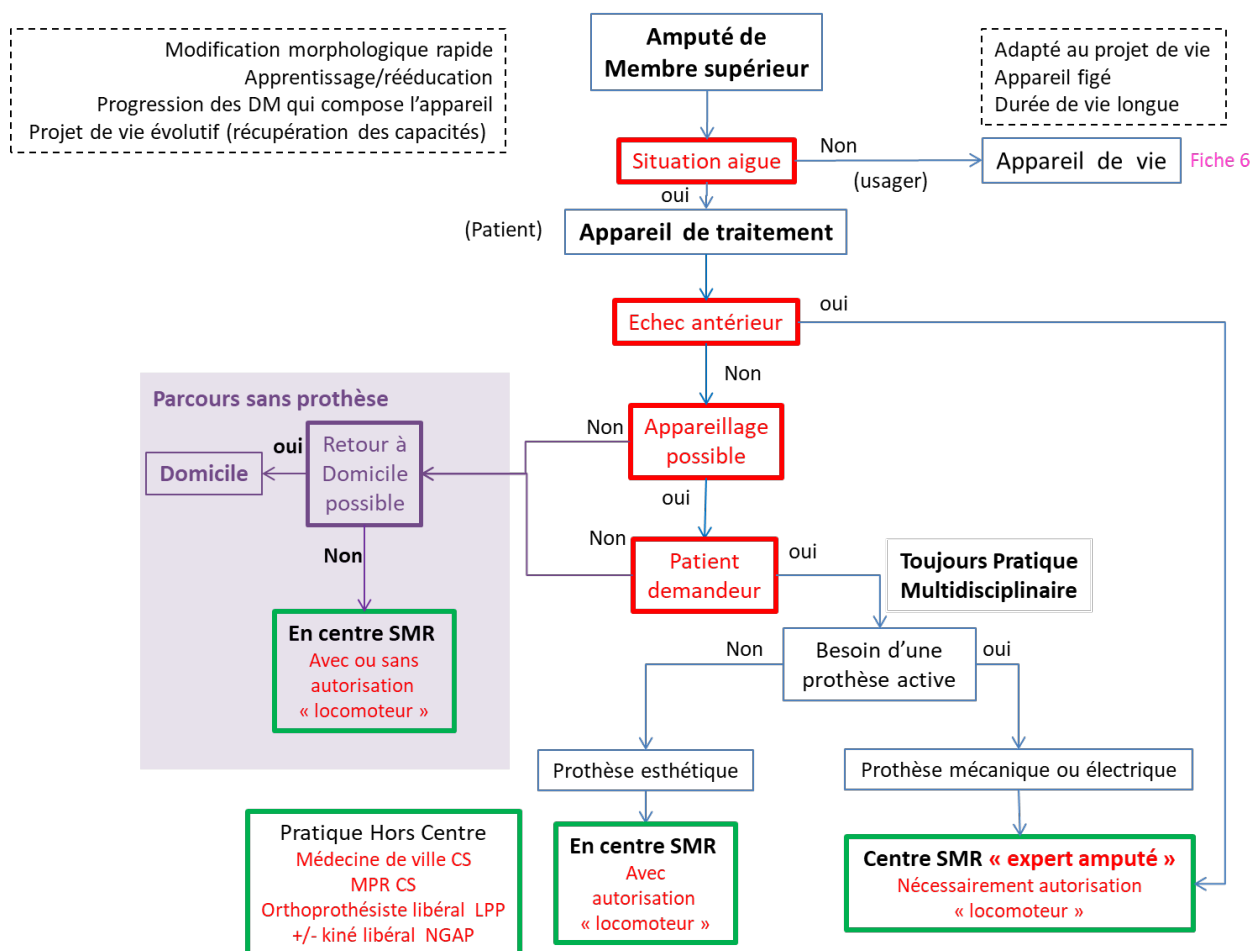
Fiche 2 - Parcours amputé au-dessus du genou

Fiche 2 : parcours amputé au-dessus du genou avec gradation des soins et offres



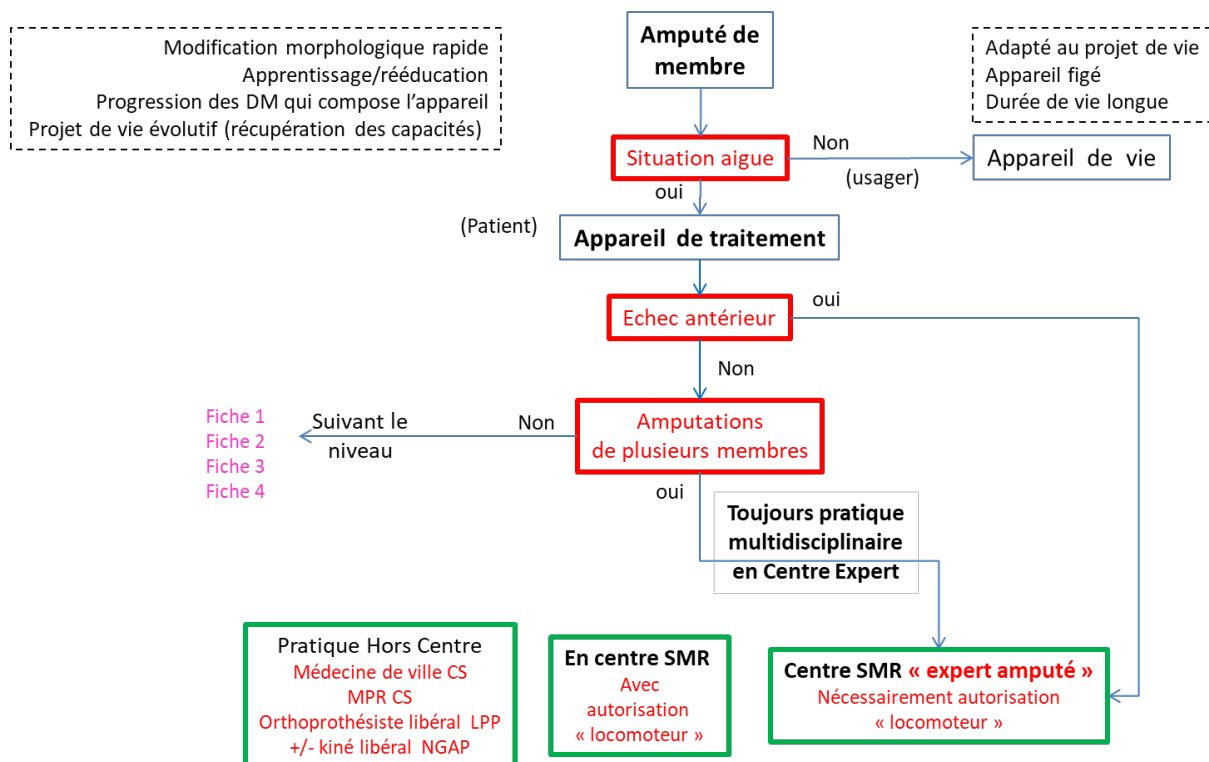
Fiche 3 - Parcours amputé du membre supérieur

Fiche 3 : parcours amputé membre supérieur avec gradation des soins et offres



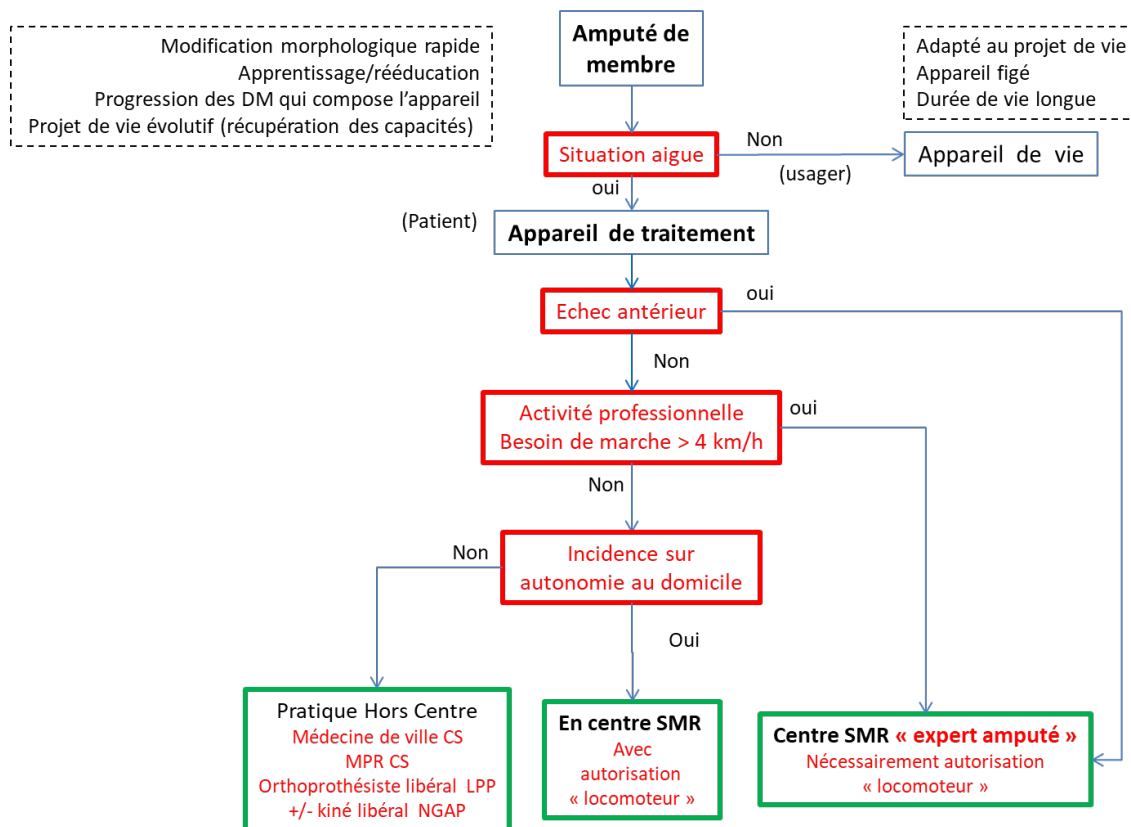
Fiche 4 - Parcours amputation multiples

Fiche 4 : parcours amputé avec amputations multiples (simultanées ou antécédents)



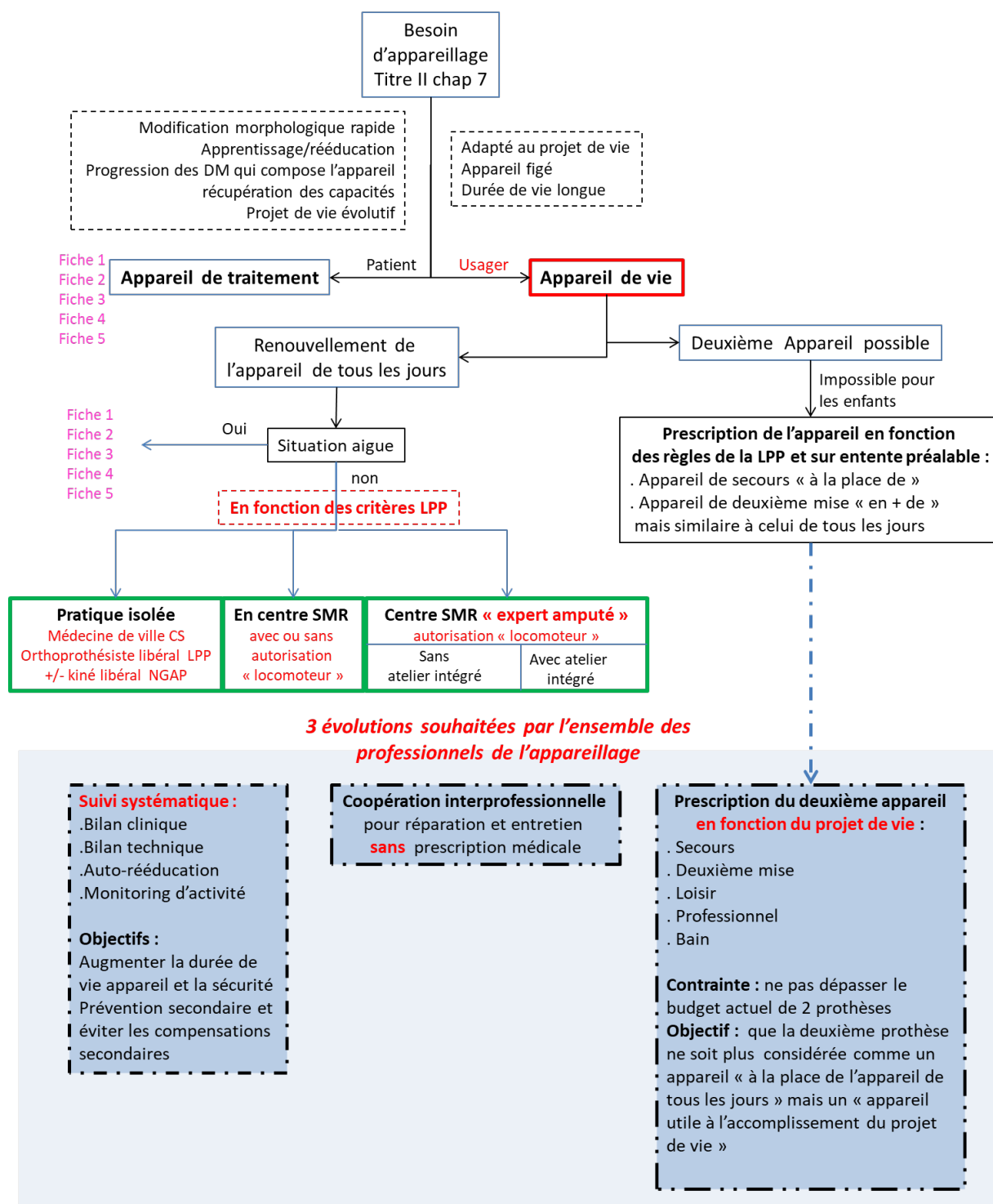
Fiche 5 - Parcours amputé de l'arrière pied ou du médiopied

Fiche 5 : parcours amputé avec amputation de l'arrière pied ou du médiopied (Chopart, Lisfranc, transmétatarsienne)



Fiche 6 - L'appareillage de vie

Fiche 6 : l'appareillage de vie de l'utilisateur amputé appareillé : parcours professionnel et financements



Annexe 2

Les unités de soins dédiées aux personnes en état de conscience altérée en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR)

MISSIONS ET ORGANISATION

Missions et objectifs de la prise en charge

L'identification d'unités de soins dédiées aux personnes en état de conscience altérée 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 de conscience altérée, en différenciant les situations cliniques d'état d'éveil non répondant (EENR) et d'état pauci-relationnel (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, 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 sanitaires ou médico-sociales ne sont pas toujours en mesure d'offrir.

La prise en charge en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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 ;
- Évaluer, 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 état de conscience altérée 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 d'améliorer leur prise en charge. Les recherches cliniques sont à poursuivre notamment pour l'évaluation et le suivi.

Indications principales

Les unités dédiées aux personnes en état de conscience altérée s'adressent à des patients présentant un état d'éveil non répondant ou un état pauci-relationnel.

À 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.

L'état d'éveil non répondant 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 d'éveil non répondant ou quasiment arelationnels au terme de plusieurs mois d'évolution, sans modification notable de leur état clinique.

- On qualifie cette situation clinique « **d'état d'éveil non répondant (EENR)** lorsqu'elle perdure au-delà de¹ 3 à 6 mois pour les EENR d'origine médicale et de 12 à 18 mois pour les EENR 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 EENR soit totalement arelationnelle.

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

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 EENR au-delà de ces délais.

Ainsi, l'admission en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée doit se faire dans le cadre suivant :

- L'admission en unité spécialisée dans la prise en charge des patients en état de conscience altérée doit s'inscrire dans une filière complète de prise en charge en post-réanimation, sans considération d'âge ;
- L'état d'éveil non répondant ou l'état 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 ;
- La présence d'une trachéotomie ou d'une gastrostomie ne doit pas être une contre-indication à l'admission.

Niveau d'organisation

Il appartient aux agences régionales de santé (ARS) de déterminer la localisation des unités dédiées aux personnes en état de conscience altérée 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 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.

Les unités dédiées aux personnes en état de conscience altérée doivent être intégrées dans une offre sanitaire plus large. Cette proximité permet la mutualisation des équipes de ces dernières avec d'autres unités afin 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.

Elles peuvent être adossées à des établissements de soins médicaux et réadaptation (SMR) 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 PREécoce Post-Aigue Neurologique (PREPAN) et les unités dédiées aux personnes en état de conscience altérée afin de structurer la filière de prise en charge en post-réanimation.

L'unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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) ou hospitalisation à domicile (HAD)...).

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Origine de la demande de prise en charge

L'admission en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée se fait au décours d'une prise en charge en établissement de SMR à la suite d'un séjour en réanimation, après transfert par une unité de réadaptation PREPAN ou SRPR.

Le statut du patient doit être confirmé préalablement à l'admission en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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, notamment dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

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 à l'admission sont effectuées.

À noter que la prise en charge des patients en EENR ou en EPR ne peut faire l'objet d'une limitation de sa durée. L'unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée est un lieu de vie.

Par ailleurs, lorsque les patients sont pris en charge à domicile, la réhospitalisation en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée peut être envisagée directement (séjours de répit et réévaluation du projet de vie).

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 dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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 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 aux soins.

Au-delà du projet thérapeutique, l'unité doit proposer et construire avec l'entourage et le patient un projet de vie, incluant des activités telles 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 nécessaire aux autres acteurs de la filière (unités de réadaptation PREPAN, SRPR), et une orientation vers les équipes compétentes en fonction des constatations.

Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

La prise en charge en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée s'intègre dans un fonctionnement en filière comportant en amont un service de neurochirurgie, de neuro-réanimation, une unité de réadaptation PREPAN ou un SRPR et possiblement en aval le domicile ou une structure médico-sociale. Elle doit se faire en lien étroit avec les établissements SMR 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.

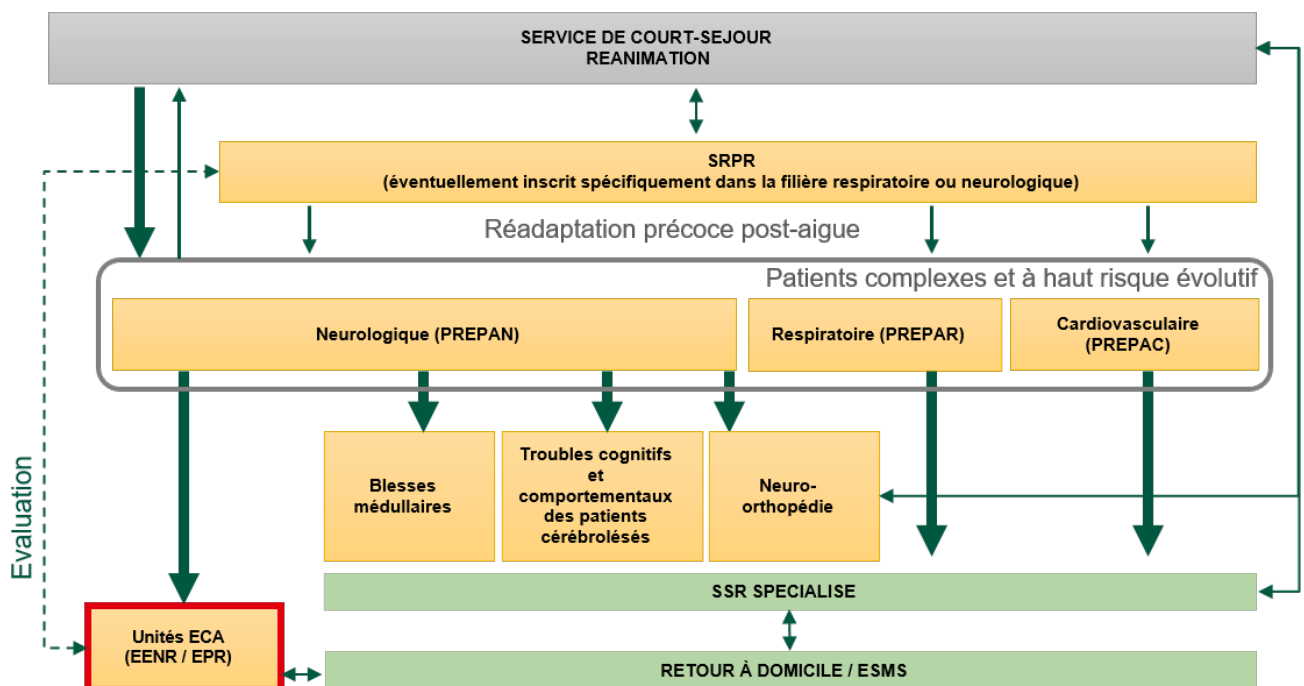
Afin de faciliter la continuité des soins, la régulation des admissions et les transferts, la formation des personnels, l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation des structures et des services rendus, les différentes composantes (services de prise en charge initiale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

L'unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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. À 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 SMR 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.

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 neurochirurgien ;
- Un neuroradiologue ;
- Un représentant de SRPR si disponible sur le territoire ;
- Un représentant d'une unité de réadaptation PREPAN si disponible sur le territoire ;
- Un représentant d'une unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée ;
- Un représentant des usagers.

Ses missions principales sont :

- Établir le diagnostic et le statut d'état de conscience altérée ;
- 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.

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.

À 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 charge des patients en état de conscience altérée et la souffrance de la famille nécessitent de construire des relations positives et chaleureuses, sereines et sous le sceau de la confiance.

Lien avec les intervenants et structures d'aval

Selon la volonté de la famille 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 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 dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

L'unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée est rattachée à un établissement autorisé à l'activité de SMR. 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.

Dimensionnement

Une unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée comprend au moins 6 lits. Les ARS, sur la base des spécificités du territoire et des besoins identifiés, pourront à titre dérogatoire reconnaître des unités de taille inférieure.

Compétences et ressources humaines

L'équipe pluriprofessionnelle est formée techniquement et psychologiquement à la spécificité de la prise en charge en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée, tant envers les patients en EENR 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.

Le personnel médical

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

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

Le personnel non médical

L'équipe de réadaptation comprend :

- Un ou plusieurs masseurs-kinésithérapeutes ;
- Un orthophoniste pour la prise en charge des patients en EPR ;
- Un ergothérapeute ;
- Un psychologue afin d'assurer la prise en charge psychologique tant des patients et de leurs proches que de l'équipe pluriprofessionnelle.

Locaux

L'unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée 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 (oxygène, 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 avec la 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.

Équipements

L'unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée dispose de :

- Matériels permettant la gestion des trachéotomies et des gastrostomies : aspirateurs pour trachéotomie, aérosol-humidificateur, pompes à nutrition entérale... ;
- Matériels de réadaptation adaptés à la typologie des patients (plan Bobath...) ;
- Équipements 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 ;
- Équipement de stimulation sensorielle et relationnelle ;
- Équipements et espaces dédiés aux soins de confort : massage, esthétique, bains thérapeutiques...

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 3

Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des lésions médullaires

MISSIONS ET ORGANISATION

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 multi-systèmes (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 réadaptation, la prise en charge dans des établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) reconnus 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 reconnus experts consiste donc à organiser le parcours de soins des patients présentant des lésions médullaires, et ce, de la prise en charge en médecine-chirurgie-obstétrique (MCO) au retour à la vie sociale. En effet le rôle d'expertise ne saurait se jouer qu'au moment de l'hospitalisation en SMR. Les acteurs 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 loisirs.

Le tableau de déficiences multi-systèmes 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 et 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 en charge (besoins de santé, de réadaptation tout au long de leur vie). Le suivi par le biais de consultations, de bilans complexes des déficiences multiples est un autre prérequis 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 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 démontré² au-delà des données de santé, que l'organisation en unité spécifique favorisait la récupération, améliorait le pronostic fonctionnel et favorisait l'intégration sociale de l'individu (vie affective et santé sexuelle, participation sociale)³. 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 Moyens matériels et modalités d'organisation 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 assurent donc, au sein du processus de réadaptation, une quadruple mission de prévention des complications et prise en charge des déficiences multiples, 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, sociale et professionnelle. 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 dispositifs territoriaux de coordination 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.

¹ Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings M G. The Impact of Specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications, and Mortality: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Neurotrauma* 2011; 28:1363–1370. doi: 10.1089/neu.2009.1151.

² La revue de la littérature portant sur l'impact des unités spécifiques (unités spinales) en termes 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.

³ Smith M. Efficacy of specialist versus non-specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal Cord*. 2002. 40: 11-16. PMID: 11821964.

La prise en charge en structure reconnue 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 (génito-sexuelles et de procréation) ;
- Aider à la récupération neurologique ou fonctionnelle en fonction du niveau de la lésion 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 et multidisciplinaire 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 reconnu expert, hospitalisation dans un service de MCO fonctionnant en filière avec le centre reconnu expert).

Les établissements de SMR reconnus experts dans la prise en charge des lésions médullaires devront répondre aux « Moyens matériels et modalités d'organisation » 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 établissements de SMR partenaires, spécialisés ou non.

Ces établissements reconnus 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 de SMR partenaires spécialisés en neurologie qui assurent en relais une prise en charge de proximité, et doivent toujours se référer à la structure reconnue experte pour les bilans complexes ou en cas de complications.

Dans ce contexte, les établissements reconnus experts 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 partie « Indications principales ») ;
- 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 télémedecine, et permettre ainsi la prise en charge des patients dans des centres non reconnus experts, après évaluation, d'emblée ou dans les suites d'une réadaptation en SMR reconnu expert ;
- Former les professionnels des établissements et des structures partenaires ;
- Participer à la formation des étudiants médicaux et paramédicaux sur cette thématique.

Indications principales

Étiologie

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) révisée en 2011 et en 2019, a permis de redéfinir la notion de tétraplégie et paraplégie, et des modalités associées d'évaluation en termes de définition des niveaux neurologiques et du caractère complet ou incomplet (Grade AIS : ASIA Impairment Scale). 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 secondaires 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.

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

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... Elles imposent des parcours de soins spécifiques : prise en charge en MPR pédiatrique pour les dysraphismes en réseau avec des centres reconnus experts adultes, puis consultations de transitions (neuro-urologiques et neuro-orthopédiques), puis suivi dans un centre reconnu expert en lésions médullaires adultes

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 détermine la localisation des troubles aux membres inférieurs (paraplégie), ou aux quatre membres (tétraplégie) ;
- D'autre part, de l'étendue de la lésion à l'intérieur de la moelle, 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 classification^{4 5} :

⁴ Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). J Spinal Cord Med. 2011;34(6):535-46.

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

⁵ ASIA and ISCoS International Standards Committee. The 2019 revision of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)-What's new? Spinal Cord 2019; 57(10):815-817.

- *Tétraplégie* (terme préféré à quadriplégie) : ce terme correspond à un déficit ou à la perte des fonctions motrices et sensitives 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 à la perte des fonctions motrices ou sensitives 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 se définit comme le dernier niveau sain à tous les modes (sensitif et moteur). Chaque niveau neurologique se traduit par des déficiences sensitives et motrices précises ou doit aboutir, avec 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).

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 sensitives 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 proches⁶ :

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 ;
- Âge, 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 multi-systèmes 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 :

- 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, hyper-réflexie autonome (HRA) ;
- Neuro-respiratoires ;
- Neuro-orthopédiques et spasticité ;
- Douleurs nociceptives et douleurs neuropathiques ;
- Déminéralisation osseuse sous lésionnelles et fractures.

⁶ 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. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: "spinal cord injury". Ann Phys Rehabil Med. 2012 Sep;55(6):440-50.

Organisation de l'offre de soins

L'organisation recommandée est de disposer de 1 à 3 centres reconnus experts par région. Ce nombre et l'organisation territoriale doivent être adaptés en fonction de la démographie et de la densité de population^{7 8 9}.

Les centres reconnus experts doivent s'appuyer sur les établissements de SMR spécialisés ou polyvalents pour assurer le maillage territorial adapté à la situation épidémiologique.

Formation

Les établissements reconnus 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 diplôme d'études spécialisées (DES) de MPR qui souhaiteraient développer leurs connaissances dans le domaine de la lésion médullaire et avoir une compétence reconnue dans ce domaine.

Les établissements reconnus 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 ;
- Participation active au congrès nationaux (SOFMER session dédiée, lésion médullaire) ;
- La plupart des structures reconnues expertes sont membres de la société francophone de paraplégie (AFIGAP), participent et organisent des journées annuelles sur la thématique de la lésion médullaire, ainsi que sont membres actifs (ou participants) du groupe d'étude de neuro-urologie de langue française (GENULF).

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Origine de la demande de prise en charge

L'intervention d'un médecin de MPR du centre reconnu 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 de SMR reconnu 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 son orientation et de son admission en unité SMR reconnue expert en lésions médullaires. Il présente au patient les différents sites susceptibles de l'accueillir, afin de garantir le libre choix du patient en fonction de ses besoins et de son lieu de vie. Cette intervention doit se faire en coordination avec les professionnels des SRPR lorsqu'ils existent sur le territoire.

⁷ 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.

⁸ PERROUIN-VERBE B. Rehabilitation of spinal cord injury patients. Bull Acad Natl Med. 2005 Jun;189(6):1159-74; discussion 1175-6.

⁹ Recommandations au sujet des traumatismes de la moelle épinière. Bull Acad Natl Med. 2005 Jun;189(6):1159-74; 1177-1180.

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 un SRPR. Ces troubles sont essentiellement présents en cas de lésions C1, C2 ou C3.

L'intervention d'un médecin de MPR en réanimation a également pour mission de prévenir les complications morbides par la mise en place de programmes de soins adaptés, de préparer l'accueil du patient en établissement reconnu expert et de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient et 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 reconnu expert évalue le patient en réanimation et débute l'écriture du projet thérapeutique.

Bilan initial

Bilan clinique

- Évaluation de la situation neurologique par l'utilisation des standards internationaux de classification neurologique des lésions médullaires (ISNCSNI) : score ASIA, échelle de déficience ASIA (voir annexes), 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 détermination des facteurs pronostiques de récupération ;
- Évaluation de la spasticité ;
- Évaluation de la situation respiratoire (auscultation, radiographie pulmonaire, gaz du sang, capacité de toux, exploration fonctionnelle respiratoire - EFR) ;
- Évaluation la situation neuro-urologique ;
- Bilan des réflexes du cône ;
- Catalogue mictionnel ;
- Ablation des sondes à demeure si présentes et passage au sondage intermittent ;
- Évaluation urodynamique ;
- Évaluation 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 avec des centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains - CECOS pour cryoconservation et procréation médicalement assistée - 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.

Bilan psycho social et administratif (rapide) :

- Évaluation psychologique avec évaluation rapide de la situation post-traumatique le cas échéant ;
- Évaluation 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 d'une affection longue durée - ALD (ALD n°20).

Bilan environnemental

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

Le projet thérapeutique

La prise en charge des déficiences multi-systèmes, 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 pour un établissement de SMR 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 multi-systèmes entraînant un dysfonctionnement physiologique et une sémiologie spécifiques de tous les organes et systèmes en dessous de la lésion, du domaine des équipes spécialisées.

Ce projet thérapeutique peut se décliner selon les axes suivants :

- 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...) ;
- Bilans exhaustifs et répétés ;
- Objectifs fonctionnels et pronostic de récupération seuls connus des équipes entraînées.

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, HRA), 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'auto sonder ou non en lien avec une équipe d'urologie spécialisée ;
- Prévention des complications respiratoires (paraplégies hautes et tétraplégies) ;
- Soins de kinésithérapie intensifs, 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 lit, au fauteuil, mobilisations biquotidiennes, postures (orthèses de posture du membre supérieur),
 - Traitement de la spasticité fonctionnellement gênante (toxine, pompes à baclofène, neurochirurgie de la spasticité).
- Thromboemboliques : contentions, héparines de bas poids moléculaire-3 mois, contrôle échographie Doppler d'accès facile ;
- Végétatives : maîtrise de l'hypotension orthostatique, identification, prévention et traitement d'HRA ;
- Digestives et anorectales : identification du mode d'exonération fonction de la typologie de la lésion et programme standardisé adapté de l'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 des consultations médico-chirurgicales multidisciplinaires pour chirurgie de la fonction/complications ;
- Réadaptation (ergothérapeutes et assistantes sociales) :
 - Aménagement du domicile par l'ergothérapeute,
 - Conduite automobile,
 - Dispositif d'insertion socio-professionnelle.
- Volet de la dépendance :
 - Mise en place d'orthèses de fonction chez des patients 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 centre expert 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 aussi, souvent, comme sujet de soins, du fait de la souffrance qui découle pour elle du drame qu'elle et le patient traversent. Avec l'accord du patient, la famille peut soit être 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.

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.

Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

Lien avec les autres intervenants et structures sanitaires

Les complications intercurrentes aiguës

Les relations entre unités de soins aigus et unités de Centre expert 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 des Centres experts.

Lors de discussions éthiques à la phase aiguë, ou bien lors de réhospitalisations pour complications aiguës, la décision de limitation ou d'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.

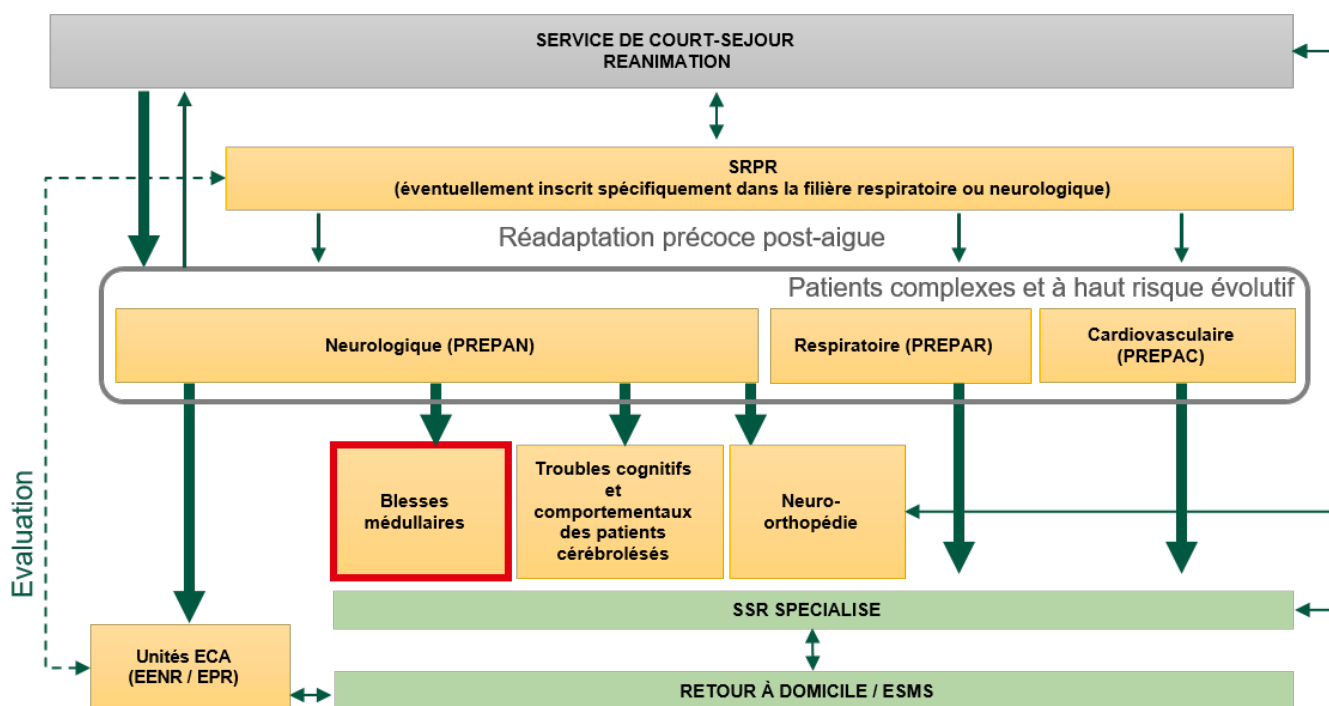
Les complications en lien avec l'évolution de la pathologie

Les besoins spécifiques et spécialisés induits par les déficiences multiples 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 termes 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 de MPR référent associant des praticiens d'autres spécialités d'organes formés à la lésion médullaire afin de valider des décisions thérapeutiques adaptées et d'organiser le parcours de soin du patient.

Dans le domaine de la chirurgie du handicap, certaines structures reconnues expertes ont développé des unités de chirurgie du handicap dédiées.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SMR 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 à l'exception des échecs de sorties

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, un hôpital de jour (HDJ), une hospitalisation à domicile (HAD) et une consultation de suivi. Le centre expert doit établir des relations avec les équipes de soins à domicile (services de soins infirmiers à domicile - SSIAD, HAD, 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...) ;

- 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 par la HAS¹⁰.

L'établissement reconnu 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 reconnu expert. L'objectif est de répondre à tous les besoins très spécifiques de santé et de réadaptation, ainsi que de soutenir et d'accompagner 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 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 année¹¹ et le risque de mortalité. Les causes de réhospitalisations sont le plus souvent d'origine urinaire, cutanée et respiratoire¹² ;
- D'adapter les stratégies thérapeutiques en fonction des données du bilan (mise à l'auto sondage 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 reconnue experte doit être au moins trisannuel 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 standardisée (ISNCSCI) à la recherche d'une éventuelle dégradation neurologique,
 - Un examen cutané systématique (escarres), un bilan neuro-orthopédique et un examen clinique complet (respiratoire, tension artérielle...). 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 (échographie VR / Tomodensitométrie) selon besoins et facteurs de risque ;

¹⁰ [Label de la HAS - Démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés relevant des champs de compétences de la médecine physique et de la réadaptation \(has-sante.fr\).](https://www.has-sante.fr/fr/themes/label-de-la-has/-D%C3%A9marche-pr%C3%A9coce-d%27insertion-socioprofessionnelle-en-%C3%A9tablissements-de-soins-de-suite-et-de-r%C3%A9adaptation-sp%C3%A9cialis%C3%A9s-relevant-des-champs-de-comp%C3%A9tences-de-la-m%C3%A9decine-physique-et-de-la-r%C3%A9adaptation-(has-sante.fr).)

¹¹ DeJong G, Tian W, Hsieh CH, Junn C, Karam C, Ballard PH et al. Rehospitalization in the first year of traumatic spinal cord injury after discharge from medical rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil. 2013;94(4 Suppl): S87-97. doi: 10.1016/j.apmr.2012.10.037.

¹² Cardenas DD, Hoffman JM, Kirshblum S, McKinley W. Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. Arch Phys Med Rehabil. 2004;85(11):1757-63. doi: 10.1016/j.apmr.2004.03.016.

- 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 (ostéodensitométrie) ;
- Un bilan fonctionnel à la recherche d'une perte d'autonomie ;
- Un bilan du matériel nécessaire et de son réglage (fauteuil roulant manuel, électrique, assise) ;
- Un bilan socio-professionnel (mode vie, difficultés sociales ou d'insertion) ;
- À tout moment des consultations spécifiques spécialisées : consultations d'expertises médico-chirurgicales si nécessaire, neuro-sexologie 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 SMR, 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 SMR reconnue experte est 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 établissements de SMR existants, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les SAMSAH...

Le référent est toujours le médecin de MPR du centre reconnu 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Seuls les établissements de SMR autorisés à la mention « système nerveux » peuvent se voir reconnaître la prise en charge des lésions médullaires comme activité d'expertise.

Ils répondent obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR pour la mention « système nerveux ». 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 reconnu 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 des unités de MCO et de soins critiques).

Un établissement reconnu expert doit prendre en charge 20 nouveaux patients par an et doit être en capacité d'assurer le suivi au long cours des patients après leur sortie.

Compétences et ressources humaines

L'établissement reconnu expert 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, réunion de concertation pluridisciplinaire (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 sont spécifiques. Les traitements dédiés font notamment appel aux traitements de la douleur neuropathique, mais peuvent aussi relever de techniques chirurgicales dédiées qui font appel aux neurochirurgiens (pompe intrathécales, chirurgie de recalibrage, chirurgies médullaires, radiculaires ou tronculaires...) ;
- **L'organisation de la réadaptation neuromotrice**. 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 reconnu expert pour proposer ce type d'approche.

Les équipes ont été formées en complément de l'enseignement classique et le plus souvent sur place par tutorat par les anciens. La prise en charge du blessé médullaire est intégrée au plan de formation des membres de l'équipe et des formations spécifiques (par exemple pour la réalisation des bilans urodynamiques ou les injections de toxine botulique).

En complément des obligations mentionnées dans les décrets d'autorisation de SMR pour la mention « système nerveux », l'équipe experte dispose plus spécifiquement des compétences suivantes :

- Le médecin coordonnateur est obligatoirement spécialisé en MPR :
 - Il justifie par ailleurs d'une formation ou d'une expérience attestée dans la prise en charge des lésions médullaires.
- L'équipe pluriprofessionnelle sur site comprend des :
 - Infirmiers, dont certains 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,

- Orthophonistes formés à la prise en charge des troubles de la déglutition,
- Enseignants en 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 reconnu expert assure par ailleurs l'accès (sur site ou par convention) à :

- Un moniteur d'auto-école – et à un véhicule aménagé ;
- Un dispositif de réinsertion socio-professionnelle ;
- Un orthoprothésiste ;
- Des psychiatres et des 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 reconnu expert et à l'évolution de leurs modes de prise en charge de la souffrance psychique.

Plateau technique et équipements

L'établissement de SMR 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 ;
- D'un accès sur place ou par convention à un plateau technique d'imagerie (imagerie standard, échographie, IRM, TDM, ostéodensitométrie et d'explorations électrophysiologiques) ;
- Des équipements permettant d'assurer l'assistance et la rééducation respiratoire des patients :
 - Machines pour ventilation non invasive (VNI),
 - Matériel de trachéotomie et matériel d'aspiration,
 - Machines de rééducation respiratoire (type insufflateur / exsufflateur...),
- 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, APA, orthophonie, prise en charge psychologique, prise en charge sociale, réinsertion professionnelle),
 - Incluant :
 - Sur site,
 - Des lits ou tables de verticalisation
 - Des lits à latéralisation
 - Un laboratoire d'urodynamique
 - Un plateau technique d'EFR
 - Une balnéothérapie et une piscine permettant une activité natatoire
 - Clinique du positionnement et pression d'assise
 - Des machines permettant le renforcement musculaire
 - Une assistance robotisée de la marche (exosquelettes statiques et/ dynamiques)
 - Une assistance robotisée des membres supérieurs

- Un 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
 - Un simulateur de conduite ou des véhicules adaptés pour l'apprentissage de la conduite pour les personnes à mobilité réduite (PMR)
 - Un plateau technique d'explorations fonctionnelles cardiologiques
 - À distance raisonnable, des installations sportives disposant d'un accès PMR, dont l'accès est précisé par convention
 - Un atelier de grand appareillage

Locaux et équipements

Les locaux sont conformes aux exigences d'accessibilité universelle.

Chaque chambre est ainsi adaptée au grand handicap et équipée de fluides (oxygène, air, vide, matériel d'aspiration trachéale), d'un lit automatisé avec matelas d'aide à la prévention des escarres et d'une salle d'eau individuelle accessible aux 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).

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 termes 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.

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.

DOCUMENTS COMPLÉMENTAIRES



**INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL
CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY
(ISNCSCI)**



Patient Name _____ Date/Time of Exam _____

Examiner Name _____ Signature _____

RIGHT

MOTOR
KEY MUSCLES

UER
(Upper Extremity Right)

Elbow flexors C5

Wrist extensors C6

Elbow extensors C7

Finger flexors C8

Finger abductors (little finger) T1

LER
(Lower Extremity Right)

Hip flexors L2

Knee extensors L3

Ankle dorsiflexors L4

Long toe extensors L5

Ankle plantar flexors S1

(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No) ☐

RIGHT TOTALS
(MAXIMUM) (50) (56) (56)

SENSORY
KEY SENSORY POINTS

Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR)

C2 C3 C4

T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12

L1 L2 L3 L4 L5

S2 S3 S4-5

Comments (Non-key Muscle? Reason for NT? Pain? Non-SCI condition?):

LEFT

MOTOR
KEY MUSCLES

UEL
(Upper Extremity Left)

Elbow flexors C5

Wrist extensors C6

Elbow extensors C7

Finger flexors C8

Finger abductors (little finger) T1

LEL
(Lower Extremity Left)

Hip flexors L2

Knee extensors L3

Ankle dorsiflexors L4

Long toe extensors L5

Ankle plantar flexors S1

(DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No) ☐

LEFT TOTALS
(MAXIMUM) (50) (56) (56)

SENSORY
KEY SENSORY POINTS

Light Touch (LTL) Pin Prick (PPL)

C2 C3 C4

T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12

L1 L2 L3 L4 L5

S2 S3 S4-5

Comments (Non-key Muscle? Reason for NT? Pain? Non-SCI condition?):

MOTOR SUBSCORES

UER ☐ + UEL ☐ = UEMS TOTAL ☐ LER ☐ + LEL ☐ = LEMS TOTAL ☐

MAX (25) (25) (50) MAX (25) (25) (50)

SENSORY SUBSCORES

LTR ☐ + LTL ☐ = LT TOTAL ☐ PPR ☐ + PPL ☐ = PP TOTAL ☐

MAX (56) (56) (112) MAX (56) (56) (112)

NEUROLOGICAL LEVELS
Steps 1-6 for classification as on reverse

1. SENSORY ☐ R ☐ L

2. MOTOR ☐ R ☐ L

3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI) ☐

4. COMPLETE OR INCOMPLETE? ☐ (In injuries with absent motor OR sensory function in S4-5 only)

5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS) ☐

6. ZONE OF PARTIAL PRESERVATION ☐ R ☐ L

Most caudal levels with any innervation

Muscle Function Grading

- 0 = Total paralysis
 1 = Palpable or visible contraction
 2 = Active movement, full range of motion (ROM) with gravity eliminated
 3 = Active movement, full ROM against gravity
 4 = Active movement, full ROM against gravity and moderate resistance in a muscle specific position
 5 = (Normal) active movement, full ROM against gravity and full resistance in a functional muscle position expected from an otherwise unimpaired person
 NT = Not testable (i.e. due to immobilization, severe pain such that the patient cannot be graded, amputation of limb, or contracture of > 50% of the normal ROM)
 0*, 1*, 2*, 3*, 4*, NT* = Non-SCI condition present *

Sensory Grading

- 0 = Absent 1 = Altered, either decreased/impaired sensation or hypersensitivity
 2 = Normal NT = Not testable
 0*, 1*, NT* = Non-SCI condition present *

Note: Abnormal motor and sensory scores should be tagged with a "" to indicate an impairment due to a non-SCI condition. The non-SCI condition should be explained in the comments box together with information about how the score is rated for classification purposes (at least normal / not normal for classification).

When to Test Non-Key Muscles:

In a patient with an apparent AIS B classification, non-key muscle functions more than 3 levels below the motor level on each side should be tested to most accurately classify the injury (differentiate between AIS B and C).

Movement	Root level
Shoulder: Flexion, extension, abduction, adduction, internal and external rotation Elbow: Supination	C5
Elbow: Pronation Wrist: Flexion	C6
Finger: Flexion at proximal joint, extension Thumb: Flexion, extension and abduction in plane of thumb	C7
Finger: Flexion at MCP joint Thumb: Opposition, adduction and abduction perpendicular to palm	C8
Finger: Abduction of the index finger	T1
Hip: Adduction	L2
Hip: External rotation	L3
Hip: Extension, abduction, internal rotation Knee: Flexion Ankle: Inversion and eversion Toe: MP and IP extension	L4
Hallux and Toe: DIP and PIP flexion and abduction	L5
Hallux: Adduction	S1

ASIA Impairment Scale (AIS)

A = Complete. No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-5.

B = Sensory Incomplete. Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-5 (light touch or pin prick at S4-5 or deep anal pressure) AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.

C = Motor Incomplete. Motor function is preserved at the most caudal sacral segments for voluntary anal contraction (VAC) OR the patient meets the criteria for sensory incomplete status (sensory function preserved at the most caudal sacral segments S4-5 by LT, PP or DAP), and has some sparing of motor function more than three levels below the ipsilateral motor level on either side of the body. (This includes key or non-key muscle functions to determine motor incomplete status.) For AIS C – less than half of key muscle functions below the single NLI have a muscle grade ≥ 3 .

D = Motor Incomplete. Motor incomplete status as defined above, with at least half (half or more) of key muscle functions below the single NLI having a muscle grade ≥ 3 .

E = Normal. If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

Using ND: To document the sensory, motor and NLI levels, the ASIA Impairment Scale grade, and/or the zone of partial preservation (ZPP) when they are unable to be determined based on the examination results.

ASIA
 AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION
 INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL
 CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY

ISCS
 INTERNATIONAL SPINAL CORD SOCIETY

Page 2/2

Steps in Classification

The following order is recommended for determining the classification of individuals with SCI.

- Determine sensory levels for right and left sides.**
 The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.
- Determine motor levels for right and left sides.**
 Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5).
 Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.
- Determine the neurological level of injury (NLI).**
 This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively.
 The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
- Determine whether the injury is Complete or Incomplete.**
 (i.e. absence or presence of sacral sparing)
 If voluntary anal contraction = No AND all S4-5 sensory scores = 0 AND deep anal pressure = No, then injury is Complete.
 Otherwise, injury is Incomplete.

- Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade.**

Is injury **Complete**? If YES, AIS=A

NO ↓

Is injury **Motor Complete**? If YES, AIS=B

NO ↓

(No=voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side, if the patient has sensory incomplete classification)

Are at least half (half or more) of the key muscles below the neurological level of injury graded 3 or better?

NO ↓

AIS=C

YES ↓

AIS=D

If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E

Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact and the ASIA Impairment Scale does not apply.

- Determine the zone of partial preservation (ZPP).**

The ZPP is used only in injuries with absent motor (no VAC) OR sensory function (no DAP, no LT and no PP sensation) in the lowest sacral segments S4-5, and refers to those dermatomes and myotomes caudal to the sensory and motor levels that remain partially innervated. With sacral sparing of sensory function, the sensory ZPP is not applicable and therefore "NA" is recorded in the block of the worksheet. Accordingly, if VAC is present, the motor ZPP is not applicable and is noted as "NA".

Date de l'examen _____ Heure de l'examen _____

Nom de l'examineur _____ Signature _____

Nom de l'examineur _____ Signature _____

☐ PT ☐ Chirurgien rachidien ☐ Physiatre ☐ Infirmière ☐ Autre (spécifiez): _____

DROITE		SENSITIF		SENSITIF		GAUCHE	
MUSCLES-CLÉS	POINTS SENSITIFS-CLÉS	MUSCLES-CLÉS	POINTS SENSITIFS-CLÉS	MUSCLES-CLÉS	POINTS SENSITIFS-CLÉS	MUSCLES-CLÉS	POINTS SENSITIFS-CLÉS
MOTEUR	Toucher Léger (TL) Paire (P)	MOTEUR	Toucher Léger (TL) Paire (P)	MOTEUR	Toucher Léger (TL) Paire (P)	MOTEUR	Toucher Léger (TL) Paire (P)
MSD (Membre Supérieur Droit)	C2	MSG (Membre Supérieur Gauche)	C2				
	C3		C3				
	C4		C4				
Fléchisseurs du coude C5		Fléchisseurs du coude C5					
Extenseurs du poignet C6		Extenseurs du poignet C6					
Extenseurs du coude C7		Extenseurs du coude C7					
Fléchisseurs des doigts C8		Fléchisseurs des doigts C8					
Abducteurs des doigts (petit doigt) T1		Abducteurs des doigts (petit doigt) T1					
Commentaires (muscle non-oli? Raisons pour ne? Douleur? Condition autre que médullaire?):		MOTEUR (POINTAGE AU VERSO)					
	T2		T2				
	T3		T3				
	T4		T4				
	T5		T5				
	T6		T6				
	T7		T7				
	T8		T8				
	T9		T9				
	T10		T10				
	T11		T11				
	T12		T12				
	L1		L1				
MID (Membre Intérieur Droit)	L2	MIG (Membre Intérieur Gauche)	L2				
Fléchisseurs de la hanche L2		Fléchisseurs de la hanche L2					
Extenseurs du genou L3		Extenseurs du genou L3					
Dorsifléchisseurs de la cheville L4		Dorsifléchisseurs de la cheville L4					
Extenseurs du gros orteil L5		Extenseurs du gros orteil L5					
Fléchisseurs plantaires de la cheville S1		Fléchisseurs plantaires de la cheville S1					
	S2		S2				
	S3		S3				
	S4-5		S4-5				
(CAV) Contraction anale volontaire (Oui/Non)		(PAP) Pression anale profonde (Oui/Non)					
TOTAUX DROIT (MAXIMUM)	(50)	TOTAUX GAUCHE (MAXIMUM)	(50)				
	(56)		(56)				
	(56)		(56)				

Autre déficit neurologique

☐ Myélopatie

☐ Lésion nerveuse périphérique sans lésion médullaire

☐ Lésion nerveuse périphérique avec lésion médullaire

☐ Aucun

☐ Inconnu

Points sensitifs-clés

SOUS-TOTAUX MOTEURS				SOUS-TOTAUX SENSITIFS			
MSD	MSG	MID	MIG	TLD	TLG	PD	PG
MAX (25)	(25)	MAX (25)	(25)	MAX (56)	(56)	MAX (56)	(56)
= FMMS TOTAL		= FMMI TOTAL		= TL TOTAL		= P TOTAL	
(50)		(50)		(112)		(112)	
RBC: ☐ Présent ☐ Absent ☐ Inconnu				Syndrome de la queue de cheval: ☐ Oui ☐ Non ☐ Inconnu			
NIVEAUX NEUROLOGIQUES				Niveau d'aide? Outil de classification informatisée disponible à: www.isncacalgorithm.com			
1. SENSITIF		3. NIVEAU NEUROLOGIQUE DE LA LÉSION (NNL)		4. COMPLÈTE OU INCOMPLÈTE?		6. ZONE DE PRÉSERVATION	
Étapes 1-5 pour la classification au verso				Incomplète = toute fonction sensitive ou motrice en S4-5		PARTIELLE	
2. MOTEUR						SENSITIVE MOTRICE	

Ce formulaire a été modifié à partir de la feuille de travail ISNCSCI version REV 04/19 avec la permission de l'American Spinal Injury Association.

FR4 Version: V2019-05-07

Évaluation de la fonction motrice

- 0 = Paralysie totale
 1 = Contraction visible ou palpable
 2 = Mouvement actif, pleine amplitude sans gravité
 3 = Mouvement actif, pleine amplitude, contre gravité
 4 = Mouvement actif, pleine amplitude contre gravité et résistance modérée dans une position musculaire spécifique.
 5 = Mouvement actif (normal), pleine amplitude contre gravité et pleine résistance dans une position musculaire fonctionnelle attendue d'un individu sans déficit.
 NE = Non évaluable (i.e. en raison d'une immobilisation, de douleur intense limitant l'évaluation, une amputation d'un membre ou une contracture >50 % de l'amplitude normale).
 0*, 1*, 2*, 3*, 4*, NE* = Condition autre que médullaire

Évaluation de la fonction sensitive

- 0 = Absente 1 = Altérée, sensation soit diminuée/altérée soit hypersensibilité
 2 = Normale NE = Non évaluable
 0*, 1*, NE* = Condition autre que médullaire

Note: Les scores moteurs et sensitifs anormaux doivent être identifiés par un * pour indiquer que la déficience est due à une condition autre que médullaire. La condition autre doit être expliquée dans la zone Commentaires, ainsi que des informations sur la manière dont la mesure est déterminée pour les besoins de classification (au moins normal ou anormal pour la classification)

Quand évaluer les muscles non-clés

Pour un patient ayant une classification apparente AIS B, la fonction des muscles non-clés doit être testée sur plus de 3 niveaux sous le niveau moteur de chaque côté pour classifier la lésion de façon plus précise (différencier les AIS B et C).

Mouvement	Racine
Épaule: Flexion, extension, abduction, adduction, rotation interne et externe.	C5
Coude: Supination.	
Coude: Pronation	C6
Poignet: Flexion	
Doigt: Flexion à l'articulation proximale, extension.	C7
Pouce: Flexion, extension et abduction du pouce.	
Doigt: Flexion à l'articulation MCP.	C8
Pouce: Opposition, adduction et abduction perpendiculaire à la paume.	
Doigt: Abduction de l'index.	T1
Hanche: Adduction.	L2
Hanche: Rotation externe.	L3
Hanche: Extension, abduction, rotation interne.	L4
Genou: Flexion.	
Cheville: Inversion et éversion.	
Orteil: Extension des articulations MTP et IP.	
Hallux et orteil: Flexion et abduction articulations IPP et IPD.	L5
Hallux: Adduction.	S1

Échelle de sévérité ASIA (AIS)

A = Complète. Aucune fonction sensitive ou motrice préservée dans les segments S4-S5.

B = Sensitive incomplète. La fonction sensitive est préservée sous le niveau neurologique, mais pas la fonction motrice, et inclut les segments sacrés S4-S5 (toucher léger ou piqure en S4-S5 ou pression anale profonde) ET aucune fonction motrice n'est préservée à plus de trois niveaux sous le niveau moteur de chaque côté du corps.

C = Motrice incomplète. La fonction motrice est préservée aux segments sacrés les plus caudaux pour la contraction anale volontaire (CAV) OU le patient répond au critère pour le statut sensitif incomplet (fonction sensitive préservée aux segments sacrés les plus caudaux (S4-S5) pour le toucher léger, la piqure et la pression anale profonde) et possède une préservation de la fonction motrice sur plus de trois niveaux sous le niveau moteur ipsilatéral de chaque côté du corps. (Ceci inclut la fonction des muscles clés et non-clés utilisée pour déterminer un statut moteur incomplet). Pour les AIS C, moins de la moitié des muscles clés sous le niveau neurologique a une cote musculaire ≥ 3.

D = Motrice incomplète. La fonction motrice est préservée sous le niveau neurologique, et au moins la moitié (la moitié ou plus) des muscles-clés sous le NNL a une cotation > 3.

E = Normal. Si la fonction sensitive et motrice, testée à l'aide du ISNCSCI, est notée comme normale pour tous les segments alors que le patient avait des déficits antérieurs, le niveau de sévérité sur l'AIS est alors de E. Un individu sans LM initiale ne recevra pas de niveau de sévérité sur l'AIS.

Utiliser ND (Non Déterminé) pour documenter les niveaux sensitifs et moteurs, le niveau neurologique, l'échelle de sévérité ASIA et/ou la zone de préservation partielle lorsqu'ils ne peuvent être déterminés à l'aide des résultats de l'examen.



NORMES INTERNATIONALES POUR LA CLASSIFICATION NEUROLOGIQUE DES LÉSIONS MÉDULLAIRES



Étapes de la classification

L'ordre suivant est recommandé afin de déterminer la classification des individus ayant une LM.

1. Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.

Le niveau sensitif est le dermatome intact le plus caudal pour les tests de piqure et de toucher léger.

2. Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche.

Tel que défini par le muscle-clé le plus bas ayant une cotation d'au moins 3 (en décubitus dorsal), pour autant que la fonction motrice des muscles-clés situés au-dessus de ce niveau soit jugée intacte (cotation de 5).

Note : dans les régions où il n'y a aucun myotome, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensitif si la fonction motrice située au-dessus de ce niveau est normale.

3. Déterminer le niveau neurologique de la lésion (NNL)

Ceci fait référence au segment le plus caudal où les fonctions sensitives sont intactes et la force musculaire contre gravité est présente (3 ou plus), pour autant que les fonctions motrices et sensitives rostrales sont intactes. Le NNL est le plus céphalique des niveaux sensitifs et moteurs déterminés aux étapes 1 et 2.

4. Déterminer si la lésion est complète ou incomplète.

(i.e. absence ou présence de fonction au niveau du segment sacré)

Si contraction anale volontaire = Non ET tous les scores sensitifs pour les niveaux S4-S5 = 0

ET pression anale profonde = Non, alors la lésion est Complète.

Si non la lésion est Incomplète.

5. Déterminer le grade selon l'échelle de sévérité ASIA (AIS):

La lésion est-elle complète? Si OUI, AIS=A et la ZPP peut être enregistrée (dermatome ou myotome le plus bas sur chaque côté avec une certaine préservation)

La lésion est-elle complète au niveau moteur? Si OUI, AIS=B (Non= contraction anale volontaire OU fonction motrice sur plus de trois niveaux sous le niveau moteur d'un côté spécifique si le patient a une lésion incomplète sensitive)

Au moins la moitié (la moitié ou plus) des muscles-clés sous le niveau neurologique de la lésion ont une cotation plus grande ou égale à 3?

NON
 AIS=C

OUI
 AIS=D

Si la fonction sensitive et motrice est normale pour tous les segments, AIS = E

Note : AIS E est utilisé pour les évaluations effectuées lors des suivis lorsqu'un individu ayant une LM documentée retrouve des fonctions normales. Si aucun déficit n'est trouvé lors de l'évaluation initiale, l'individu est neurologiquement intact et l'échelle ASIA ne s'applique pas.

6. Déterminer la zone de préservation partielle.

La ZPP est utilisée uniquement pour les lésions avec absence de fonction motrice (CAV) OU sensitive (pas de PAP, pas de sensibilité TL et pas de sensibilité P) dans les segments sacrés S4-S5 les plus bas, et fait référence aux dermatomes et myotomes partiellement innervés sous les niveaux moteurs et sensitifs. Avec une préservation de la fonction sensitive sacrée, la ZPP sensitive n'est pas applicable et, "NA" est inscrit dans la case. Par conséquent, si CAV est présent, la ZPP motrice n'est pas applicable et est noté NA.

Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des patients en situation d'obésité complexe

MISSIONS ET ORGANISATION

Missions des établissements reconnus experts dans 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 - APA, établissements de santé de proximité...) ;
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 médicaux et de réadaptation (SMR) 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 centres spécialisés d'obésité (CSO) et en lien avec les établissements de SMR reconnus 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 moyens matériels et modalités d'organisation attendues des établissements de SMR du troisième niveau de recours, en s'appuyant sur les décrets relatifs à l'autorisation d'activité de SMR. La prise en charge des patients atteints d'obésité complexe s'inscrit dans le cadre des prises en charge spécifiques mentionnées dans les décrets¹, 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 établissements de SMR reconnus experts est d'assurer la prise en charge des patients en situation d'obésité complexe afin de prévenir la perte ou de restaurer l'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.

¹ Art. R. 6123-125-2 du Décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

Les établissements de SMR sont particulièrement concernés par cette question émergente puisque les prises en charge en SMR 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 sociales².

Le séjour en établissement de SMR reconnu expert en obésité complexe doit permettre d'assurer la prise en charge :

- Des comorbidités complexes et invalidantes telles qu'un diabète déséquilibré, des complications cardio-vasculaires, des complications pneumologiques ou ostéo articulaires invalidantes ;
- Des soins complexes des ulcères ou autres lésions cutanées ;
- Du risque de grabatisation dans un objectif de reconditionnement physique et de réautonomisation ;
- Pré 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 reconnus experts telle que décrite dans le présent cahier des charges, les situations d'obésité moins complexes relèvent en priorité d'une prise en charge dans les établissements de SMR 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 (ARS) ;
- 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 de 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 aux SMR, en lien avec les CSO chargés d'animer des filières de soins avec les acteurs des territoires concernés.

² Art. R. 6123-118 du Décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

Indications principales

La prise en charge en SMR reconnu expert s'adresse à des patients atteints d'obésité complexe. Le libellé complexe regroupe les profils patients suivants :

- Les patients dont l'indice de masse corporelle (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 « Document complémentaire ») ;
- Les patients dont l'IMC est supérieur à 30 kg/m² et qui présentent au moins deux complications et des comorbidités telles que définies par la grille French Obesity Staging System (FOSS - voir « Document complémentaire »).

Ces deux dernières situations correspondent à la définition de l'obésité multi-complicquée telle que définie dans le plan Obésité 2010 - 2013³.

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 SMR pour ces patients sont variables.

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 suivantes :

1. Un syndrome des apnées du sommeil (SAS), un syndrome obésité-hypoventilation (SOH), une insuffisance respiratoire chronique ;
2. Un diabète poly-compiqué avec hyperglycémie chronique non contrôlée (HbA1c > 8 %) ;
3. Des cardiopathies avec dégradation de la fonction cardiaque (insuffisance cardiaque) ;
4. Des affections neurologiques centrales ou périphériques ;
5. Des affections ostéo-articulaires invalidantes (dont : arthrose sévère - rachidienne, coxarthrose, gonarthrose..., amputations, complications sur prothèses articulaires et autres lombalgies sévères) ;
6. Une insuffisance rénale chronique plus ou moins dialysée, protéinurie sévère (ex : > 1 g/24h) ;
7. Une stéato-hépatite métabolique, avec ou sans fibrose, cirrhose hépatique ;
8. Une dénutrition ;
9. Une insuffisance veineuse grave avec plaie ulcérée.

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 en médecine-chirurgie-obstétrique (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.

³ 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 ou multi compliquée à des prises en charge adaptées en SMR ».

Séjours de répit ou sevrage complexe

Cette indication correspond au traitement (post-sevrage 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 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 ou le renforcement des compétences d'adaptation et pas seulement sur les compétences d'auto-soins (quant à l'alimentation et l'activité physique).

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 ou à des comorbidités associées.

Pour pouvoir assurer ce type de prise en charge, l'établissement de SMR reconnu 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 à moyen terme et le maintien de l'autonomie.

Organisation de l'offre de soins

Idéalement, chaque région devra disposer à minima d'un établissement de SMR 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 SMR reconnu expert dans la prise en charge de l'obésité complexe. Dans une logique de gradation et selon les besoins du patient, l'établissement de SMR reconnu expert devra pouvoir s'appuyer sur un réseau d'établissements de SMR spécialisés « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition », identifié.

Les établissements reconnus experts ont également vocation à jouer ponctuellement un rôle de recours et support auprès des autres pour des patients en situation d'obésité.

Lien avec le centre spécialisé pour la prise en charge de l'obésité

Selon l'instruction n° DGS/EA3/DGOS/2011/380 du 29 juillet 2011 relative à la mise en œuvre du programme national nutrition santé (PNNS 3) et du plan obésité (PO) par les agences régionales de santé (ARS), le centre spécialisé régional a une mission d'organisation de la filière Obésité, sous l'autorité de l'ARS (CPOM). Les SMR spécialisés dans la prise en charge de l'obésité complexe doivent donc établir des liens avec le ou les centres spécialisés de leur région.

Sous l'égide de l'ARS, une convention lie le centre spécialisé avec le SMR 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 spécifiques, un annuaire des structures et spécialistes disponibles (IRM, dentiste, spécialités médicales, transport bariatrique, services de MCO avec matériel adapté...), des accès aux services d'urgences dans le cas d'apparition de complications pendant le séjour en SMR, 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 SMR reconnus experts), les établissements de proximité sanitaires et sociaux et les professionnels de santé, notamment de ville ;
- Mettre en place des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) trimestrielles entre CSO/SMR et les professionnels de ville pour réévaluer le projet thérapeutique du patient.

Les collaborations entre les acteurs et les structures devront être facilitées par des formations communes pour les différents acteurs, et des modalités de communication simplifiées et facilitées entre les différents acteurs.

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 sa 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 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 SMR reconnu expert doit s'intégrer dans un dispositif sur son territoire, voire participer à sa structuration.

Le SMR reconnu 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 (médecin spécialisé en nutrition, endocrinologues, internistes, chirurgiens, SMR spécialisé en « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition ») (deuxième niveau de recours) ou les CSO et les SMR reconnus 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 SMR, devront être mobilisées. Notamment, lorsqu'une équipe mobile d'expertise en réadaptation est présente sur le territoire, elle pourra être sollicitée par le SMR reconnu expert. Elle pourra également bénéficier d'une formation spécifique aux besoins des patients en situation d'obésité complexe. L'établissement reconnu 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 conseillère en économie sociale et familiale au domicile, ou d'un « coaching » téléphonique notamment pour les adolescents.

La traçabilité des actions éducatives et thérapeutiques réalisées pendant le séjour en SMR est une obligation (dossier éducatif, compte rendu au médecin traitant et au médecin prescripteur).

Mise en œuvre de la coordination

Il s'agit de :

- Faciliter la création de postes à temps partagé entre le CSO et le SMR ;
- Faciliter les 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).

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 de SMR, les professionnels de santé de premier recours et les structures médico-sociales (services de soins infirmiers à domicile - 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 de SMR, 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 de longs séjours capables de prendre le relais des SMR dans chaque région ;
- Coordonner les actions sanitaires et sociales via la cellule de coordination territoriale.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

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 SMR reconnu expert.

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 SMR expert 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 SMR, tels 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.

Le projet thérapeutique

Tout projet thérapeutique en SMR doit être élaboré par l'équipe pluriprofessionnelle du SMR en lien avec le patient et le médecin prescripteur du séjour (le médecin traitant, le médecin référent de l'établissement de santé de 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'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, la réautonomisation ;
- Un projet de réinsertion sociale.

L'établissement reconnu 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.

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 (HAS⁴). Dans le contexte des obésités complexes, c'est une ETP de renforcement et de suivi approfondi qui doit être structurée dans un programme reconnu 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 ;

⁴ [Recommandation de bonne pratique - Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/guide/recommandation-de-bonne-pratique-surpoids-et-obesite-de-ladulte-prise-en-charge-medecale-de-premier-recours).

- Une prise en compte de la situation sociale afin rompre avec l'isolement ou la précarité (Évaluation 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Seuls les établissements autorisés à la mention « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition » peuvent se voir reconnaître la prise en charge des obésités complexes comme activité d'expertise.

Structures des unités

L'établissement reconnu 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.

Compétences et ressources humaines

En complément obligations mentionnées dans les décrets d'autorisation de SMR pour la mention « système digestif, endocrinologie, diabétologie, nutrition », l'établissement reconnu expert doit disposer des compétences suivantes sur site :

- 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'infirmier diplômé d'état (IDE) psychosomaticien, d'IDE douleur, d'IDE sommeil...

Le personnel soignant doit :

- Être formé à l'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 :
 - Plusieurs membres de l'équipe devront être titulaires du niveau 1 de formation en ETP,
 - L'un des responsables médicaux du SMR reconnu expert en obésité complexe ou le coordinateur du programme d'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).

Locaux et équipements

Les besoins en équipements médicaux et hôteliers adaptés à l'accueil et aux soins des patients sévèrement obèses ont été définis⁵ « Plan d'action : Obésité-Établissements 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 :
 - Lits et matelas supportant des patients de plus de 200 kg, dont certains pouvant accueillir des patients jusqu'à 400 kg ;
 - Salles de bains et sanitaires adaptés ;
 - Système de pesée jusqu'à 400 kg ;
 - Portique ou rails de mobilisation du patient avec motorisation ;
 - 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 :
 - Table de rééducation,
 - Cycloergomètre,
 - Vélos assis,
 - Appareils de cardio-training et de musculation,
 - Tapis de marche,
 - Appareil anti-gravité,
 - Plateforme de travail de la musculation profonde, proprioception, et de l'équilibre,
 - Vélos à bras,
 - Pressothérapie.
- Un parcours de marche extérieur et un accès à une salle de sport ou d'APA ;
- 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 ;
- 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 - IRM, 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 reconnu expert doit être organisé et adapté au poids des patients.

⁵ [Rapport du Pr Arnaud Basdevant / Plan d'action : Obésité - Établissements de soins.](#)

DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE

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.

Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation PRÉcoce Post-Aiguë cardio-vasculaire (PREPAC) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR)

MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë cardio-vasculaire

a. Missions

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 :

- À 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.
- À 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 pluriprofessionnelle qui s'adresse à des patients porteurs d'une pathologie cardio-vasculaire, 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 tels que l'assistance circulatoire, transplantation, cardiopathies congénitales complexes...) et qui nécessitent des soins et des mesures de réadaptation particuliers. 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 établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) autorisés à la mention « cardio-vasculaire », les établissements reconnus experts dans la prise en charge précoce post-aiguë 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.

¹ Définition de la réadaptation cardio-vasculaire selon l'OMS (1993).

Ils doivent pouvoir accueillir les pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif avec risques de complications lors de la réadaptation (ex. : troubles du rythme grave) ou présentant 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 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 SMR reconnus 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 charge 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 pluridisciplinaire de la prévention secondaire dans le suivi du patient (par des moyens innovants, y compris de télésanté).

Ils devront répondre aux moyens matériels et modalités d'organisation détaillés 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 SMR 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 de SMR 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 SMR reconnu expert ;
- Répondre à des besoins d'expertise et d'évaluation ponctuels en réadaptation pour des SMR autorisés à la mention « polyvalent » ou « gériatrie » ;
- Participer à la formation des professionnels des établissements spécialisés partenaires ;
- Être référents en ce qui concerne les nouvelles modalités de réadaptation cardiaque (téléréadaptation, 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 validant ;
- Participer à des recherches cliniques dans le domaine d'expertise.

Ainsi les SMR 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 immédiates avec une salle dédiée et un personnel formé, avec lien pour ré-adresser les patients au service de médecine-chirurgie-obstétrique (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 de MCO adresseur ; proposition des suivis de ces adaptations après la réadaptation.
- **Évaluations spécifiques facultatives en fonction de la pathologie**, utilisant des moyens techniques spécifiques 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 intraveineuse, 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 (automesures [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 (ou les enseignants en activité physique adaptée - APA) avec possibilité d'intervention médicale d'urgence : prise en charge individuelle ou en petits groupes de patients pour parfois favoriser une autonomie minimale ; entraînement en endurance très progressive, en résistance et en endurance respiratoire, prise en charge des complications (épanchements pleuraux, atelectasies, 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 réévaluations discutées en réunions pluridisciplinaires.

2. Indications principales

La prise en charge en SMR reconnu 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 cardio-vasculaires 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 (AVC), 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) ;
- Arythmies ventriculaires ;
- Patients fragiles (la fragilité peut être évaluée selon les échelles habituellement utilisées, par exemple : Phenotype Frail Index, Score RARE...)^{3 4}.

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

- Transplantés cardiaques ou cardio-pulmonaires ;
- Porteurs d'assistances ventriculaires ;
- Arythmies appareillées (Lifevest, DAI, thérapie de resynchronisation cardiaque) ;
- 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 la contractualisation avec cette dernière. Néanmoins, le type de patients concernés peut varier d'un établissement à l'autre.

Ces établissements requièrent des conditions en matière de moyens matériels et modalités d'organisation ou un environnement (liens avec des services spécialisés spécifiques notamment) particuliers.

3. Organisation de l'offre de soins

Idéalement, chaque région devra disposer a minima d'un établissement de SMR reconnu expert dans la prise en charge précoce post-aiguë 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.

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.

³ Vigorito 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-Rossee D , et al. Identifying Patients at Low Risk for Activity-Related Events. THE RARE SCORE. *J Cardiopulm Rehab Prev*. 2014;34:180-187.

Ainsi, dans une logique de filière de soins et de gradation et selon les besoins du patient, l'établissement de SMR 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 de SMR, spécialisés ou non dans les cas où le patient ne rentre pas à domicile.

L'activité d'expertise de prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë 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 cardio-vasculaires, 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 a 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 reconnus experts puissent s'appuyer sur une offre de proximité et une offre ambulatoire, adaptée aux besoins de la population.

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

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

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

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 cardio-vasculaire ;
- 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 APA, d'ergothérapeutes et d'infirmiers ;
- La lutte, notamment par l'éducation thérapeutique du patient (ETP), contre les facteurs de risque cardio-vasculaire 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 SMR reconnus 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).

Origine de la demande de prise en charge

La demande de prise en charge peut émaner des établissements de 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 reconnu expert) de prendre en charge le patient. En aucun cas, le centre reconnu 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...).

Bilan initial

L'évaluation cardio-vasculaire 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 à la fragilité et aux comorbidités du patient.

Elle comprend systématiquement :

- Une évaluation de la situation clinique ;
- Une échocardiographie-doppler ;
- Une épreuve 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...).

4. Le projet thérapeutique

Le SMR reconnu 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, infirmiers diplômés d'État (IDE), enseignants en APA, ergothérapeutes... ;
- La **lutte contre les facteurs de risque cardio-vasculaires, 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 reconnus experts (biologie, télémétrie, Holter, mesure ambulatoire de la pression artérielle, fonction ventriculaire gauche (VG) en échocardiographie...), d'autres peuvent nécessiter d'être réalisés dans d'autres établissements de santé (IRM cardiaque, scintigraphies, réglages Pace maker...) ;
- **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...

5. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Les SMR reconnus experts dans la prise en charge précoce post-aiguë 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'ETP labellisé.

La lutte contre les facteurs de risque cardio-vasculaire s'appuie sur les principes de l'éducation thérapeutique du patient, qui nécessite une équipe pluriprofessionnelle 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).

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

a. Lien avec les intervenants et structures d'amont

Pour les patients cardio-vasculaires complexes et à haut risque, l'établissement de SMR reconnu 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 reconnus experts, d'être disponibles pour adapter l'interaction avec les structures d'amont afin d'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.

MOYENS MATÉRIELS ET CONDITIONS D'ORGANISATION

1. Établissements concernés

Seuls les établissements de SMR autorisés à la mention « cardio-vasculaire » peuvent se voir reconnaître la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires complexes ou à haut risque évolutif comme activité d'expertise. Les établissements reconnus experts doivent ainsi répondre obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR pour la mention « cardio-vasculaire »⁵. 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 SMR reconnus experts dans la prise en charge précoce post-aiguë 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. L'effectif du personnel paramédical est plus important que dans un établissement SMR non expert afin d'assurer une surveillance, un suivi et des soins appropriés.

2. Compétences et ressources humaines

En complément des compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR pour 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 cardio-vasculaire » (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 exemple : fonctionnement et utilisation des dispositifs implantés, assistances, gestion des traitements immunosuppresseurs).

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

- **Lorsque le SMR reconnu expert prend en charge des patients porteurs de pathologies cardio-vasculaires 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 reconnu expert doit également assurer l'accès au centre chirurgical ainsi qu'à un service spécialisé dans les maladies infectieuses ;

⁵ Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

- 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 reconnu 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 graves avec intervention immédiate et, impérativement, d'une formation continue pour la gestion des urgences vitales. L'établissement reconnu expert doit également disposer de moyens de surveillance du rythme en hospitalisation et lors de l'entraînement.
- **Lorsque le SMR reconnu expert prend en charge des patients porteurs d'une cardiopathie complexe, nécessitant une expertise médicale 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 reconnu 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** (Lifetest, 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 de SMR reconnu expert 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 un accès à la 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 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-ends et les jours fériés : l'établissement reconnu expert organise la continuité des soins permettant d'assurer l'intervention d'un médecin dans un délai compatible avec la sécurité des patients. Le personnel médical d'astreinte peut être mutualisé avec le SMR 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 reconnu expert comme prioritaire la nuit, les week-ends et les jours fériés.

La sécurité est en outre 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.

Cahier des charges de la prise en charge en réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR)

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 réadaptation. 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.

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 soins médicaux et de réadaptation (SMR) 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 expertes 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 :

- Évaluer 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 « cérébrolésés » ou « lésions médullaires » de son territoire ;

- Se rendre disponible pour participer à des actions de recherche, notamment animées par les centres hospitaliers universitaires - CHU (inclure les patients dans des cohortes par exemple).

2. Indications principales

L'accueil en unité experte 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 experte 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 cérébrolésés

Les patients cérébrolésés souffrent de trois types de séquelles : physiques, cognitives, et comportementales.

En unité experte 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 de conscience altérée (ECA) 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 de réadaptation PREPAN lorsque :

- Les arguments seront réunis pour porter le diagnostic d'ECA 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 dédiée aux personnes en état de conscience altérée ou le secteur médico-social ou le domicile doit être organisée. Dans l'idéal, l'unité experte PREPAN constitue l'étape entre les unités de réanimation ou les SRPR et les unités dédiées aux personnes en état de conscience altérée ;
- L'état médical et neurologique du patient permettra de poursuivre le programme de réadaptation / réinsertion dans un établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux » éventuellement reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés. 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 experte 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 experte PREPAN :

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

Pour ces patients, la prise en charge aura comme objectif principal le sevrage de la trachéotomie 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 infrarégional 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'un établissement autorisé à la mention « système nerveux » ;
- 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 expertes PREPAN peuvent ainsi être envisagées au niveau interdépartemental.

Comme les autres activités d'expertises en SMR autorisés à la mention « système nerveux », 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 établissements de SMR reconnus experts en « troubles cognitifs et comportementaux des cérébrolésés » ou en « lésions médullaires » ;
- Les établissements SMR autorisés à la mention « système nerveux » ;
- Les unités dédiées aux personnes en état de conscience altérée ;
- L'ensemble des structures d'aval et des services spécialisés (établissements et services médico-sociaux - ESMS, accompagnement à domicile, associations de patients ou de familles...).

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Critères d'orientation

Les unités expertes 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 experte 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 pluriprofessionnelle en concertation avec le patient 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 pluridisciplinaires 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 :
 - Évaluer 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 discontinue,
 - 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'usagers.
- Plus spécifiquement pour les patients cérébrolésés, à :
 - Évaluer 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 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 :
 - Superficie 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 cérébrolésés, 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, hyperréflexie 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 initié précocement en matière d'orientation ;
- Le projet de vie à distance évoqué de façon précoce avec réserve sur les possibilités à ce stade.

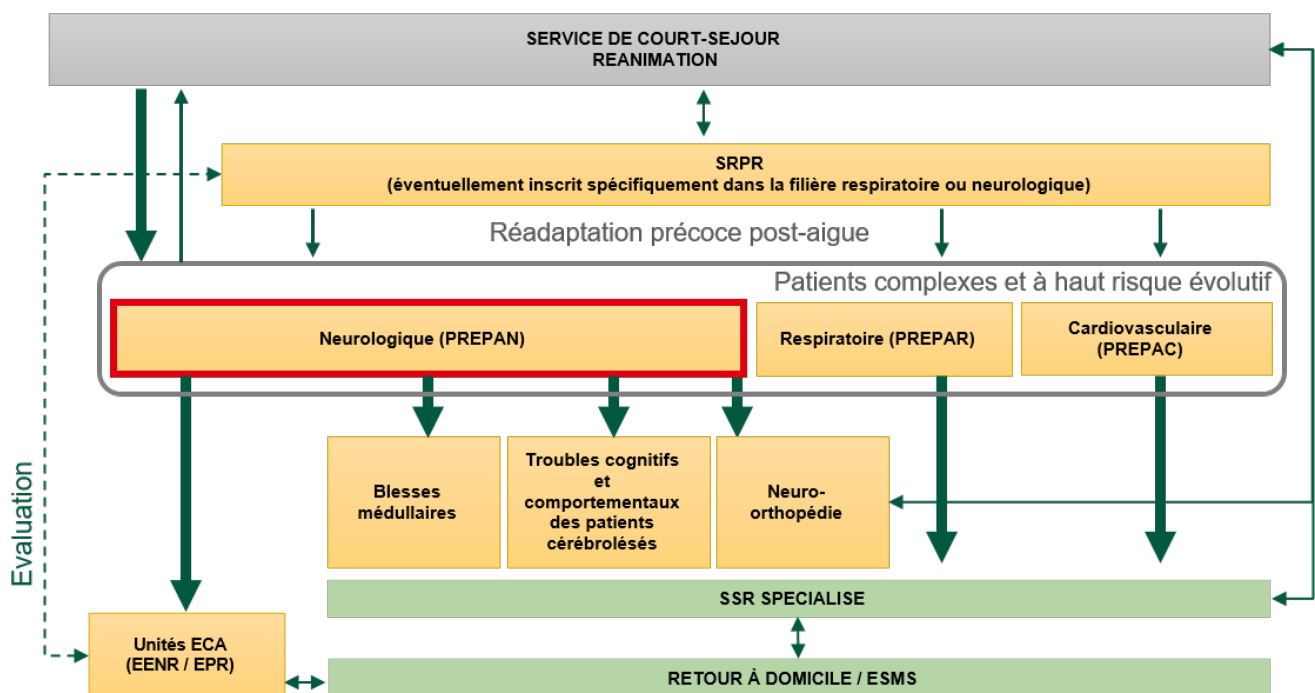
3. Lien avec les intervenants et structures d'amont

Les relations entre unités de soins aigus, en particulier la réanimation, et l'unité experte 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 experte PREPAN.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SMR 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 à l'exception des échecs de sorties.

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...).

À l'issue de leur séjour en unité experte PREPAN, les patients ont vocation à intégrer, pour la poursuite du programme de réadaptation et selon leurs besoins, un établissement de SMR ou une unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée ou leur lieu de vie qu'il s'agisse de leur domicile ou d'un établissement ou service médico-social (ESMS).

a. Relais dans le champ des SMR

La majorité des patients accueillis en unité experte PREPAN sera orientée vers une autre structure de SMR. Les unités expertes PREPAN doivent, à ce titre, construire des liens étroits et signer des conventions avec des établissements de SMR 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 la pertinence des durées de séjours.

Il peut s'agir de :

- Un établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux » reconnu expert en troubles cognitifs et comportementaux des cérébrolésés ;
- Un établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux » reconnu expert dans la prise en charge des patients atteints de lésions médullaires ;
- Un établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux » sans reconnaissance d'expertise.

b. Relais en unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée

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 dédiée aux personnes en état de conscience altérée. L'évaluation inter-équipe doit être développée 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 unité dédiée aux personnes en état de conscience altérée).

c. Relais 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 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 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 (DAC)

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 DAC.

Quelle que soit la forme que prend la coordination des parcours complexes, l'établissement de SMR 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 de réadaptation 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, oto-rhino-laryngologistes - ORL...),
 - Les équipes de psychiatrie, générale ou infanto-juvénile, partenaires privilégiés de la prise en charge de la dimension psychologique ou psychiatrique des patients victimes de cérébrolésion et, dans certaines situations, avec antécédents psychiatriques ou conduites addictives. L'unité de réadaptation 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 SMR reconnues expertes.

L'unité experte 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

1. Établissements concernés

L'unité experte PREPAN est obligatoirement portée par un établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux », compétent dans la prise en charge des patients cérébrolésés 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 experte PREPAN ou d'autres structures ;
- L'intervention, régulière ou de façon ponctuelle en fonction des besoins, des réanimateurs en unité experte PREPAN.

2. Dimensionnement

La taille minimale d'une unité experte 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 compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR¹ pour la mention « système nerveux », l'unité experte 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 experte 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 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 communicants ;
- 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).

¹ Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

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 et matériel

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) et insonorisées. Elles doivent être équipées de fluides médicaux (oxygène, air, vide), de salles d'eau individuelles accessibles aux personnes handicapées, de lits électriques à hauteur variable, de barrières et de matelas anti-escarres de 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. Équipements

L'équipement comprend les matériels suivants :

- Des ventilateurs si l'établissement accueille des patients nécessitant de la ventilation discontinue (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 de biologie médicale doit être possible 24h/24.

L'unité experte 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 une astreinte médicale 7/7 et H24, 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.

**La prise en charge en réadaptation PRÉcoce Post-Aiguë Respiratoire (PREPAR)
en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR)**

MISSIONS ET ORGANISATION

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 médicaux et de réadaptation (SMR) dont les missions sont orientées vers la réadaptation, l'insertion sociale et professionnelle du patient.

Les établissements de SMR 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 et intègrent la prise en charge respiratoire, physiologique, psychologique, sociale et éducative tout en assurant, si nécessaire, l'aide au sevrage tabagique et autres addictions.

Au sein de l'offre de SMR autorisés à la mention « pneumologie », les établissements de SMR reconnus experts dans la prise en charge en réadaptation précoce post-aiguë des personnes avec des affections respiratoires 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 donc intégrée au parcours de soins du patient atteint d'affection respiratoire qui vient de subir une hospitalisation en soins aigus et qui nécessite rapidement des soins médicaux et de réadaptation respiratoire adaptés à son état non stabilisé.

L'intervention simultanée de soins médicaux et d'actes de réadaptation justifie 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, dans un lieu adapté avec des moyens, compétences, équipements 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 SMR 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 SMR spécialisés peuvent avoir recours à ces établissements d'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 établissements non reconnus experts, après évaluation, d'emblée ou dans les suites d'une réadaptation en établissement de SMR reconnu expert.

Les établissements de SMR 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.

Indications principales de prise en charge

De manière générale, l'accès à l'expertise en réadaptation précoce post-aiguë respiratoire (PREPAR) est justifié pour toutes les situations dans lesquelles, après l'exacerbation aiguë, persiste 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 ou de l'appareillage respiratoire ou de la surveillance. Le patient présente un des critères de la checklist « soins vitaux » (voir « Document complémentaire ») et n'a pas vocation à être pris en charge en établissement de SMR à ce stade (qu'il soit reconnu expert 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 ou de l'appareillage respiratoire ou de la surveillance, mais sans aucun critère de la checklist « soins vitaux ». Cette situation clinique peut justifier d'une prise en charge en établissement de SMR 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 l'établissement de SMR PREPAR.

La checklist des soins vitaux présentée en « Document complémentaire » définit les critères d'admission en SMR à partir d'une vision commune avec l'établissement de médecine - chirurgie - obstétrique (MCO) adresseur et doit être annexé à la convention de fonctionnement entre les deux établissements.

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...), mais aussi des affections restrictives pleuro-pariétales (déformations thoraciques) ou parenchymateuses (pneumopathies interstitielles, fibroses) peuvent être également prises en charge ainsi que les patients en post-transplantation pulmonaire, quelle que soit la pathologie pulmonaire sous-jacente.

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 SMR, et ce d'autant 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 une diminution de la fréquence des récidives, une amélioration de la qualité de vie et une probable réduction de la mortalité.

Les patients de cette catégorie ont en commun de relever de soins respiratoires sous forme d'aérosols, d'oxygénothérapie, parfois d'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 réadaptation 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...) peut avoir été effectuée en secteur d'hospitalisation de pneumologie, en unité de soins intensifs respiratoires, ou en réanimation ou en SRPR.

Le séjour d'aval en établissement de SMR 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.

Des séjours spécifiques en établissement de SMR reconnu expert pour ces patients peuvent se justifier dans les situations suivantes :

- Mise en place ou l'adaptation d'une assistance ventilatoire, au masque ou sur trachéotomie, ou par neurostimulation respiratoire. Lors du séjour en établissement de SMR reconnu expert, l'accent est mis sur l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille, à côté des aspects techniques spécifiques ;
- Nécessité pour l'entourage d'une période de reconstitution des forces physiques et morales, il s'agit alors de « séjours de répit ». Bien que le malade soit par définition stable dans cette situation, il peut présenter une dépendance à des appareillages respiratoires qui pourra justifier le recours à un établissement de SMR PREPAR (voir critères du « d. Réévaluation » ci-dessous).

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^{1 2}. 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 hospitalières³. 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 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^{4 5 6}.

d. Réévaluation

Pour toutes ces situations, au-delà de 14 jours en unité de réadaptation 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 sous stimulateur phrénique ;

¹ Dres M, Demoule A. Diaphragm dysfunction during weaning from mechanical ventilation: an underestimated phenomenon with clinical implications. Crit Care. 2018 Dec;22(1):1–8.

² Hille AW, Boissier F, Muller M, Levrat A, Bourdin G, Rosselli S, et al. Role of ICU-acquired weakness on extubation outcome among patients at high risk of reintubation. Crit Care. 2020 Dec;24(1):1–9.

³ Lone NI, Walsh TS. Prolonged mechanical ventilation in critically ill patients: epidemiology, outcomes and modelling the potential cost consequences of establishing a regional weaning unit. Crit Care. 2011 Apr;15(2):1–10.

⁴ Davies MG, Quinnell TG, Oscan NS, Clutterbuck SP, Shneerson JM, Smith IE. Hospital outcomes and long-term survival after referral to a specialized weaning unit. BJA Br J Anaesth. 2017 Apr 1;118(4):563–9.

⁵ Schönhofer B, Euteneuer S, Nava S, Suchi S, Kohler D. Survival of mechanically ventilated patients admitted to a specialised weaning centre. Intensive Care Med (2002) 28: 908-916.

⁶ Scheinhorn DJ, Chao DC, Stearn-Hassenpflug S, LaBree LD and Heltsley DJ. Post-ICU Mechanical Ventilation: Treatment of 1,123 Patients at a Regional Weaning Center.

- Patient qui a eu une nouvelle exacerbation, traitée sans passage en service aigu, mais ayant entraîné une dégradation de l'état clinique gagné auparavant. La durée de séjour doit être réappréciée à partir de cet épisode ;
- Patient tétraplégique non autonome pour l'appel ;
- Patient nécessitant un débit d'oxygène supérieur à 6l/mn ou FiO2 60 % en oxygène haut débit humidifié ;
- Patient nécessitant une antibiothérapie ou un autre traitement intraveineux administré en seringue électrique ou à plus de 3 injections par jour et pendant plus de 14 jours ;
- Patient avec une sonde nasogastrique d'alimentation ;
- Patients en post-transplantation pulmonaire.

Organisation de l'offre de soins

L'organisation de l'offre de soins au sein d'un territoire préfigure une cible avec au moins une unité de lits de réadaptation PREPAR par région. Toutefois, il pourrait être également retenu des notions de densité de population afin d'adapter l'offre aux besoins.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Origine de la demande de prise en charge

La réadaptation précoce post-aiguë respiratoire 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 SMR non reconnu 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 établissement de SMR 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 SMR PREPAR en aval des urgences.

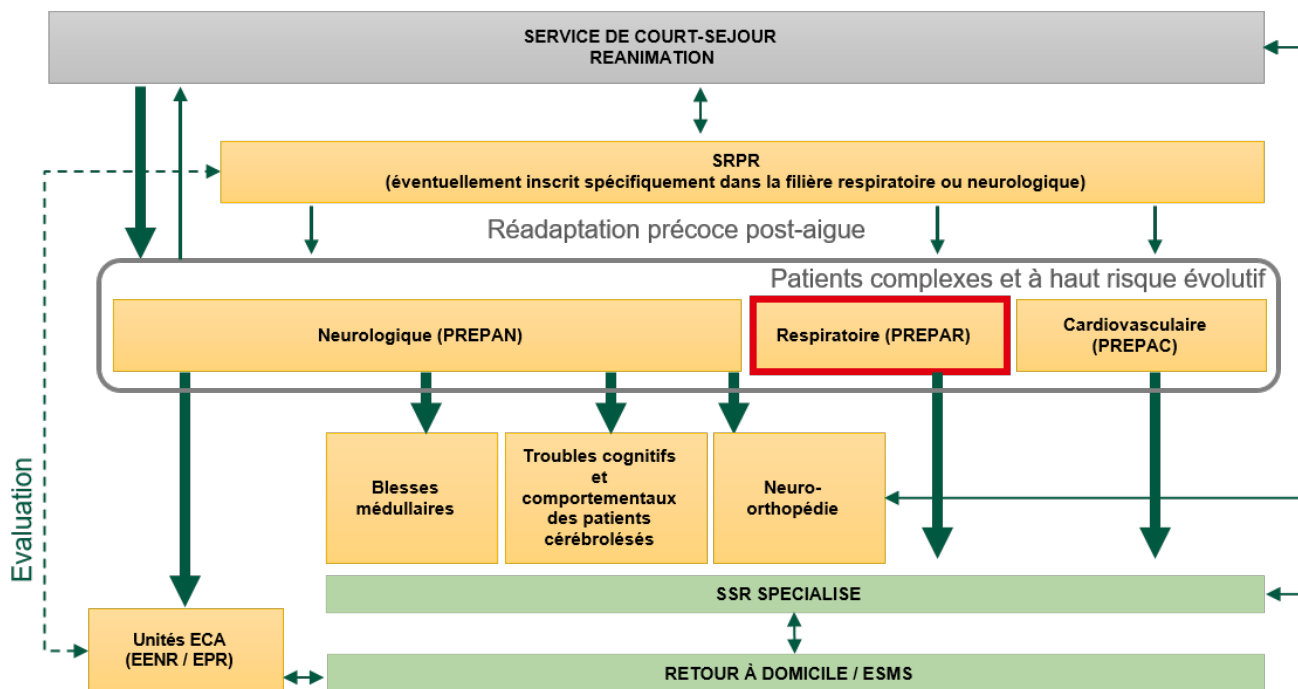
Un patient pourra revenir en SMR PREPAR depuis un SMR non reconnu expert, si le besoin de soins s'intensifie et qu'il n'entre pas dans la zone rouge après vérification de l'absence de critères de la checklist « soins vitaux ».

Un patient non connu du SMR PREPAR et issu d'un SMR non expert 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 SMR.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SMR 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 à l'exception des échecs de sorties.

Bilan médical initial

Le bilan médical initial comprend plusieurs aspects :

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

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

L'évaluation suivante correspond à la mise en sécurité du patient au sein de l'établissement de SMR 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 celle effectuée au sein d'un SMR autorisé à la mention « pneumologie » non reconnu expert.

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 des éléments de l'état général (OMS, mMRC, Zubrod, Karnofsky), du poids et sa cinétique, taille, évaluation nutritionnelle, tension artérielle, pouls, température, est effectuée. 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.

- **Évaluation des possibilités adaptatives à l'exercice ou ECG d'effort si nécessaire (test de terrain 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 pluriprofessionnelles 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.

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 SMR PREPAR**

- Bilan de la nécessité des appareillages respiratoires (ventilateurs, oxygène, 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 SMR autorisé à la mention « pneumologie » non reconnu expert et rappelé ici. Le projet thérapeutique doit être élaboré par l'équipe pluriprofessionnelle du SMR PREPAR en lien avec le patient et 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 autonomie tant sur le plan général que sur les fonctions ventilatoire et respiratoire, la tolérance à l'effort cardio-respiratoire et musculaire, l'alimentation et la communication, la mobilité 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.

Modalités de prise en charge

La prise en charge en SMR 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 étant 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.

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 dépendant⁷.

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.

L'aval de la prise en charge

L'aval d'un établissement de SMR PREPAR se fera prioritairement en établissement de SMR 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Les unités de réadaptation PREPAR doivent être rattachées aux établissements de SMR autorisés à la mention « pneumologie » et ainsi répondre obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité pour cette mention⁸.

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

Compétences et ressources humaines

Personnel médical

L'équipe doit être au moins composée de 2 médecins dont un médecin coordonnateur et l'intervention des médecins identifiés pour cette unité doit être organisée pour répondre régulièrement pendant les jours ouvrés, aux exigences médicales définies dans le présent cahier des charges.

Ce médecin doit être 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.

⁷ La checklist est accessible à l'aide du lien suivant : [Checklist Patient dépendant hospitalisé - splf.fr](https://splf.fr/Checklist-Patient-dependant-hospitalise).

⁸ Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

Effectif paramédical minimum

L'effectif paramédical est composé des professionnels suivants :

- La journée 7J/7, infirmiers diplômés d'État (IDE) dédiés ;
- La nuit, au moins deux personnels soignants, dont au minimum 1 IDE pour l'ensemble de l'établissement.

Une mutualisation des compétences avec l'établissement de SMR de la mention spécialisée est possible.

L'accès à d'autres médecins spécialisés référents est recommandé, tels que le médecin cardiologue, tabacologue, infectiologue, neurologue, psychiatre, chirurgien thoracique, médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation (MPR), algologue...

La totalité des personnels intervenant dans une unité de réadaptation PREPAR doit être formée spécifiquement à la prise en charge des urgences vitales, et cette formation doit être régulièrement entretenue.

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 (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).

Locaux et équipements

L'établissement de SMR 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 ou supérieurs ou respiratoires avec de l'appareillage ;
- Un secteur de rééducation pour le travail segmentaire des muscles des membres inférieurs ou supérieurs, comportant des appareils d'électrostimulation ;
- 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-fréquence-mètres, des oxymètres de pulsations, un tensiomètre automatique) ;
- Un chariot d'urgence régulièrement contrôlé avec défibrillateur automatique.

Le plateau technique pneumologique, outre les éléments de sécurité mentionnés ci-dessus, doit comprendre au sein de l'établissement de SMR reconnu expert ou à proximité raisonnable, la possibilité de réaliser :

- Des épreuves fonctionnelles respiratoires
- Une radiographie thoracique
- Une mesure des gaz du sang artériel
- 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. Il doit être possible de réaliser des endoscopies en urgence et l'organisation doit être posée dans le cadre d'une convention.

Des équipements pour évaluer la fonction musculaire ou type bio-impédance mètre peuvent être mutualisés entre différents établissements de SMR intéressés par l'évaluation musculaire et nutritionnelle.

Le secteur de SMR PREPAR a accès aux ressources du pôle médicotechnique local ou en convention (biochimie, hématologie, microbiologie, imagerie).

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

Organisation des soins

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 l'établissement de SMR et l'unité de soins de réanimation doit permettre d'anticiper les modalités de retour en urgence.

La nuit, les week-ends et les jours fériés, le titulaire de l'autorisation 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 mutualisée avec l'établissement de SMR auquel l'unité est rattachée.

DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE

Checklist « soins vitaux »

La présence d'un de ces critères cliniques contre-indique l'admission en établissement de SMR PREPAR

CRITÈRE

Risque vital ventilatoire

Patient en acidose respiratoire (sauf en l'absence d'indication à un passage en réanimation)⁹

Patient trachéotomisé avec risque d'obstruction trachéale (aspiration plus d'une fois toutes les 4 heures)

Risque vital sur complication technique

Patient sous seringue IVSE de morphine

Patient sous seringue IVSE d'hypnotique

Patient avec voie centrale (KT central) en cours d'utilisation (sauf Picklines)

Patient avec un handicap ne permettant pas de se remettre l'O₂ seul et hypoxémie menaçante¹⁰

Risque vital sur comorbidité sévère non stabilisée

Insuffisance respiratoire et corticothérapie IV

Insuffisance respiratoire et arythmie depuis de moins de 7 jours

Insuffisance respiratoire et syndrome confusionnel inhabituel

Insuffisance respiratoire et trouble biologique non stabilisé (Insuffisance rénale, hépatite, trouble ionique, Troponine) nécessitant un bilan quotidien

Insuffisance respiratoire et antibiothérapie IV de moins de 7 jours

Insuffisance respiratoire et infarctus du myocarde de moins de 7 jours

Insuffisance respiratoire et maladie neurologique non encore étiquetée à risque d'évolution rapide

⁹ Par exemple, limitation thérapeutique.

¹⁰ Par exemple, neuromyopathie de réanimation, ou démence.

Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) en neuro-orthopédie

MISSIONS ET ORGANISATION

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 pluriprofessionnelle 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. Une coordination particulière est assurée 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, l'établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) 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 SMR 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) 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 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...) ;
- **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 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 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) 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'État - 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 éventuellement à publier.

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 ;
- Échec antérieur de prise en charge des troubles neuro-orthopédiques ;
- Patients pluri-déficients (troubles moteurs, sensitifs, associés à des atteintes cognitives, communicationnelles, sensorielles) ;
- Atteinte(s) du tronc ou du chef associée(s) aux atteintes des membres ;
- Conséquences prévisibles sur la croissance, la scolarité ou l'emploi.

L'accès à un établissement reconnu expert 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, 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 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.

L'établissement de SMR 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 établissement reconnu expert 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 établissements reconnus experts en réadaptation neuro-orthopédique prenant en charge la population pédiatrique sont autorisés 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, ils 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 établissements de SMR 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 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, l'établissement de SMR 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 spécifiques telles que l'hypertonie déformante acquise de la personne âgée.

Organisation de l'offre de soins en SMR

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

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

Ce sont les services adresseurs qui participent au réseau et connaissent les filières, principalement les établissements SMR autorisés à la mention « polyvalent », « gériatrie », « système nerveux », « locomoteur ».

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

Ce sont les établissements de SMR autorisés 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 ou en hôpital de jour (HDJ), traitements médicamenteux, rééducation, réalisation d'injection de toxine botulique, blocs intramusculaires.

Ces établissements sont en mesure de prendre en charge des patients en post-opératoire pour la rééducation de situations simples.

Ils travaillent en coordination avec un établissement reconnu expert identifié (consultation partagée, téléconsultation).

Ils disposent 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 qui prennent en charge les cas les plus complexes et participent à la pose d'indication chirurgicale**

Ce sont les établissements de SMR experts qui, en plus des éléments identifiés, précédemment :

- Sont 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) ;
- Organisent les consultations multidisciplinaires dédiées (a minima une par mois avec au moins un chirurgien orthopédiste ou neurochirurgien) ;
- Sont des lieux 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), ou de chirurgies spécialisées (paraostéoarthropathies, radicotomies postérieures fonctionnelles) ;
- Sont également un site de recommandations pour la pratique clinique ;
- Bénéficient 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 téléconsultation et de téléadaptation ;
- Assurent 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 ;
- Doivent 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) ;

- Doivent être impliqués 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. Ce sont également des structures qui sont 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 SMR, un établissement médico-social dont les EHPAD), ou depuis la consultation multidisciplinaire sur site (cas complexes).

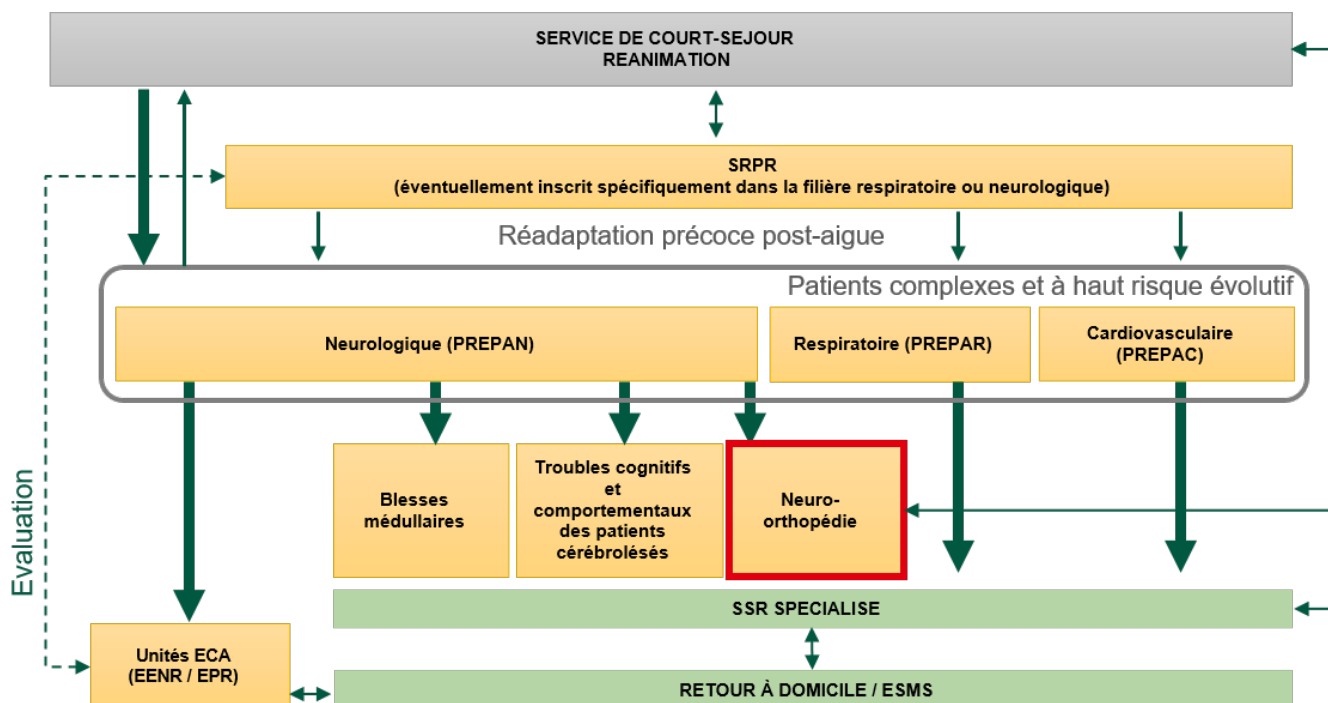
Niveau d'organisation

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

L'établissement reconnu expert s'inscrit comme établissement ressource au niveau régional pour les autres structures de SMR.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SMR 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 à l'exception des échecs de sorties.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Spécificités de la prise en charge offerte par les SMR reconnus experts

Un établissement de SMR 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,
 - Évaluations 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 médical, orthétique, chirurgical** (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),
 - Équipes 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 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).

Le parcours de prise en charge

Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

La prise en charge en réadaptation neuro-orthopédique en SMR s'intègre dans un parcours de soins associant soins médicaux, soins de réadaptation et pour bon nombre de situations soins chirurgicaux 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 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 SMR post épisode aigu neurologique (rééducation initiale) ou hospitalisation en phase subaiguë ou chronique de réinduction,
 - Épisode 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 SMR 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...).

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).

Évaluation 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.

À 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 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 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 SMR spécialisé (SMR reconnu expert en réadaptation neuro-orthopédique ou non), à une chirurgie neuro-orthopédique, à une consultation pluridisciplinaire médicochirurgicale, ou à d'autres gestes spécifiques.

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 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 téléadaptation 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) ayant une expertise en neuro-orthopédie. Elles sont organisées régulièrement (au moins deux fois par mois) au sein de l'établissement de SMR 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 ou rééducative en SMR spécialisé (SMR 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.

Prise en charge thérapeutique en établissement de SMR 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 établissement de SMR reconnu expert dans les cas où doit être réalisé un encadrement :

- Qui associe un programme complexe pluridisciplinaire 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 rééducation spécifiques (rééducation instrumentalisée ou non, appareillage...).

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

La prise en charge se déroule idéalement sous forme de phases en partenariat avec des structures de SMR 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 fonctionnelle) 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

Une prise en charge tout au long de la vie

Le suivi 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Seuls les établissements de SMR 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'activité¹ et doivent disposer des capacités humaines, matérielles et techniques leur permettant de remplir leurs missions d'expertise.

Compétences et ressources humaines

L'expertise en neuro-orthopédie s'inscrit dans le cadre de la spécialisation « système nerveux » et doit 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).

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

En complément des compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR pour la mention « système nerveux »², l'établissement reconnu 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 l'établissement de SMR 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 correspondantes³. 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.

¹ Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

² Ibid.

³ Ibid.

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.

Locaux et équipements

En complément des obligations mentionnées dans les décrets d'autorisation de l'activité de SMR pour la mention « système nerveux », l'établissement de SMR 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, téléadaptation).

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...).

L'organisation des soins

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

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

**Les services de réadaptation post-réanimation (SRPR)
en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR)**

MISSIONS ET ORGANISATION

Missions et objectifs de la prise en charge en SRPR

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...) ou des fonctions de relation (troubles de la conscience, neuro-orthopédiques...) impossibles à assurer dans l'environnement habituel des établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR).

Les patients accueillis sont caractérisés par la densité de soin due à leur pathologie et nécessitent une prise en charge aiguë 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 ou des troubles respiratoires ou une autre déficience viscérale sévère, susceptibles d'engager le pronostic vital 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.

Objectifs

La prise en charge en SRPR a pour objectif de :

- Améliorer 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 ;
- Évaluer au plus tôt les déficiences des patients en équipe pluridisciplinaire de réadaptation et établir le pronostic fonctionnel et le projet réadaptatif dès la réanimation ;
- Élaborer 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 SMR autorisés à la mention « système nerveux » ou « pneumologie ».

Les SRPR à orientation neurologique ont notamment vocation à participer à l'évaluation et à la réévaluation à distance des patients en état de conscience altérée ou en état pauci-relationnel et doivent s'inscrire dans le réseau « traumatisme crânien et cérébrolésions » de leur territoire. Les SRPR à orientation respiratoire, quant à eux, ont également pour mission de discuter en collégialité avec les réanimateurs l'opportunité de la réalisation des trachéotomies de sevrage, notamment dans les situations où il existe un risque que la trachéotomie puisse être définitive.

Les équipes sont encouragées à participer aux travaux des SRPR des autres régions. Elles s'engagent 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.

Indications principales

Les SRPR s'adressent à des patients en cours de stabilisation, présentant un état clinique évolutif favorable, mais à risque de décompensation. Ces patients nécessitent une forte charge en soins et une surveillance 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 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 celle 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 cérébrólésés 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, cardio-vasculaires) ainsi que par la fréquence d'utilisation 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 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.

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 en aval de la prise en charge (unités de réadaptation PREécoce Post-Aiguë Neurologique - PREPAN ou PREécoce Post-Aiguë Respiratoire - PREPAR, établissements de SMR, en particulier ceux autorisés à la mention « système nerveux », unités dédiées aux personnes en état d'éveil non répondant, 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 SMR, notamment pour les patients appareillés, mais aux fonctions vitales stabilisées (trachéotomie, gastrostomie, administration continue de médicaments, ventilation assistée).

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

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 l'(es) unité(s) de réanimation/soins intensifs et le SRPR.

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 SMR 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. À l'issue de la prise en charge aiguë et précoce en SRPR, la poursuite du projet de réadaptation peut être assurée en établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux » ou en unité de réadaptation PREPAN selon la situation neurologique du patient.

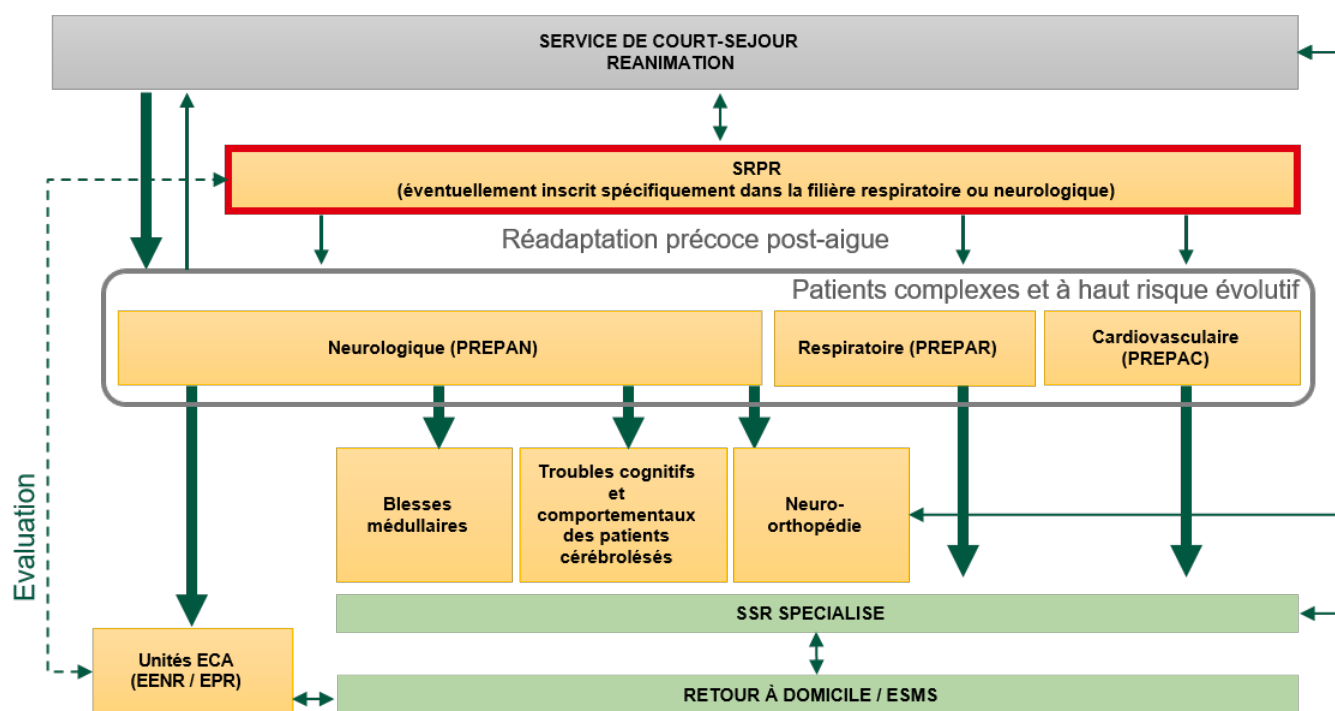
En SRPR à **orientation respiratoire**, l'objectif principal de la prise en charge est d'obtenir un sevrage de l'assistance ventilatoire, une verticalisation et une reprise de l'autonomie. À l'issue de la prise en charge aiguë et précoce en SRPR, la poursuite du projet de réadaptation se poursuit généralement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

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 établissements de SMR, notamment autorisés à la mention « système nerveux » ou « pneumologie », en aval. À 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 SMR 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 à l'exception des échecs de sorties.

Lien avec les intervenants et structures d'amont

Les SRPR prennent en charge les patients issus des services de réanimation ou de soins intensifs du territoire qu'ils servent. Ils sont adossés à une réanimation ou un service de soins intensifs, qui leur adressent des patients, et qui doit également accueillir rapidement les patients dont l'état s'aggraverait. Pour cela, ils ont établi un partenariat formalisé avec les services de réanimation et de soins intensifs qui leur adressent des patients et qui prévoient les modalités de ré-hospitalisation en cas de besoin.

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

- La mise en place de consultations ou téléconsultations de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou de pneumologie selon l'orientation du SRPR 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.

Lien avec les intervenants et structures d'aval

À l'issue de leur séjour en SRPR, la plupart des patients ont vocation à intégrer, selon leur état clinique, un établissement de SMR autorisé à la mention « système nerveux », ou « pneumologie » (en hospitalisation complète ou à temps partiel), expert en réadaptation précoce post-aiguë ou non, 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 l'établissement de SMR de la spécialité concernée, en capacité d'accueillir ces patients lorsqu'ils sont 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Le SRPR est adossé à un SMR spécialisé.

L'accès à une unité de réanimation

La sécurité des patients qu'ils accueillent impose aux SRPR d'avoir accès à un plateau technique d'exploration et sur le même site géographique à un service de réanimation, idéalement implanté dans le même bâtiment. 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.

L'accès aux structures de SMR d'aval

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

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

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 ainsi que bénéficier de temps plein de médecins dédiés.

Compétences et ressources humaines

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 ou médecine d'urgence et un médecin spécialisé en pneumologie et qui justifie d'une expérience attestée en ventilation mécanique,
 - 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, oto-rhino-laryngologie, MPR, pneumologie, gastro-entérologie, chirurgie digestive, néphrologie, urologie et psychiatrie.

Le personnel non médical

L'équipe soignante et de réadaptation comprend :

- Des infirmiers diplômés d'État (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 intensifs (USI) ou unité de surveillance continue (USC) et en réadaptation ;
- Des masseurs-kinésithérapeutes ;
- Un orthophoniste ;
- Un ergothérapeute ;
- Un psychomotricien ;
- Un diététicien ;
- Un psychologue (pour les SRPR à orientation neurologique, l'accès à un neuropsychologue doit être organisé).

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.

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 elle est pratiquée en chambre, et éventuellement de transfert (rail au plafond).
Chaque chambre est équipée de fluides (oxygène, 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 ;
- L'accès à 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.

Équipements

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 ;
- Électrocardiogramme ;
- Plateau et matériel de réadaptation en masso-kinésithérapie (électrostimulation musculaire, appareil de musculation...), en ergothérapie, orthophonie...
- Appareils d'aide à la toux et au désencombrement ;
- Matériels de transfert : lève-malade, rails plafonniers, verticalisateurs ;
- Dispositif d'alerte patient utilisable dans toutes les situations de handicap ;
- Outils de communication pour les patients avec des interfaces variées avec d'autres systèmes ;
- Accès aux techniques d'imagerie 24h/24 : scanner, radiographie de thorax au lit ;
- Appareils d'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.

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 ou instrumentales de désencombrement trachéo-bronchique 24h/24.

La continuité des soins est assurée par la possibilité de kinésithérapie le week-end 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.

La prise en charge en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés

MISSIONS ET ORGANISATION

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 lié 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 médicaux et de réadaptation (SMR) autorisé à la mention « système nerveux », mais l'importance des troubles du comportement ou la « discrétion » des troubles cognitifs nécessitent des compétences médicales et paramédicales particulières. 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 établissements de SMR 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 systématisé au long cours après une hospitalisation complète (HC) ou à temps partiel (HTP).

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

Le recours à un établissement de SMR reconnu expert en 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, unité de réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique - PREPAN), avec les spécialités complémentaires à l'expertise de médecine physique et de réadaptation - MPR (psychiatrie, neurologie, oto-rhino-laryngologie - ORL, ophtalmologie...), avec les autres établissements de SMR 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 réentraînement et d'orientation sociale 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 les 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 pluriprofessionnelle 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 charge.

Inscription des établissements de SMR reconnus experts dans une filière de prise en charge au long cours

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

De manière générale, l'adressage des patients atteints de LCA en établissement de SMR 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 SMR. 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 possible ou de construire un projet d'alternative au domicile**. La prise en charge est centrée sur la réadaptation, dans le cadre d'une HC ou HTP, 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 SMR autorisés à la mention « système nerveux », l'activité d'expertise dans le domaine cognitivo-comportemental en HC peut être caractérisée de la manière suivante :

- Une admission coordonnée avec l'équipe du service adresseur de MCO ou de réanimation ou de Service de réadaptation post réa ;
- La mise à disposition de moyens adaptés pour la prise en charge associant une compétence de médecin, de neuropsychologue, d'orthophoniste, de psychologue et 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 situations ;
- 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 tous les établissements de SMR 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 SMR dans un projet de vie au long cours. L'organisation du suivi des patients est une caractéristique essentielle des SMR reconnus experts.

Le SMR 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 SMR 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 SMR reconnu expert doit ainsi disposer d'une offre de soins basée sur la consultation médicale de diagnostic, sur l'évaluation souvent pluriprofessionnelle 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 HTP 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.

Le développement de la télémédecine ciblée sur la télésanté représente une opportunité de prise en charge complémentaire.

Les Établissements et Services 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 SMR 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 cérébrolésées 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 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 les aidants ainsi que les associations de familles, Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés (AFTC) notamment, doit aussi être développé par l'établissement reconnu expert au bénéfice de la prise en charge. Les familles et les aidants sont associés pour l'organisation concernant les personnes cérébrolésées, 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 SMR reconnu expert dans le maillage sanitaire et médico-social du département ou de la région, en privilégiant les liens du SMR reconnu expert avec la MDPH et avec des structures médico-sociales dédiées à la prise en charge des patients cérébrolésés.

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).

Indications principales

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 thymiques¹.

¹ 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.

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 cranio-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 SMR 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 SMR reconnu expert pour avis ;
- Les troubles cognitifs fréquents dans la **sclérose en plaques (SEP)**, 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 SMR reconnu expert ;
- Les **pathologies dégénératives** telles que la maladie de Parkinson ou maladie de type Alzheimer. Bien qu'elles relèvent en priorité de SMR autorisés à la mention « gériatrie », certaines formes du sujet jeune peuvent bénéficier d'un avis ou de coordination des soins par un SMR 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 SMR 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 SMR 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) ou SRPR :
 - En cas d'évolution neurologique favorable, le patient est orienté en SRPR, en unité de réadaptation PREPAN ou en SMR autorisé à la mention « système nerveux »,
 - La caractérisation de l'intensité des troubles cognitifs ou comportementaux permettra d'orienter le patient vers le SMR reconnu expert pour une hospitalisation ou pour un conseil de prise en charge.
2. Patient suivi dans la filière cérébrolésés ou en ESMS, et justifiant d'une réévaluation en SMR 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 SMR reconnu expert pour aide à l'orientation ou prise en charge selon les modalités adaptées ;
6. Patient victime d'une LCA dans l'enfance et atteignant l'âge adulte : prise de relais anticipé par le secteur pédiatrique par le SMR reconnu expert adulte pour aide à l'orientation et prise en charge selon les modalités adaptées ;
7. Patient connu de la psychiatrie à la suite d'une pathologie préexistante à la lésion cérébrale ou d'une décompensation aiguë dans les suites d'une LCA : orientation vers le centre reconnu expert, évaluation en lien avec l'équipe de psychiatrie connaissant le patient et prise en charge conjointe en SMR reconnu expert ou dans un dispositif participant au réseau CL ;
8. Patient « perdu de vue » avec un antécédent de LCA et des 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 SMR reconnu expert ou le dispositif ressources repéré par un dispositif de coordination territoriale 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 SMR 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 SMR reconnu expert pour proposition de modalités d'évaluation et de prise en charge adaptées.

Organisation de l'offre de soins

Au moins un SMR 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 SMR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés 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 téléexpertise et de téléadaptation pour permettre l'accès à l'expertise à tous les patients, y compris les plus éloignés.

a. L'articulation et les complémentarités avec les autres SMR

Le SMR reconnu expert est avant tout un SMR 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 PREPAN, 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 SMR autorisés à la mention « système nerveux » représente 32 à 41 % de l'activité². Les conditions d'implantation et de fonctionnement réglementaires³ exigent la présence de moyens d'évaluation et de rééducation cognitive. Les SMR autorisés à la mention « système nerveux » 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 SMR autorisés à la mention « système nerveux » non reconnus experts et le SMR reconnu expert doit s'établir sur la base d'un rôle de conseil pendant l'hospitalisation ou de relais pour le suivi.

Enfin, la possibilité de recours, d'évaluation et de conseil peut également être pertinente pour des établissements de SMR autorisés à d'autres mentions. Par exemple, les SMR autorisés à la mention « cardio-vasculaire » accueillant des arrêts cardiaques à troubles cognitifs sous-estimés ou les SMR 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 SMR reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés.

² De peretti et al - 2020.

³ Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

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

Les établissements de SMR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés 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 SMR 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 SMR 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.

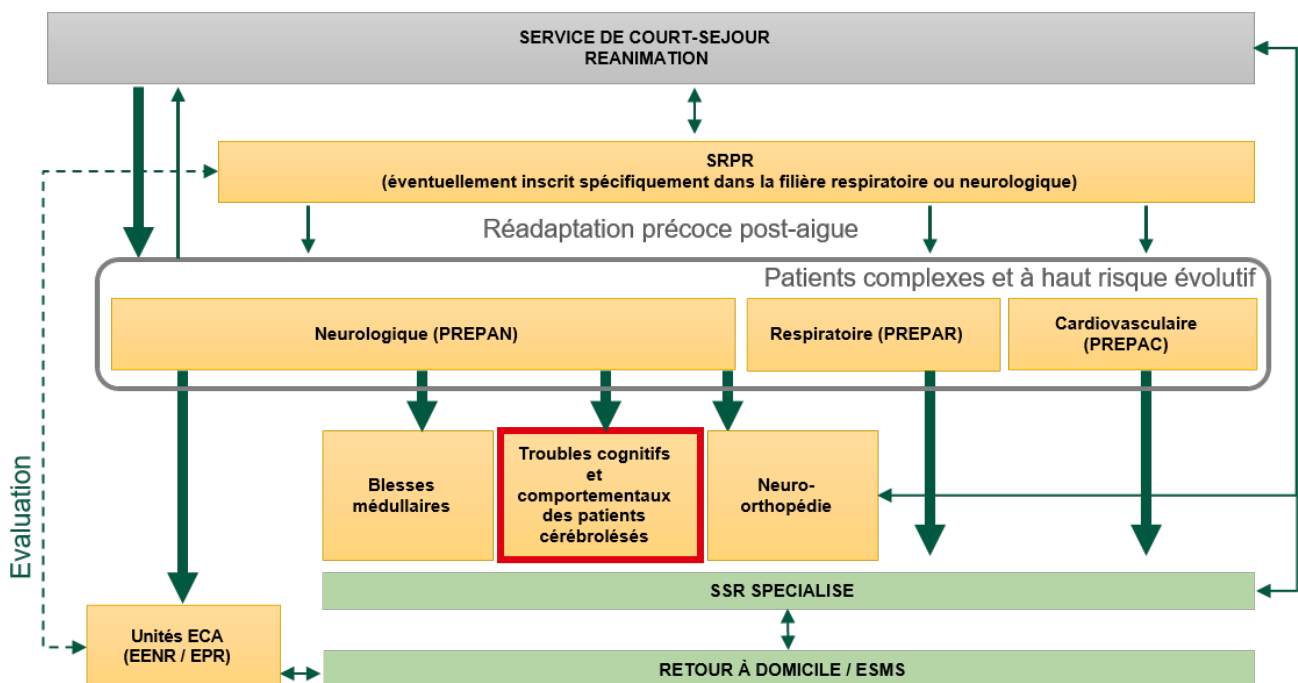
Le lien avec le secteur médico-social et les ESMS est indispensable et évoqué à plusieurs reprises dans ce document. C'est un lien réciproque.

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

c. Organisation de la filière

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SMR 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 à l'exception des échecs de sorties.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Spécificité de la prise en charge

L'expertise existe essentiellement sur les compétences disponibles au sein de l'établissement, qui doivent être largement partagées 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'État - 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.

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, les services de neurochirurgie, de neuro-vasculaire et les SRPR à orientation neurologique est essentielle dans cette activité. Les demandes d'admission ou d'avis peuvent être faites par :

- Le service de 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 ;
- Lors de consultations « avancées » du service de SMR en réanimation ou en MCO. Cette organisation peut être systématisée dans les filières essentielles en intra-établissement ;
- D'autres services de SMR 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 SMR, ou dans le milieu médico-social en lien avec l'équipe du SMR 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 pluriprofessionnelles (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 SMR reconnu expert de communiquer auprès de ses partenaires pour leur permettre de l'identifier.

Bilan initial et reprise de bilan de suivi

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

- L'évaluation de la pathologie (la cérébro-lésion, 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 pluriprofessionnelle, 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 SMR 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.

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 pluriprofessionnelle : 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'évènements intercurrents, de la sphère familiale comme la naissance d'un enfant, le vieillissement des aidants, ou de la sphère sociale tel 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.

Intégration de la prise en charge en SMR 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 HC en SMR 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. Étapes amont

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 PREPAN peut permettre de débiter plus précocement la réadaptation, les patients sont aussi souvent accueillis en relais en neurochirurgie, orthopédie ou neurologie.

En intra-hospitalier, les SMR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés 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 précoces du comportement, 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, SMR 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 « téléréunion » 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.

b. Prise en charge en SMR

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

La prise en charge en HC en SMR permet une prise en charge pluriprofessionnelle, 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 HTP en SMR, 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),
 - Évaluation 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 SMR reconnus experts ont pour objectif :

- De participer à la coordination de la prise en charge ;
- 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 du fait de troubles de la mémoire, anosognosiques).

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

L'établissement de SMR reconnu expert a la responsabilité de construire des liens solides et fréquents avec les professionnels et les structures susceptibles d'accueillir et de prendre en charge les patients cérébrolésés. 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 SMR 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.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Les structures de SMR reconnues expertes en « Troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébrolésés » doivent être autorisées à la mention « système nerveux » et respecter les conditions techniques de fonctionnement associées fixées par décret.

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.

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.

En complément des compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR⁴ pour la mention « système nerveux », 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 cérébrolésés 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 IDE, aides-soignants, EAPA, assistants sociaux, secrétaires médicaux.

Certains professionnels du milieu « éducatif » peuvent être éventuellement intégrés dans les services d'hospitalisation de SMR reconnus experts (aide médico-psychologique - AMP, éducateurs spécialisés, moniteurs-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. Sa compréhension des troubles cognitifs et sa 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 relais des ergothérapeutes, neuropsychologues et orthophonistes, dans le cadre d'un travail de réadaptation pluridisciplinaire.

La participation à la formation d'autres professionnels est essentielle et participe à la définition d'un SMR 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 est impliqué le personnel (formations institutionnelles, universitaires en EMS).

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 ;

⁴ Ibid.

- 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 de 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'HC avec des chambres et des 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 concertation 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 neuromotrice avec des 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'APA.

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

L'organisation des soins

L'expertise cognition et comportement s'inscrit dans ce fonctionnement plus large. Elle 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. Une attention particulière est portée à la facilité d'accès aux urgences en cas de décompensation aiguë de troubles du comportement ;
- Prise en charge sur le séjour comportant l'intervention d'au moins 4 activités différentes ;
- Synthèses pluridisciplinaires, réunions de concertation avec les partenaires extérieurs.

b. En consultation

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

- Consultation simple ;
- Consultation pluridisciplinaire ;
- Concertation partenariale ;
- Mise en situation écologique et rédaction du compte rendu ;
- Bilan neuropsychologique et restitution au patient et son entourage.

c. Coordination et animation de filière

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

**Cahier des charges de la prise en charge en établissement de soins médicaux
et de réadaptation (SMR) des patients atteints de troubles cognitifs
sévères liés à une conduite addictive**

PRÉAMBULE : définition des 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 la substance ;
2. Les troubles cognitifs communs aux addictions 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 épisodique 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, le schéma de pensée est alors 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, sur 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 difficulté par l'incapacité des patients à 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.

Établissement de SMR autorisé à la mention « conduites addictives »

Un établissement de SMR autorisé à la mention « conduites addictives » non reconnu expert 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 à l'analyse des situations de rechute ainsi qu'une capacité à mobiliser des compétences sociales. Ils peuvent présenter des troubles cognitifs modérés.

L'établissement de SMR « conduites addictives » reconnu expert est centré sur les troubles cognitifs sévères liés aux conduites addictives et à la perte d'autonomie. Ses patients bénéficient d'actions de réhabilitation et d'adaptation leur permettant de récupérer des compétences suffisantes pour poursuivre leurs soins ou bénéficier d'un environnement adapté à leurs besoins.

MISSIONS ET ORGANISATION

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 (SPA). Cependant la prévalence uniquement des 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 sévères¹.

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

- En diminuant l'efficacité du traitement, qui repose sur différentes méthodes faisant 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 à la conduite addictive accentue encore certaines altérations cognitives.

L'évolution actuelle des connaissances sur les troubles cognitifs liés à la consommation de SPA va dans le sens de l'existence 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 réhabilitation.

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

¹ Dematteis & Pennel, 2018 / Le Berre, Fama, & Sullivan, 2017.

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.

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 réhabilitation psychosociales 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 réalisés en résidentiel : SMR « conduites addictives », structure médico-sociale avec hébergement ou en ambulatoire, centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), consultations hospitalières, hôpitaux de jour (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 à la suite de rechutes et de 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.

En effet, les soins nécessitent une surveillance et un accompagnement de nuit comme de jour, en particulier pour ce qui concerne l'absence de consommations, la qualité du sommeil, les angoisses nocturnes, une alimentation correcte et l'observance du traitement, sans compter l'importance de l'unicité de l'environnement pour stabiliser le patient.

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

Indications principales

Le SMR reconnu expert s'adresse aux patients adultes présentant des troubles cognitifs sévères liés à la consommation de SPA.

La sévérité du patient peut être évaluée selon plusieurs critères :

- La sévérité des troubles cognitifs : le nombre de fonctions et de 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 (cf. réflexion en cours sur les facteurs socio-environnementaux) ;
- 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 de la prise en charge 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...).

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

À la suite de l'évaluation initiale, c'est la présence de plusieurs critères (même parfois modérés) et la complexité résultante qui justifiera l'admission en SMR reconnu expert.

Au même titre que pour les SMR « conduites addictives », à l'admission, l'état clinique du patient doit être stabilisé sur les plans 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 du SMR reconnu expert.

Organisation du parcours de soins

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

En matière d'organisation, il est pertinent d'envisager à *minima* un SMR reconnu expert par région. Ce dernier pourra être mobilisé par les intervenants et structures d'aval et d'amont en appui et conseil.

Lien avec les intervenants et structures d'amont

En amont du SMR reconnu expert, le patient est pris en charge au sein d'établissements de santé. Un sevrage et le repérage des troubles neuropsychologiques doivent être organisés 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 SMR reconnu expert est indiquée.

Le SMR 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 et les orienteurs vers le SMR reconnu expert peuvent être :

- D'autres établissements de santé du dispositif spécialisé en addictologie : soins aigus, SMR « conduites addictives », CSAPA, consultations d'addictologie, hospitalisation en addictologie à temps plein ou à temps partiel ;
- Des services de médecine polyvalente et non spécialisés en addictologie ;
- Des services de psychiatrie ;
- Des établissements de SMR « polyvalent » ;
- 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.

L'aval du SMR 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, un relais sera organisé :

- En établissement de SMR « conduites addictives » ;
- En consultations hospitalières ;
- En HDJ en addictologie ;
- En CSAPA ;
- Éventuellement auprès d'addictologues libéraux ;
- Autres.

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 (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 médico-social (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, en 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.

Le SMR reconnu expert devra développer des coopérations pour l'organisation du parcours du patient (dispositifs d'aval), au moyen de conventions (établissements médico-sociaux, logements adaptés, familles d'accueil...) et en fonction de l'offre sur le territoire.

Le travail en réseau est privilégié et indispensable. Le SMR reconnu expert dans la prise en charge des Troubles Cognitifs Sévères Liés aux Addictions (TCSLA) doit être implanté au sein 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.

Des actions de formation ou de sensibilisation pourront être mises en œuvre à destination des partenaires d'amont et d'aval.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Origine de la demande de prise en charge

La demande est transmise via un dossier d'admission élaboré par le SMR reconnu expert et peut provenir de toutes les structures listées précédemment (cf. « Organisation du parcours de soins » ci-dessus).

Un sevrage préalable à l'admission est indispensable. Les contre-indications somatiques et psychiques retenues pour l'admission sont similaires à celles retenues par le SMR autorisé à la mention « conduites addictives ».

Bilan initial

Le bilan initial est identique à celui des SMR « conduites addictives » non reconnus experts et repose sur les éléments suivants :

- Un entretien d'accueil et évaluation clinique par le médecin ;
- Un entretien psychiatrique en présence de signes cliniques évocateurs ;
- Les examens complémentaires nécessaires : imagerie, biologie... pour affirmer le diagnostic et éliminer des diagnostics différentiels ;
- Une évaluation globale de la situation du patient : psychologique, sociale, de l'autonomie, de la qualité de vie et de la qualité de l'environnement... ;
- Une synthèse transdisciplinaire d'entrée pour établir le projet de soin personnalisé à partir 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.

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 : prise en charge en individuel ou collectif.

Le projet thérapeutique inclue la remédiation cognitive spécifique et prend en compte l'ensemble des problématiques de chaque patient, permettant ainsi une réhabilitation de toutes les fonctions altérées. L'amélioration des autres fonctions somatiques, psychiatriques, physiologiques, sociale, présente en effet un rôle favorable à l'amélioration cognitive et de l'autonomie du patient.

L'évaluation permet de définir un projet de réhabilitation psychosociale en lien avec le projet de vie du patient (projet de soin 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, qui 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 soin se construit. Certains patients peuvent être accueillis dans un SMR reconnu expert pour un séjour d'évaluation avec une mise à distance des produits et une mise en place d'activités adaptées. Cela permettra d'observer leur évolution (les troubles, même sévères, peuvent régresser après l'arrêt du produit) et de réévaluer l'orientation au terme de ce séjour et d'envisager soit une réorientation, par exemple en SMR « conduites addictives », soit une prolongation dans le SMR reconnu expert.

2. Les évaluations intermédiaires, qui, lorsque les troubles sont avérés, apprécient l'évolution du fonctionnement cognitif au cours du séjour au regard de l'objectif visé. Elles se constituent d'éléments qualitatifs et quantitatifs et s'appuient sur le travail pluridisciplinaire. Elles permettent de fournir un retour 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, conduite à la fin des soins, qui 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**, fondées sur l'évaluation initiale, sont conduites par des professionnels qualifiés, dans la durée, selon le profil et le projet du patient. 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 APA, la psychomotricité, des ateliers de 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. En pratique, 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, des groupes de paroles, des séances de relaxation et des séances de type pleine conscience... Ces actions de réadaptation consistent en :
1. La remédiation cognitive : ateliers de remédiation cognitive ou séances individuelles de rééducation cognitive, en groupe ou en individuel à visée de maintien ou d'amélioration de l'autonomie. Son 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 pour 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 : groupe de remédiation de la cognition sociale qui vise à améliorer les interactions du patient avec les autres par la 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, psychique, corporelle... Cela contribue par ailleurs à l'amélioration de la qualité de vie.
 3. La prise en charge psychocorporelle : projet de psychomotricité ou autres méthodes corps/esprit (pleine conscience, relaxation...) fondé sur la réadaptation et réhabilitation 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 ou collectif : durée des entretiens plus courte, méthodologie d'intervention adaptée telle que groupe selon une approche ascendante...
 5. La restauration des capacités physiques : programmes d'APA spécifiques adaptés à l'état clinique spécifique des patients.
 6. Le projet de « vie quotidienne » : accompagnement 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 adapté aux patients TCSLA.
 8. Le projet de prévention et d'éducation de l'entourage : éducation 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.
- ❖ **Un travail de préparation à la sortie (accompagnement social, cognitif et addictologique)**, qui débute dès l'admission, 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 soin 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 auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les synthèses transdisciplinaires régulières permettront de prévoir l'orientation la plus adaptée au patient.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

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

- Disposer d'une autorisation à la mention « conduites addictives » ;
- Disposer d'au moins 10 lits identifiés en unité dédiée dans le service ou l'établissement de SMR « conduites addictives » ;
- Proposer des programmes de remédiation cognitive spécifiques aux patients présentant une addiction ;
- Être fortement intégrés dans le réseau des différents acteurs en addictologie ;
- Être parfaitement identifiés par les différents acteurs en addictologie comme établissement reconnu expert en particulier au moyen de rencontres, de présentations, de communication...

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.

En complément des compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR² pour la mention « conduites addictives », l'équipe dédiée comprend les professionnels suivants :

- Médecin spécialisé en médecine générale justifiant d'une formation ou expérience attestée en addictologie ;
- Neuropsychologue.

L'établissement reconnu expert assure :

- Le recours à des avis spécialisés, en particulier pour la spécialité psychiatrie ;
- La prise en charge médico-psycho-technique par des professionnels : psychologue, assistant social, diététicien, ergothérapeute ou psychomotricien, ou enseignant en APA.

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

Locaux et équipements

Le SMR reconnu expert doit disposer de :

- 10 lits minimum au sein d'une unité dédiée dans le service ou l'établissement de SMR « conduites addictives » ;
- Un plateau de réhabilitation cognitive avec des outils techniques et thérapeutiques adaptés (salle aménagée pour des ateliers de mise en situation, montres connectées, réalité virtuelle, cuisine thérapeutique, luminothérapie...) ;
- 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.

L'organisation des soins

L'organisation des soins prévoit la présence la journée d'une équipe formée et dédiée aux patients souffrant de troubles cognitifs sévères.

La continuité médicale des soins soit assurée les soirs, les nuits et les week-ends :

- Soit par une astreinte ;
- Soit éventuellement par convention avec une garde externe.

La présence infirmière dans l'unité est assurée 24H sur 24.

Il n'est pas prévu d'accès à d'autres plateaux techniques que ceux du SMR « conduites addictives ».

² Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

Cahier des charges des équipes mobiles d'expertise en réadaptation (EMER) neuro-locomotrice

MISSIONS ET ORGANISATION

Définition de l'équipe mobile d'expertise en réadaptation (EMER)

L'équipe mobile d'expertise en réadaptation neuro-locomotrice (EMER) est une unité pluridisciplinaire qui a pour objectif, sur un territoire défini, de faciliter le retour ou le maintien dans son lieu de vie d'un patient en situation de handicap temporaire ou prolongée.

Structure transversale rattachée au champ sanitaire et médicalisée, elle a vocation, dans le cadre d'un projet de vie et d'une prise en charge personnalisés, centrés sur la recherche d'autonomie et la qualité de vie attendue par le patient ou son entourage, à :

- Accompagner les patients dans l'adaptation de leur environnement dans leur lieu de vie¹ ;
- Intervenir ponctuellement dans la coordination de la prise en charge, notamment sur les aspects environnementaux ;
- Constituer une interface entre les services hospitaliers et les acteurs de ville libéraux et institutionnels, notamment en formant ces derniers à la réadaptation.

Son champ d'action :

- Couvre principalement des situations où les difficultés rencontrées peuvent :
 - Compromettre le retour ou le maintien à domicile
 - Prolonger le séjour hospitalier
 - Déclencher une hospitalisation par inadaptation fonctionnelle ou une institutionnalisation inadéquate
 - Nécessiter le transfert du patient en institution ou d'autres structures
- Est volontairement tourné vers l'extérieur et en priorité vers le domicile et les établissements de proximité afin d'apporter aux équipes et aux patients les compétences des établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) et ainsi améliorer la qualité de prise en charge.

L'EMER est amenée à intervenir :

- Sur les lieux de vie de la personne ;
- Au sein d'établissements d'hébergements médico-sociaux ou sociaux afin notamment de :
 - Orienter le patient,
 - Diminuer les incidences d'hospitalisation,
 - Transmettre les bonnes pratiques auprès des équipes d'accompagnement,
 - Éventuellement participer au dépistage ;
- Au sein d'établissements hospitaliers de médecine – chirurgie – obstétrique (MCO) ou SMR, notamment dans le cadre de consultations avancées, afin d'améliorer la qualité, la rapidité et la pérennité du retour à domicile des patients.

L'EMER s'inscrit dans une logique d'interface et de subsidiarité par rapport aux acteurs existants aux niveaux territoriaux et régionaux, mais aussi de contribution à des compétences et des spécificités non prises en charge en ville. Son intervention est ponctuelle et s'inscrit dans un projet de vie et de prise en charge personnalisé centré sur la qualité de vie attendue par la personne ou son entourage.

¹ Domicile, établissement d'hébergement médico-social ou social.

À ce titre, toutes les problématiques du champ de la réadaptation et l'ensemble du champ SMR spécialisé peuvent être concernés par une prise en charge par une EMER.

Le présent cahier des charges traite exclusivement des problématiques liées aux handicaps neurologiques ou locomoteurs.

Les missions de l'EMER

Le retour dans le lieu de vie et l'accompagnement lors des phases de transition constituent le socle principal des missions de l'EMER.

Par son expertise médicale et en réadaptation, elle accueille, oriente et apporte un premier accompagnement le cas échéant, en réponse à des problématiques de maintien dans le lieu de vie.

Elle a également vocation, par l'apport de compétences du champ SMR auprès des personnes vivant (ou transférées) en structures médico-sociales, à créer du lien entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux dans la réalisation du projet de vie.

Elle remplit un rôle d'intervenant et potentiellement d'animateur de parcours complexes en lien avec l'ensemble des acteurs du territoire impliqués dans les filières de soins et l'accompagnement du handicap.

Le patient ou ses aidants conservent une liberté de choix tant pour l'intervention de l'EMER que pour la mise en œuvre des conseils prodigués.

Les prises en charge de l'EMER sont :

- Ponctuelles et n'ont pas vocation, sauf cas spécifiques et autorisés, à avoir un caractère régulier et durable ;
- Ciblées sur une demande et une problématique particulières ;
- Réservées à des situations complexes.

Elles permettent :

- Une ou plusieurs interventions organisées sur une durée et une fréquence adaptées aux besoins du patient ;
- Des diagnostics médicaux et des évaluations médico-techniques pluridisciplinaires ;
- De sécuriser les parcours de soin et de vie.

L'EMER peut également être amenée à prescrire le matériel nécessaire au maintien à domicile.

Le positionnement de l'EMER dans l'offre de prise en charge

L'EMER, un dispositif ne dispensant aucun soin, rattaché à un établissement de SMR, qui peut intervenir à toutes les étapes du parcours

L'EMER est une structure transversale, rattachée au champ sanitaire. Elle est adossée à un ou des établissements de SMR, principalement ceux autorisés à la mention « locomoteur » ou « système nerveux ». Les projets à privilégier sont ceux qui émanent d'une coordination organisée entre plusieurs établissements de SMR du territoire concerné.

Elle s'adresse particulièrement aux patients en situation de handicap dont l'état physique entraîne des difficultés fonctionnelles dans la vie quotidienne et pour lesquels, à la suite d'un séjour en court séjour, en SMR ou en psychiatrie, il apparaît indispensable de réaliser un plan personnalisé de soins et d'accompagnement.

Le rattachement à un établissement de SMR est une condition indispensable de fonctionnement et doit notamment permettre :

- D'améliorer l'accès à certaines compétences ou équipements rares ou inexistantes en ville (spécialiste en médecine physique et de réadaptation - MPR, ergothérapeute, certains plateaux techniques...) ;
- De faciliter les conditions d'organisation et de fonctionnement, la rédaction du projet d'accompagnement du patient (plan personnalisé d'accompagnement) ;
- De mutualiser les moyens.

L'EMER, dans son fonctionnement, doit toutefois rester bien distincte des établissements de SMR pour préserver le caractère propre de sa mission.

Elle doit mettre en place des circuits d'expertise et de prescription pour des prises en charge à domicile afin d'anticiper d'éventuelles sollicitations de patients non hospitalisés.

Afin de favoriser le maintien à domicile, l'EMER peut, **ponctuellement et exceptionnellement**, réaliser des soins, notamment de réadaptation.

Elle intervient :

- **Dès la phase d'hospitalisation** ou au décours de celle-ci, pour faciliter une organisation adaptée et sécurisée des sorties, grâce à sa connaissance des réseaux, sa maîtrise des organisations et acteurs locaux, des dispositifs dédiés, des procédures applicables... Elle met à disposition des compétences médicales et paramédicales de MPR dans l'objectif d'améliorer la réadaptation précoce, l'orientation, la rapidité et la pérennité du retour à domicile des patients ou du choix d'un lieu de vie ;
- **À domicile ou sur le lieu de vie**, en prévention ou face à une évolution d'une situation clinique, sociale, familiale, environnementale, susceptible de compromettre le maintien à domicile et d'entraîner une hospitalisation, une ré-hospitalisation ou une institutionnalisation évitable ;
- **En appui à l'ensemble des structures médico-sociales** pour enfants, adultes, personnes âgées, intervenant dans le champ du handicap chronique, qu'il s'agisse de l'orientation, de l'accompagnement ou de l'hébergement médico-social. L'EMER apporte à ces structures un complément de compétences médicales et paramédicales, permettant de réajuster le programme de réadaptation, de prévenir les troubles fonctionnels évitables (neuro-orthopédie, troubles de déglutition, douleurs, positionnement...), d'éviter des hospitalisations, de transmettre les bonnes pratiques auprès des équipes d'accompagnement voire réaliser du dépistage et de l'orientation.

Quels que soient le mode d'organisation et le lieu d'intervention de l'équipe, il est indispensable d'identifier un guichet unique d'accès dans une double logique de proximité et de spécialisation.

L'articulation avec les structures de soins, médico-sociales et d'accompagnement à domicile

Dans tous les cas, l'intervention de l'EMER est ponctuelle, essentiellement basée sur sa mission d'évaluation et source de propositions. La prise en charge de l'EMER n'a pas vocation à se pérenniser, néanmoins cette dernière doit s'assurer de la mise en place des prescriptions et préconisations.

Elle intervient ainsi auprès de personnes :

- Qui ne bénéficient pas, ou pas encore, de prise en charge par des structures ou ne sont pas inscrites dans des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) aptes à intervenir dans l'accompagnement de leur retour ou de leur maintien dans le lieu de vie ;
- Ou dont la situation peut justifier le recours à son expertise sur les problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie.

Un travail important de maillage et de connaissance du territoire est donc nécessaire dès la mise en place de l'équipe. Le porteur pourra aussi avoir réuni ou rencontré ses partenaires et en faire état dans le dossier.

De manière générale, dès lors qu'un établissement de SMR autorisé à une mention spécialisée préexiste sur le territoire d'intervention, en lien avec la population cible de l'EMER, celle-ci devra formaliser les modalités de disponibilités des compétences spécialisées qu'il s'engage à mettre à sa disposition.

En particulier, il est attendu de l'EMER d'engager un travail de coordination avec les acteurs situés en aval d'une hospitalisation : médecine de ville, réseaux de santé spécialisés, intervenant à domicile (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés - SAMSAH, service d'accompagnement à la vie sociale - SAVS, service de soins infirmiers à domicile - SSIAD, dispositifs spécifiques régionaux...), bailleurs sociaux, structures spécifiques du champ du handicap et de la dépendance (unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale ou professionnelle - UEROS, centre de rééducation professionnelle - CRP, PACT, centre d'information et de conseil en aides techniques - CICAT, centre local d'information et de coordination - CLIC, etc.)... Si dans un territoire, le dispositif PRADO est déployé, l'équipe se coordonnera avec lui (en particulier PRADO AIT/AVC et PRADO orthopédie).

L'EMER est dédiée à un territoire : elle devra rechercher les partenariats des différents établissements porteurs d'autorisations en SMR et se faire connaître de ceux-ci. À ce titre, une mutualisation des moyens entre établissements devra être recherchée. Un plan de communication devra être inclus au dossier. Des lettres d'intention à coopérer de ces services pourront être jointes au dossier et feront partie des critères de sélection. À noter que si l'EMER est organisée dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs opérateurs, ce partenariat doit être formalisé.

Pour les patients porteurs de troubles cognitifs associés aux troubles moteurs, l'EMER doit savoir mobiliser les dispositifs existants, notamment dans le cadre des structures dédiées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) telles que les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) ou les unités d'hébergement renforcé (UHR). De la même manière, l'EMER doit organiser des relations étroites avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Si un dispositif d'appui à la coordination (DAC) existe sur le territoire, il peut aussi être à l'origine des orientations². Par ailleurs, il peut être mobilisé par l'EMER dans le cadre de la construction du plan personnalisé d'accompagnement du patient.

Ainsi, l'EMER se distingue des autres types de prise en charge disponibles sur son territoire d'intervention de la manière suivante :

- Par rapport aux structures de SMR :

- L'EMER est mobile par essence et intervient dans le lieu de vie,
- L'EMER n'intervient que dans le cadre d'une prise en charge ponctuelle nécessitant l'expertise d'une équipe de réadaptation,
- L'EMER n'a pas vocation à dispenser des soins,
- L'intervention de l'EMER contribue à fluidifier les parcours de soins et faciliter les sorties de services hospitaliers ou éviter des ré-hospitalisations,
- L'EMER contribue à la continuité dans le transfert et la préservation des acquis de la prise en charge hospitalière lors du retour dans le lieu de vie et à créer du lien entre l'hôpital et la ville,

² Il ne peut alors s'agir que d'une prescription médicale du médecin du DAC.

- L'EMER peut aussi intervenir dans des problématiques de maintien dans le lieu de vie pour des patients hors filières hospitalières et notamment pour des visites environnementales.
- Par rapport aux modalités de soins à domicile (structures d'hospitalisation à domicile - HAD, communautés professionnelles territoriales de santé - CPTS, intervenants libéraux au domicile...) :
 - L'EMER n'a pas vocation à dispenser des soins,
 - L'EMER intervient ponctuellement,
 - L'EMER s'adresse à des personnes qui ne sont pas prises en charge en HAD et qui requièrent un accompagnement dans le retour ou le maintien dans le lieu de vie,
 - L'EMER peut intervenir en appui à la demande d'une structure d'HAD, pour apporter ponctuellement son expertise.
- Par rapport aux structures médico-sociales et d'accompagnement à domicile (SAMSAH, SAVS, SSIAD en particulier) :
 - L'EMER s'adresse à des personnes qui ne bénéficient pas (ou pas encore) d'une prise en charge en structure médico-sociale, de soins et d'aide à domicile. Elle peut ainsi intervenir dans la phase de transition entre d'une part, la sortie de service hospitalier, d'autre part, l'accord et le démarrage d'une prise en charge sur le lieu de vie.

Relations avec les autres équipes mobiles et dispositifs d'accompagnement et de coordination sanitaires et sociaux

Les EMER n'ont pas vocation à se substituer à d'autres dispositifs déjà déployés pour des affections ou un public plus ciblé et dont les compétences spécialisées sont plus adaptées à certains profils de patients (ex. : dispositif MAIA - méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie, pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer) mais à leur apporter une complémentarité. En cas de présence sur le territoire d'une autre équipe mobile (gériatrie, soins palliatifs, accident vasculaire cérébral - AVC, plaies et cicatrisation...), des collaborations, des synergies ou mutualisations de moyens techniques, administratifs ou humains doivent être recherchées et mises en œuvre, dans le respect des missions respectives de chaque équipe. Cette mutualisation de moyens ne doit pas diminuer les compétences médicales et paramédicales spécifiques nécessaires à la gestion des cas complexes. Elle peut se faire avec d'autres équipes mobiles ou avec d'autres établissements de santé.

L'EMER doit organiser des relations étroites avec les MDPH.

Collaboration étroite avec le médecin référent de la personne

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

L'EMER doit également se coordonner avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge au domicile, notamment paramédicaux.

Enfin, l'EMER devra coordonner son intervention avec les CPTS lorsqu'elles existent sur ses territoires d'intervention. Il s'agira plus particulièrement de collaborer avec les infirmières de coordination présente dans les CPTS afin de garantir l'efficacité de la prise en charge par les acteurs de ville.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Population cible de l'EMER

Les personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap seront les principales bénéficiaires des interventions de l'EMER, lorsque leur état physique ou cognitivo-comportemental entraîne des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation, requérant des soins de réadaptation coordonnés pour un retour ou un maintien dans le lieu de vie, en adéquation avec leurs besoins et attentes et ceux de leur entourage.

L'EMER se mobilise pour toute situation de handicap : enfants, adolescents, adultes ou personnes âgées. Elle s'adresse notamment aux situations de personnes en perte d'autonomie, à domicile ou en établissement hébergeant, ou dans le cadre d'une modification de leur contexte de vie nécessitant une intervention (personnes handicapées vieillissantes, AVC, traumatisme crânien grave, sclérose en plaques, pathologies tumorales, maladies neurodégénératives, pathologies médullaires complexes...).

À titre informatif, et sans être exhaustive, une liste des principales atteintes neurologiques et locomotrices associées à des limitations fonctionnelles sévères pouvant requérir l'intervention de l'EMER peut être établie :

- Accidents vasculaires cérébraux ;
- Paralysies cérébrales et polyhandicap lourd ;
- Scléroses en plaques ;
- Maladie de Parkinson et apparentée ;
- Affections musculaires ;
- Traumatisés crâniens ;
- Tumeurs cérébrales ;
- Lésions médullaires ;
- Neuropathies / polyradiculoneuropathies ;
- Sclérose Latérale Amyotrophique ;
- Autres pathologies neurologiques ;
- Chirurgie / lésions / amputation membres inférieurs ;
- Chirurgie / fractures du rachis ;
- Chirurgie / lésions / amputation membres supérieurs ;
- Fractures / lésions du bassin ;
- Toutes autres pathologies entraînant des déficits fonctionnels sévères.

L'EMER peut intervenir en tant que compétence spécialisée en appui des dispositifs déjà existants et développés autour de la personne âgée.

Les aidants

Les aidants non professionnels confrontés à des problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie d'une personne en situation de handicap peuvent également bénéficier de l'intervention de l'EMER.

Les professionnels

L'équipe mobile doit également apporter son soutien aux professionnels des établissements de santé ou médico-sociaux confrontés à des problématiques de retour ou maintien dans le lieu de vie d'une personne en situation de handicap, ou à des difficultés de prise en charge quotidienne.

Zone d'intervention de l'EMER

Le territoire

Le champ géographique d'intervention de l'EMER s'inscrit dans une logique de proximité entre le ou les établissements de rattachement et la zone de résidence des bénéficiaires, dans le cadre du maillage territorial défini par l'agence régionale de santé (ARS). Sa définition doit tenir compte des temps réels de transport, des territoires et populations précaires ainsi que des situations d'isolement. Ponctuellement, l'équipe peut intervenir en dehors de sa zone géographique afin de mettre à disposition une compétence spécifique.

Le lieu d'intervention

L'EMER intervient soit :

- Au domicile ou sur les lieux d'hébergement et de vie de la personne ;
- Au sein d'un service hospitalier ou médico-social ou d'hébergement social de la personne (dans une perspective de retour sur le lieu de vie) ;
- Dans toute autre situation écologique.

L'intervention dans les autres établissements du territoire

L'EMER intervient au bénéfice d'un territoire. Le dispositif doit donc pouvoir être activé par tout établissement ou professionnel situé dans ce territoire qu'il soit membre de la structure hébergeant l'EMER ou extérieur à celui-ci. Les interventions doivent être prioritairement orientées vers les établissements ne disposant pas de compétences en réadaptation. À ce titre, l'EMER n'a pas vocation à intervenir uniquement pour sa file active, ou de manière régulière auprès d'autres établissements de SMR autorisés à la mention « locomoteur » ou « système nerveux ». Il reviendra à l'ARS de vérifier que l'EMER est disponible pour tous les établissements du territoire.

L'établissement support de l'EMER doit ainsi proposer un dispositif permettant une saisine de l'EMER par un établissement ou un professionnel externe à ce dernier.

L'EMER doit pouvoir définir des critères d'inclusion et d'exclusion permettant de prioriser les demandes d'intervention qui lui sont faites.

Origine de la demande d'intervention de l'EMER

La demande doit provenir de professionnels ou d'institutionnels de santé, médico-sociaux ou sociaux intervenant auprès de la personne.

Cela concerne par exemple :

- Les services hospitaliers de court séjour ou de SMR ;
- Les structures d'hébergement et d'accompagnement social ou médico-social, dont EHPAD, maison d'accueil spécialisée (MAS) et foyer d'accueil médicalisé (FAM) ;
- Les structures alternatives ou ambulatoires sanitaires, sociales ou médico-sociales ;
- Le médecin traitant, les auxiliaires médicaux, les travailleurs sociaux et autres professionnels de ville ;
- Les dispositifs régionaux spécifiques (par exemple : DAC, plateforme territoriale d'appui...).

Dans le cas d'un patient connu, l'EMER peut intervenir sur demande de ce dernier. Dans tous les cas, l'accord du patient est un prérequis à la demande d'intervention.

Si un dispositif d'appui à la coordination (DAC) existe sur le territoire, il peut être aussi à l'origine des orientations.

Les particuliers ne peuvent pas présenter directement de demande d'intervention. Toutefois, l'EMER apportera une réponse en termes d'orientation à toute sollicitation émanant d'un particulier ou d'une association d'usagers.

Modalités d'intervention de l'EMER

L'une des clefs de la réussite d'une EMER est sa réactivité par rapport aux sollicitations qui lui sont adressées.

Quatre étapes peuvent être distinguées dans le cadre d'une intervention de l'EMER.

Analyse de la demande d'intervention

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

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

Les demandes d'intervention sont effectuées via un formulaire unique mis à disposition par l'EMER, qui devra à terme s'inscrire dans les outils d'orientation dans le parcours existant.

Une réponse doit être apportée à chaque demande :

- Les demandes non prises en compte doivent donner lieu à un conseil en matière de réorientation ;
- Un contact ou une réponse doit faire suite aux demandes dans les délais les plus brefs possibles (3 jours ouvrés maximum). Ces délais peuvent être plus courts pour les demandes marquées par un caractère urgent ou émanant d'unités de court séjour hospitalier.

Intervention

Les interventions des EMER visent à :

- **Vérifier que les conditions nécessaires au retour ou maintien dans le lieu de vie** sont réunies (informations, adaptations, prestations et soins) et apporter le cas échéant une aide à leur mise en œuvre. Cela consiste notamment à :
 - **Analyser les besoins d'adaptation de la personne dans son environnement** pour l'orienter ou l'accompagner en vue d'un retour ou d'un maintien dans le lieu de vie, et améliorer ses conditions de vie dans son environnement socio-familial (rédaction d'un plan personnalisé d'accompagnement). Dans cette fonction, l'EMER pourra être interpellée pour des visites environnementales permettant d'anticiper, voire éviter des risques liés au domicile et favoriser ainsi le maintien au domicile. Elle vérifiera que les conditions nécessaires au retour ou maintien dans le lieu de vie sont réunies,
 - **Évaluer le vécu et la fragilité des aidants** (en utilisant par exemple le score de fardeau de Zarit, initialement et en réévaluation).
- Dans le cadre d'une intervention en établissement de MCO, de SMR ou de psychiatrie, **évaluer le besoin et le potentiel de réadaptation et préconiser l'orientation** la plus pertinente ;
- **Conseiller et accompagner** la personne, les aidants et les professionnels, dans l'identification et le choix des prestations les plus adaptées pour favoriser le retour ou le maintien dans le lieu de vie par :
 - La recherche de solutions de compensation et d'adaptation, des visites sur le lieu de vie et des mises en situation,
 - Des informations dans les différents domaines de la vie courante (aides techniques, logement, transports, aide humaine...) ;

- **Faciliter l'accès aux soins** de premier ou de second recours et **participer à l'orientation** le cas échéant vers une structure sanitaire ou médico-sociale. Dans ce cadre, elle apporte son concours en cas de transfert en établissement, quand la situation de la personne l'exige et qu'elle ne peut pas être maintenue, ponctuellement ou durablement, dans son lieu de vie, afin de préserver les acquis de l'accompagnement assuré jusqu'alors et préparer, le cas échéant, le retour ultérieur sur le lieu de vie ;
- **Aider** le cas échéant, en lien avec les services sociaux de secteur, à **la constitution des dossiers administratifs** nécessaires pour obtenir les prestations nécessaires liées à la situation de handicap de la personne ;
- **Assurer la bonne mise en route et la coordination initiale** des interventions des différents acteurs du lieu de vie de la personne (médecin généraliste, professionnels paramédicaux, structures d'accompagnement et de vie sociale...) ;
- **Transmettre son expertise aux différents acteurs** du lieu de vie de la personne (médecin référent, professionnels paramédicaux, structures d'accompagnement et de vie sociale, aidant, patient lui-même...). Cela peut également concerner le renfort des connaissances des acteurs, ainsi qu'un appui à la réalisation du projet de vie.

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

- Des interventions sur le(s) lieu(x) de vie pour évaluer/conseiller/mettre en situation (ainsi qu'au lit du patient en service hospitalier, le cas échéant) ;
- Des temps de concertation (staffs pluridisciplinaires, contacts avec intervenants extérieurs...) ;
- Des temps d'instruction du dossier (rédaction, documentation...) ;
- La rédaction et l'envoi du compte rendu d'intervention aux différents acteurs du parcours et à la personne.

Dossier

Un dossier unique, pluriprofessionnel et partagé au sein de l'EMER, assurant une traçabilité de la prise en charge respectant les règles de sécurité des données, est tenu pour chaque prise en charge. Il comprend :

- Un compte rendu systématique pour chaque prise en charge réalisée de l'évaluation des besoins, des préconisations en aides techniques ou humaines ou de l'aménagement du domicile, pour l'utilisateur ;
- Un compte rendu médical pour le médecin référent, avec information à l'utilisateur et un compte rendu adapté pour les auxiliaires médicaux et autres intervenants sur le lieu de vie, avec copie au médecin référent.

Les bilans éventuels et les comptes rendus sont intégrés dans le dossier partagé de l'assuré. Le dossier doit être conçu pour pouvoir s'intégrer dans le dossier médical existant du patient, tout en permettant de distinguer la prise en charge effectuée par l'EMER.

Données patients

Le recueil des données doit être mis en place pour chaque patient, de manière individuelle et personnalisée, et doit permettre d'évaluer la pertinence de la prise en charge réalisée.

Les modalités de suivi de l'activité

Un rapport d'activité annuel portant sur l'activité de l'année précédente est attendu par l'ARS référente de la part de chaque équipe avant le 30 mars de chaque année. Les données collectées doivent pouvoir être recueillies via l'outil « PIRAMIG » (pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général).

Le rapport d'activité doit comporter au minimum les éléments suivants :

- Nombre de dossiers pris en charge ;
- Descriptif des patients pris en charge :
 - Âge,
 - Sexe,
 - Pathologies,
 - Statut fonctionnel (usage d'un outil générique de statut fonctionnel),
 - Besoins de réadaptation,
 - Facteurs socio-environnementaux,
 - Origine géographique.
- Nombre de demandes par type d'adresseur :
 - Établissement support de l'EMER,
 - Autre établissement sanitaire (en précisant le service),
 - Établissement médico-social,
 - Ville (en précisant : médecin traitant, paramédical...).
- Délai moyen de mise en œuvre de la première prestation suite à la demande ;
- Descriptif des interventions :
 - Nombre d'interventions déclinées
 - Par type (conseil, évaluation, formation...),
 - Par intervenant / catégorisation des préconisations,
 - Par lieu d'intervention.
 - Choix d'orientation (consultation spécialisée, hôpital de jour diagnostic, hospitalisation en SMR (complète ou à temps partiel), hospitalisation en service de spécialité, en HAD ou HAD de réadaptation, accueil de jour (ADJ), hébergement temporaire ou définitif).

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Les mentions

Les établissements de santé porteurs d'une EMER devront être titulaires d'une autorisation de SMR pour la mention « locomoteur » ou « système nerveux ».

Effectifs

Une équipe est composée d'environ 2,5 à 3 ETP pour un objectif minimum annuel de prise en charge de 100 personnes comprenant au moins une intervention en dehors du site géographique de l'établissement support de l'équipe (lieu de vie, autres établissements de santé...). Elle inclut les compétences suivantes :

- Au moins 1 ETP de rééducateur (kinésithérapeute ou ergothérapeute) ;
- Au moins 0,5 ETP médical (MPR ou disposant d'une expérience attestée en réadaptation) ;
- Au moins 0,5 à 1 ETP d'assistant social ;
- Au moins 0,5 à 1 ETP de secrétaire ;
- Un coordonnateur doit être désigné au sein de l'équipe.

L'EMER assure l'accès à d'autres compétences ponctuellement utiles, en tant que de besoin (exemple : psychologue formé à la neuropsychologie...).

Le recours à une compétence médicale afin de prioriser les demandes d'intervention, notamment celles émanant d'un professionnel externe à l'établissement support de l'équipe, est indispensable.

Il n'est pas requis de la part de l'ensemble des membres une intervention conjointe pour chaque patient. Le coordonnateur intervient en expertise sur les dossiers et ne se déplace qu'en cas de problématique plus aiguë ou complexe.

Les rééducateurs paramédicaux doivent disposer de compétences ou qualifications conformes aux missions de l'EMER (bilans, évaluation, conseil en adaptation et matériels...).

L'EMER est décrite dans les systèmes d'information existants, notamment les outils d'adressage (viaTrajectoire par exemple) et également dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR).

Locaux et équipements

Les moyens logistiques de l'EMER peuvent être mutualisés avec d'autres activités, dès lors que cette mutualisation n'entrave pas le bon accomplissement des missions de chacun :

- Bureaux identifiés pour le travail sur dossier et la gestion documentaire, avec matériel et équipement de bureautique adaptés ;
- Un secrétariat pour l'accueil téléphonique, physique si besoin, pour l'enregistrement des demandes, la préparation des dossiers, la prise de rendez-vous et pour l'organisation des visites...
- Accès à une ou plusieurs salles de réunion pour les réunions pluridisciplinaires, des rendez-vous avec des organismes ou entreprises extérieurs, des rencontres avec les patients, les aidants, les autres acteurs de la prise en charge ;
- Accès sur site ou par convention, afin d'accueillir les personnes rencontrées sur le lieu de vie pour des évaluations sur site :
 - Aux différents plateaux techniques d'évaluation fonctionnelle nécessaires,
 - À un parc de fauteuils roulants,
 - À un parc d'aides techniques,
 - À une salle de consultation,
 - Si possible, à des locaux de simulation (salle de bain, cuisine, chambre).
- Les locaux de l'EMER doivent être facilement accessibles sur le plan géographique (pas trop excentrés dans le territoire, stationnement possible, lieu facilement repérable...) ;
- Véhicule(s) dédié(s) pour les déplacements et le transport des aides techniques sur le lieu de vie ;
- Autres équipements :
 - Équipement de bureautique, fixe et portable, téléphone mobile pour les intervenants au domicile,
 - Dossier patient informatisé,
 - Logiciels de conception de plan du domicile,
 - Documentation.

Cahier des charges de la prise en charge du polyhandicap en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) autorisé à la modalité « pédiatrie »

MISSIONS ET ORGANISATION

Missions et objectifs de la prise en charge du polyhandicap

Les établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) reconnus experts dans la prise en charge des enfants et adolescents atteints de polyhandicap ont deux missions principales :

- L'évaluation et la prévention des complications du polyhandicap chez les enfants et adolescents polyhandicapés ;
- La coordination des prises en charge multidisciplinaires de ces derniers.

Ils ont vocation à évaluer ou proposer une prise en charge réadaptative multidisciplinaire dans le domaine neuromoteur, cognitif, psychocomportemental et somatique visant à améliorer et à stabiliser une pathologie chronique ou évolutive, parfois aiguë pour permettre la poursuite des soins. Le retour au domicile ou dans le secteur médico-social est à privilégier. L'établissement reconnu expert effectue par exemple l'évaluation de l'enfant atteint de polyhandicap et l'accompagnement à la mise en place des aides matérielles et humaines nécessaires au retour à domicile des patients, il peut également servir de recours pour les adaptations à la vie en milieu institutionnel, un établissement de SMR non reconnu expert...

L'établissement reconnu expert doit assurer l'accès à différentes modalités de prise en charge : consultation, hospitalisation complète (HC) ou à temps partiel (de jour ou de nuit), équipes mobiles d'expertise en réadaptation à compétence pédiatrique, structure d'hospitalisation à domicile (HAD) de réadaptation, téléconsultation ou télé-réadaptation. Quelle que soit la modalité choisie, le ou les objectif(s) de la prise en charge doivent être clairement prédéfini(s) pour un enfant atteint de polyhandicap.

Il est possible d'identifier 4 situations pour lesquelles le recours à l'expertise est pertinent :

- Prise en charge en consultation ou bilan/évaluation multidisciplinaire ;
- Prise en charge de haute technicité de situations médicales ou réadaptatives complexes ;
- Prise en charge à la suite d'une hospitalisation en service aigu (médecine, chirurgie, obstétrique) d'une situation instable transitoire ;
- Situations plus rares chroniques complexes sans autres solutions, parfois accompagnement de fin de vie.

Les établissements reconnus experts ont par ailleurs un rôle de :

- **Conseil/avis/mise à disposition de l'expertise** : ils peuvent constituer des structures de recours pour les équipes libérales, les réseaux de santé handicap, le secteur médico-social et le secteur hospitalier (court séjour, HAD, établissements de SMR autorisés à la modalité « pédiatrie » non reconnus experts dans la prise en charge du polyhandicap) ;
- **Aide à l'orientation** (bilans ciblés ou pluridisciplinaires) ;
- **Formations théoriques ou de stages comprenant** :
 - L'accueil de stagiaires aussi bien paramédicaux que médicaux, en formation initiale ou complémentaire,
 - La formation des diplômés d'études spécialisées (DES) en pédiatrie ou en médecine physique et de réadaptation (MPR) avec notamment l'obtention de l'agrément comme terrains de stage,

- La participation à l'enseignement dans des formations diplômantes (études médicales, masters, diplôme universitaire - DU) ou non (animation du développement professionnel continu - DPC, formation continue des médecins, paramédicaux),
- La participation à la formation des personnels du secteur médico-social,
- L'aide à la formation rééducative,

Cette participation à la formation des acteurs peut aussi se faire par les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

- **Structuration** des filières et des parcours de prise en charge ;
- **Participation** à des activités de recherche.

Indications principales

Notion évolutive, le polyhandicap est défini par la Haute Autorité de santé (HAS) et le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux¹, comme : « une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ». Cette définition a été validée en juin 2018 par la Société Française de Neurologie Pédiatrique.

Les études de prévalence du polyhandicap réalisées ces 20 dernières années indiquent une prévalence comprise entre 0.50 et 0.73/1000, soit environ 800 nouveaux cas par an en France. L'enquête nationale menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sur l'état des lieux de l'offre en hébergement et services pour les enfants et les adultes en situation de handicap « ES Handicap de 2014 » estime le nombre de personnes atteintes de polyhandicap hébergées en établissement ou service médico-social en France à 9400 pour les enfants et 23200 pour les adultes.

L'étiologie précise du polyhandicap n'est connue que dans 70 à 80 % des cas. Lorsqu'elle l'est, la cause est majoritairement prénatale (65 à 80 % des cas), essentiellement génétique, comprenant les maladies neurologiques évolutives, ou périnatale (10 % à 15 % des cas) surtout liée à la grande prématurité, ou post-natale (10 à 15 % des cas).

Les patients relevant d'une prise en charge en établissement de SMR autorisé à la modalité « pédiatrie » reconnu expert en polyhandicap présentent une problématique complexe soit du fait de l'impossibilité de mettre en place une solution satisfaisante par l'équipe de suivi habituel, soit au décours d'une hospitalisation en MCO à la suite d'un accident ou d'une maladie aiguë à l'origine d'un polyhandicap (infections neurologiques sévères) et nécessitent le recours à une équipe pluridisciplinaire.

Cela peut concerner par exemple des patients avec :

- Une problématique complexe d'installation assise ou couchée, de verticalisation, de déplacement ;
- Une situation neuro-orthopédique complexe avec nécessité de réflexion pluridisciplinaire médico-chirurgicale avant de poser l'indication d'une chirurgie multisite, ou d'une intervention neurochirurgicale (pose de pompe à baclofène, rhizotomie, stimulateur des noyaux gris centraux...), d'indication de toxine botulinique (membre supérieur - MS, membre inférieur - MI, glandes salivaires...) ;

¹ Article D. 312-0-3.-I., alinéa 5.

- Une prise en charge post-opératoire d'une chirurgie orthopédique (hanche, rachis...) ou neurochirurgicale ;
- Une préparation à une chirurgie complexe (traction par halo, alimentation adaptée et mise en place d'une ventilation nocturne...) ;
- Dégradation respiratoire ou besoin d'une assistance respiratoire (mise en place et adaptation d'une pression positive continue - PPC ou d'une ventilation non invasive - VNI, dépendance respiratoire avec une VNI plus de 10h par jour, oxygénothérapie avec adaptation du débit, haut débit nasal, trachéotomie...) ;
- Une épilepsie instable ;
- Des troubles sévères de l'alimentation ou de l'état nutritionnel, troubles de l'oralité et troubles digestifs, présence de stomie avec quantification des excréta, nutrition parentérale, des soins dentaires ;
- Une problématique complexe d'évaluation et de prise en charge de la douleur ;
- Des troubles cutanés ;
- Des troubles de la communication, du comportement, neurocognitifs complexes, neurosensoriels ;
- Maintien des liens et de l'expertise parentale (éducation thérapeutique des aidants) ;
- Compensation des situations d'incapacité complexes (motricité, cognition, comportement...) ;
- Des troubles vesico-sphinctériens et ano-rectaux, génito-sexuels ;
- Une difficulté non résolue d'adaptation à domicile, d'accompagnement des aidants, de répit en l'absence de structure médico-sociale adaptée (besoin ventilatoire, soins complexes)...

Organisation de l'offre de soins

L'organisation territoriale doit tenir compte de la configuration du territoire afin de permettre une relative proximité pour les enfants et leur entourage. Il appartient aux agences régionales de santé (ARS) de déterminer la localisation des unités, 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 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.

L'établissement de SMR autorisé à la modalité « pédiatrie » reconnu expert dans la prise en charge du polyhandicap a un rôle d'expertise auprès des SMR autorisés à la modalité « pédiatrie » notamment en matière de problématiques complexes nécessitant le recours à un plateau technique spécialisé ou à une équipe pluridisciplinaire adéquate. Lorsque la prise en charge initiale du patient a été assurée par un SMR autorisé à la modalité « pédiatrie », il est réorienté secondairement vers l'établissement initial ou adapté.

Un conventionnement doit être prévu entre la structure de SMR autorisée à la modalité « pédiatrie » reconnue experte dans la prise en charge du polyhandicap et les centres de référence maladies rares (CRMR) déficiences intellectuelles / polyhandicap.

L'établissement de SMR reconnu expert s'intègre dans un dispositif d'appui à la coordination et doit mettre en place des solutions de télémédecine.

Il est complémentaire et vient en soutien des établissements médico-sociaux qui accueillent les enfants polyhandicapés sur le long cours.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Origine de la demande de prise en charge

La demande de prise en charge peut provenir de :

- Services de MCO pédiatriques ;
- Services de SMR autorisés à la modalité « pédiatrie » non reconnus experts dans la prise en charge du polyhandicap ;
- Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), services de protection maternelle et infantile (PMI) ;
- Réseaux « grande prématurité », réseaux périnatalité, handicap ;
- Dispositifs d'appui à la coordination handicap, plateformes de coordination et d'orientation (PCO), pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), « équipes handicaps rares »... ;
- Médecins généralistes, pédiatres, médecins de MPR, orthopédistes ;
- Instituts médico-éducatifs (IME), services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), polyhandicap... ;
- Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Elle s'effectue par l'utilisation d'un logiciel d'orientation (ViaTrajectoire, Oris...) et est complétée par un échange direct entre les équipes médicales.

Bilan initial

L'établissement de SMR reconnu expert a un rôle de diagnostic, de prévention, de coordination et d'élaboration du projet thérapeutique et de prise en charge pour tout enfant polyhandicapé présentant une problématique complexe (cf. « Indications principales » ci-dessus) nécessitant l'intervention d'une équipe pluriprofessionnelle.

Elle assure :

- **Au niveau neurologique**, l'évaluation et l'adaptation des traitements antiépileptiques, de la spasticité, des mouvements anormaux, des troubles du comportement, du sommeil ;
- **Au niveau neuromoteur et orthopédique**, la pose du diagnostic, l'évaluation de la sévérité et l'élaboration d'un programme de prise en charge de déficience motrice sévère dont le bilan MPR, si possible neuropédiatrique, l'évaluation en kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité. Elle doit être en mesure d'évaluer et de prendre en charge au plan thérapeutique la spasticité et les autres hypertonies neurologiques et mouvements anormaux. Le bilan initial doit pouvoir comporter une évaluation orthopédique et neurochirurgicale si nécessaire. La possibilité de réaliser des bilans médico-chirurgicaux réguliers est indispensable. En outre, elle peut permettre d'évaluer et prendre en charge la déminéralisation osseuse (risque fracturaire) et de proposer des séjours courts de rééducation locomotrice (associant balnéothérapie, rééducation pluridisciplinaire dont les rééducations intensives) permettant une verticalisation active, le maintien ou l'acquisition d'une compétence motrice (par exemple, maintien d'une capacité de transfert ou d'une déambulation d'intérieur à minima) ;
- **Au plan cognitif**, le bilan neuropsychologique et orthophonique, ergothérapeutique, psychomoteur et neuro-visuel. L'évaluation des capacités cognitives, de compréhension et surtout de communication est indispensable. La structure reconnue experte doit pouvoir recourir aux techniques avancées de communication et de contrôle de l'environnement ;

- **Au plan alimentaire**, l'évaluation de l'état nutritionnel, des capacités de déglutition, de la nécessité d'une alimentation entérale exclusive ou non, l'accompagnement à la mise en place de l'alimentation entérale, voire parentérale (suivi orthophonique, diététique, infirmier avec un personnel formé, éventuellement par un médecin nutritionniste pédiatrique). Elle assure également l'évaluation et la prise en charge des troubles de la déglutition et des troubles de l'oralité ;
- **Au plan gastroentérologique**, la recherche et le traitement d'un reflux gastro-œsophagien, de troubles du transit (constipation très fréquente) ;
- **Au plan respiratoire**, la possibilité d'évaluation des capacités respiratoires et la détection des troubles respiratoires du sommeil avec éventuellement un accompagnement à la mise en place et à l'utilisation d'une méthode de désencombrement bronchique ou d'une ventilation en pression positive continue (PPC) ou d'une ventilation non invasive si nécessaire ;
- **Au plan algique**, la possibilité d'une évaluation métrique de la douleur y compris chez le sujet non communicant, l'adaptation du traitement et l'accompagnement des aidants ;
- **Au plan de l'installation**, l'accès à l'évaluation, à la confection d'aides techniques et d'appareillage adaptés. La prise en charge peut comprendre l'évaluation des aides techniques et d'installation nécessaires (y compris pour la domotique et robotique) à domicile, via une équipe mobile d'expertise en réadaptation (EMER) ;
- **Au plan psychologique et pédopsychiatrique**, l'évaluation du patient et de son entourage ;
- **Au plan social**, l'évaluation de la situation et l'accompagnement aux démarches. Elle met également le patient en relation avec les associations de patients.

Par rapport aux structures de SMR non reconnues expertes, l'établissement reconnu expert assure un recours à la pluridisciplinarité de façon régulière (le plus souvent, intervention d'au moins 3 professionnels différents par jour), une formation de ses personnels aux techniques avancées, un accès à du matériel adapté et si besoin innovant, et éventuellement recourt à une EMER pédiatrique s'il en dispose.

Le projet thérapeutique

Pour être reconnus experts, les établissements de SMR doivent être en mesure de réaliser sur place et de coordonner l'évaluation initiale, de réaliser ou éventuellement superviser la réalisation des soins.

L'ensemble de la prise en charge doit prendre en compte les préconisations décrites dans le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) polyhandicap publié en mai 2020 et en particulier les dispositions des pages 18 et suivantes concernant les déficiences cognitives et l'évaluation des compétences, les déficiences motrices et troubles du tonus, les troubles neuro-orthopédiques et osseux, les consultations longues et pluridisciplinaires, la télémédecine et les nouvelles technologies.

Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

L'établissement de SMR reconnu expert a une position pivot dans la filière, situé entre les adresseurs (secteur de MCO, de SMR, médico-social ou libéral) et le secteur d'aval, essentiellement médico-social.

Lien avec les intervenants et structures d'amont

Les modalités de recours à la structure de SMR reconnue experte doivent être clairement définies et formalisées pour déterminer la pertinence de ce recours. Si la demande ne relève pas de son expertise, l'établissement reconnu expert aide à reformuler la demande et à la réorienter.

La demande d'admission en SMR autorisé à la modalité « pédiatrie » reconnu expert en polyhandicap s'effectue via un logiciel d'orientation (ViaTrajectoire, Oris...). Le recours à l'expertise de consultation doit être documenté à partir de plusieurs observations pluriprofessionnelles caractérisant le besoin d'expertise de façon à pouvoir, dès le courrier, proposer l'orientation la plus ajustée à l'enfant et son entourage, et ainsi éviter une perte de temps ou de chance, optimiser les parcours et garantir une fluidité des admissions en structure de SMR autorisée à la modalité « pédiatrie » reconnue experte dans la prise en charge du polyhandicap.

Les liens avec les structures d'amont peuvent faire l'objet d'une convention inter-établissement et une convention doit être obligatoirement établie entre la structure de SMR autorisée à la modalité « pédiatrie » reconnue experte dans la prise en charge du polyhandicap et un CRMR déficience intellectuelle de causes rares (et polyhandicap).

Des RCP entre les structures médicosociales et les différents services pédiatriques du centre hospitalier universitaire (CHU) ou du centre hospitalier général (CHG) de proximité doivent être organisées.

L'établissement de SMR reconnu expert doit également mettre en place des solutions de téléexpertise pour répondre aux demandes des structures et intervenants d'amont.

Lien avec les intervenants et structures d'aval

Les liens avec les structures d'aval peuvent s'inscrire dans une convention inter-établissement.

L'établissement de SMR reconnu expert a également pour mission de transmettre ses conclusions et tout élément nécessaire à la poursuite adaptée de la prise en charge du patient auprès des correspondants d'aval. Il pourra accompagner le patient et son entourage dans la mise en place d'un suivi avec des partenaires libéraux et dans les démarches d'inscription au sein des structures médico-sociales. En cas de besoin, il pourra assurer la formation ou l'éducation au soin des intervenants et des aidants à domicile.

Un lien systématique doit être fait avec le médecin traitant ou le médecin référent du patient.

Un compte-rendu écrit et les prescriptions adéquates sont remis au patient et à son entourage.

Des RCP sont organisées avec les structures médicosociales et les différents services pédiatriques hospitalo-universitaires ou hospitaliers de proximité.

L'établissement de SMR reconnu expert doit également assurer l'accès à une EMER et mettre en place des solutions de téléexpertise et de téléadaptation pour faciliter ces liens.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Les structures de SMR reconnues expertes dans la prise en charge des enfants et adolescents atteints de polyhandicap doivent être autorisées à la mention « jeunes enfants, enfants et adolescents » ou la mention « enfants et adolescents » et respecter les conditions techniques de fonctionnement respectives de ces dernières².

Elles doivent par ailleurs :

- Disposer d'une expérience dans l'accueil des enfants et adolescents atteints de pathologies neurologiques sévères et de patients polyhandicapés ;
- Organiser des consultations pluridisciplinaires médico-chirurgicales (avec chirurgien orthopédiste, neurochirurgien, MPR, pédiatre) régulières ;

² Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

- Organiser la continuité des soins (astreintes médicales opérationnelles, convention avec un service de réanimation pédiatrique de proximité) ;
- Disposer d'un plateau technique adapté permettant l'accueil des enfants polyhandicapés ;
- Organiser des partenariats avec des associations d'usagers.

Compétences et ressources humaines

L'équipe pluriprofessionnelle est formée au polyhandicap, ainsi qu'à l'accueil et à l'écoute des enfants et de leur entourage, elle dispose d'une expérience du polyhandicap.

L'effectif du personnel est adapté à la grande dépendance de ces enfants pour les actes de la vie quotidienne.

En complément des compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR³ pour la mention « enfants et adolescents », l'équipe paramédicale comprend un ou des :

- Auxiliaires de puéricultures (si l'établissement n'est pas autorisé à la mention « jeunes enfants, enfants, adolescents ») ;
- Puéricultrices ;
- Ergothérapeutes ;
- Psychomotricien ;
- Neuropsychologues ;
- Orthophonistes ;
- Diététicien.

La structure reconnue experte assure, sur site ou par convention, l'accès à des compétences de médecin de MPR, de pédiatre, de neuro-pédiatre, de pédopsychiatre, de gastro-pédiatre, de chirurgien-dentiste, de pneumo-pédiatre et d'orthopédiste pédiatre, de neurochirurgien...

Locaux et équipements

Les locaux doivent permettre l'accueil, les déplacements, les bilans de patients jeunes atteints de polyhandicap ainsi que l'accueil des parents et sont adaptés aux matériels et aux lits.

Locaux

L'établissement doit disposer :

- De chambres individuelles et doubles, suffisamment spacieuses du fait des appareillages complexes et nombreux ;
- De chambres parent/enfant compte tenu de la vulnérabilité de la population accueillie ;
- D'au moins une salle de rééducation pouvant être adaptée aux particularités sensorielles de ces enfants ;
- D'espaces sanitaires et de douches adaptés ;
- Des lieux de stockage en nombre suffisant ;
- Des lieux d'accueil et de convivialité pour l'entourage ;
- Un espace extérieur accessible avec des jeux adaptés au polyhandicap et un parcours fauteuil.

Toutes les chambres doivent disposer des fluides médicaux muraux et les espaces communs doivent être adaptés pour faciliter les déplacements.

Équipements

L'établissement doit disposer :

- D'un système de surveillance cardio-respiratoire adapté ;
- De matériels spécifiques : rails au plafond, lève-malades...
- De lits douches.

³ Ibid.

L'organisation des soins

La spécificité des établissements de SMR autorisés à la modalité « pédiatrie » reconnus experts en polyhandicap repose notamment sur la pluridisciplinarité des équipes médicales, soignantes et rééducatives. À ce titre, l'organisation des soins permet de dispenser à chaque patient, selon son état clinique, chaque jour ouvré dans le cadre d'une hospitalisation complète ou à chaque venue dans le cadre d'une hospitalisation à temps partiel, au moins trois séquences de traitement.

Des synthèses pluridisciplinaires sont régulièrement organisées au cours du séjour en fonction de l'évolution dont une obligatoirement réalisée à la fin du séjour.

L'établissement reconnu expert doit être en capacité d'organiser la continuité des prises en charge notamment en kinésithérapie respiratoire si besoin.

Il dispose en permanence sur le site où sont hébergés les patients :

- De la possibilité de joindre un médecin dans le cadre d'une astreinte, celle-ci peut être mutualisée avec la structure de rattachement lorsqu'elle existe ;
- De la présence d'un auxiliaire de puériculture ou aide-soignant.

Cahier des charges de la prise en charge des patients atteints de troubles du langage et des apprentissages (TLA) en établissement de soins médicaux et de réadaptation (SMR) autorisé à la modalité « pédiatrie »

Le présent cahier des charges s'appuie sur l'outil d'amélioration des pratiques professionnelles « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? » validé par la Haute Autorité de Santé (HAS) en décembre 2017. Ainsi, la gradation en trois niveaux à laquelle il fait référence doit être entendue comme étant celle définie par la HAS.

Les dispositions prévues pourront être amenées à être révisées si les recommandations évoluent.

MISSIONS ET ORGANISATION

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages constituent un problème de santé publique. Ils concernent 5 à 10 % de la population, dont 1 % de formes sévères.

Leur diagnostic, leur évaluation et leur prise en charge requièrent du temps et de l'expérience, et doivent être réalisés de façon multidisciplinaire par des équipes médicales et paramédicales formées dans ce domaine.

Le diagnostic différentiel de certains troubles, relevant notamment de la psychiatrie, n'est pas toujours aisé.

Les établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR) reconnus experts en troubles du langage et des apprentissages (TLA) ont vocation à prendre en charge principalement les formes sévères.

Missions et objectifs de la prise en charge des Troubles du Langage et des Apprentissages (TLA)

L'objectif principal des établissements de SMR reconnus experts en troubles du langage et des apprentissages (TLA) est **la prise en charge des enfants non lecteurs ou en grand échec scolaire, en lien avec des TLA très sévères, souvent multiples et complexes, ayant résisté à des suivis déjà mis en place en libéral ou dans des structures de soins (centre médico-psychologique - CMP, centre médico-psycho-pédagogique - CMPP, service d'éducation spéciale et de soins à domicile - SESSAD, réseaux de soins).**

Cette prise en charge consiste à rééduquer les troubles du langage oral et écrit, du calcul, de la coordination du geste et de l'écriture, à traiter les éventuels troubles de l'attention, à permettre aux enfants d'acquérir la lecture et de rattraper en partie leur retard scolaire grâce à une scolarité intégrée, tout en restaurant leur estime d'eux-mêmes souvent très altérée.

Les enfants rejoignent ensuite le circuit scolaire ordinaire ou des classes spécialisées « dys » (unités localisées pour l'inclusion scolaire - ULIS) avec des adaptations pédagogiques et des moyens de compensation informatique, si nécessaire. Intelligents, ils doivent pouvoir poursuivre leur scolarité malgré leurs troubles, faire des études plus ou moins longues et apprendre un métier.

Les établissements de SMR reconnus experts en TLA ont ainsi pour objectif d'éviter l'illettrisme et ses conséquences dramatiques, sociales, professionnelles et psychologiques.

Ils doivent participer, selon les recommandations du guide de l'HAS¹, à l'amélioration du parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages, pour la prise en charge des situations relevant des niveaux 2 et 3 définis ci-après. Un conventionnement avec un centre de référence doit être prévu.

¹ « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? - outil d'amélioration des pratiques professionnelles HAS, validé en décembre 2017.

Leurs missions sont :

- Le diagnostic pluridisciplinaire des TLA selon une base commune cognitive neuro-développementale, avec exclusion des diagnostics différentiels ;
- La préconisation ou la coordination du projet de soins ;
- Le suivi des enfants et la réévaluation des parcours si besoin ;
- La proposition d'orientation en classe adaptée ou en établissement de SMR reconnu expert en TLA.

Les patients doivent pouvoir bénéficier de toutes les rééducations nécessaires au projet de soins établi par le médecin expert et l'équipe (orthophonie, logicomathématique, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie, psychologie et neuropsychologie, activité physique adaptée), à une fréquence intensive si besoin, d'avis pédopsychiatrique en cas de nécessité ou neuropédiatrique quand l'établissement de SMR reconnu expert ne dispose pas de compétence de neuropédiatre, et d'une scolarité à petit effectif sur place avec des enseignants spécialisés, en lien étroit avec les soins rééducatifs.

Les soins sont individuels le plus souvent, mais peuvent aussi se faire sous forme d'ateliers thérapeutiques en groupe, organisés par les rééducateurs ou psychologues en lien avec les personnels soignants ou enseignants.

La prise en charge des troubles associés hors TLA (moteurs, psycho-comportementaux, sensoriels ou somatiques) est possible au regard de la pluridisciplinarité de l'équipe médicale et paramédicale.

L'établissement de SMR reconnu expert en TLA se coordonne avec les acteurs prenant en charge les situations relevant des niveaux 1 et 2 pour des avis diagnostiques ou des conseils sur le projet de soins ou les suivis. Il peut venir en relais ou en complément des acteurs de la prise en charge des situations relevant du niveau 3 et constituer un deuxième avis pour les familles et l'entourage.

Il doit également organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) avec les professionnels concernés pour les cas complexes qui nécessitent une expertise. Cela contribue aussi à la formation des professionnels.

L'aide à l'orientation fait partie intégrante des missions, dès le premier contact, et des programmes de réadaptation. Le recours à cette expertise peut passer par des écrits pluridisciplinaires détaillés permettant de caractériser le besoin d'expertise de façon à pouvoir, dès le courrier, proposer l'orientation la plus ajustée à l'enfant et à son entourage, et ainsi éviter une perte de temps ou de chance, optimiser les parcours et garantir une fluidité des admissions en établissement de SMR reconnu expert en TLA.

Il collabore avec les structures externes de soins, scolaires et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour réfléchir à la meilleure orientation possible pour chaque enfant en fonction de ses difficultés et des possibilités locales.

L'équipe pluridisciplinaire de l'établissement doit bénéficier au préalable de formations pour optimiser les compétences nécessaires à la prise en charge des situations relevant du niveau 2. Les professionnels des centres de référence TLA (CRTLA) déjà existants dans la région doivent participer à cette formation. Cela fait partie de leurs missions.

Les établissements de SMR reconnus experts en TLA participent aux formations des acteurs de la prise en charge des situations relevant des niveaux 1 (ou 2) par le biais de formations théoriques ou de stages. Cela comprend :

- L'accueil de stagiaires aussi bien paramédicaux que médicaux, en formation initiale ou complémentaire ;
- La formation des diplômés d'études spécialisées (DES) en pédiatrie ou en médecine physique et de réadaptation (MPR) avec notamment l'obtention de l'agrément comme terrains de stage ;
- La participation à l'enseignement dans des formations diplômantes (études médicales, masters, diplôme universitaire - DU) ou non (animation du développement professionnel continu – DPC, formation continue des médecins, paramédicaux, enseignants) ;
- La participation à la formation des enseignants et des personnels du secteur médico-social ;
- L'aide à l'orientation pédagogique ou rééducative.

Cette participation à la formation des acteurs peut aussi se faire par les RCP.

Les établissements reconnus experts participent également à des activités de recherche en lien avec le centre de référence ou leur propre activité.

Indications principales

Selon l'HAS², les **troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)**, appelés communément « **troubles dys** », sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neuro-développementaux.

Certains de ces troubles affectent les apprentissages précoces : langage, geste... ; d'autres affectent plus spécifiquement les apprentissages scolaires comme le langage écrit, le calcul.

Ces troubles sont répertoriés dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), sous les appellations diverses suivantes :

- Trouble du langage (dysphasies) ;
- Trouble spécifique des apprentissages :
 - Avec déficit en lecture (dyslexies),
 - Avec déficit de l'expression écrite (dysorthographies),
 - Avec déficit du calcul (dyscalculies).
- Trouble du développement de la coordination (dyspraxies) (incluant certaines formes de « dysgraphies ») ;
- Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Le DSM-5 définit ainsi les troubles spécifiques des apprentissages :

- Ils sont affirmés par des outils d'évaluation standardisés révélant des scores déficitaires en référence aux normes attendues pour l'âge ;
- Ils sont spécifiques, ne pouvant pas être entièrement expliqués par une autre pathologie sensorielle (surdit , vision), neurologique (l sion c r brale inn e ou acquise), intellectuelle ou psychiatrique (trouble du d veloppement de la personnalit , de la sph re  motionnelle ou comportementale), ni par un manque d'apport socioculturel ;
- Ils sont durables, persistant depuis au moins 6 mois en d pit d'une prise en charge individualis e et d'une adaptation p dagogique cibl e ; ils persisteront tout au long de la vie ;

² Ibid.

- Ils sont présents dès les premières étapes du développement, mais ils peuvent se manifester plus tardivement (lorsque l'enfant n'arrive plus à mettre en place des stratégies de compensation de son (ses) trouble(s)) ;
- Ils interfèrent de façon significative avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante.

L'organisation des soins doit se faire en 3 niveaux :

- Niveau 1 : il concerne les **situations simples**, prises en charge en proximité par le médecin de l'enfant (généraliste ou pédiatre) et l'orthophoniste la plupart du temps si le trouble concerne le langage (le plus souvent le langage écrit), quelques fois l'ergothérapeute ou le psychomotricien pour l'écriture ou les habiletés motrices. Les troubles relevant de ce premier niveau ont les caractéristiques suivantes :
 - Symptomatologie simple n'ayant pas évolué suffisamment avec les mesures pédagogiques,
 - Le diagnostic de TSLA est posé facilement, le signe d'appel est évident, l'intervention des professionnels nécessaires peut être mise en place avec un rééducateur, la coordination entre l'école et les intervenants de la santé est aisée.
- Niveau 2 : il s'adresse à des **situations complexes** nécessitant la coordination :
 - D'un médecin spécialisé dans les TSLA, cette expertise concerne les troubles des fonctions cognitives qui s'expriment dans le domaine des acquisitions et des apprentissages. Il est responsable du projet de soins, quelle que soit sa spécialité d'origine. Son expertise dans les troubles des fonctions cognitives et des apprentissages s'appuie sur sa formation et son expérience dans le domaine,
 - De psychologues et rééducateurs nécessairement formés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages. La composition de l'équipe garantit la spécificité de la prise en charge (psychologue spécialisé en neuropsychologie, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute). Les outils utilisés sont des outils normés, bénéficiant d'un étalonnage adapté à la population d'utilisation.
- Niveau 3 : il s'agit des Centres de Référence des TSLA (CRTLA) qui ne devraient concerner que les **cas les plus sévères et complexes qui n'ont pas pu être résolus aux niveaux précédents**.
 - Selon l'HAS, « ces centres sont attachés à des équipes hospitalières universitaires. Ils assurent 3 missions : de pratique clinique (consultation multidisciplinaire très spécialisée), de recherche clinique, et de formation »,
 - Les situations les plus complexes adressées au CRTLA par le niveau 2 (parfois par le niveau 1 quand il n'y a pas de niveau 2) concernent les troubles :
 - Dont l'impact défavorable sur la vie scolaire globale et l'adaptation sociale reste majeur malgré la ou les rééducation(s) après intervention du niveau 2,
 - Pour lesquels la situation nécessite l'avis d'une équipe pluridisciplinaire et il n'existe pas de niveau 2 en proximité,
 - Pour lesquels persiste un doute diagnostique.

La prise en charge en établissement de SMR reconnu expert en TLA ne concerne que les patients relevant des niveaux 2 ou 3. Les établissements de SMR reconnus experts en TLA peuvent venir en soutien du niveau 1 pour un deuxième avis ou des synthèses pluridisciplinaires.

Organisation de l'offre de soins

La prise en charge en hospitalisation à temps partiel est préconisée. Par exception, lorsqu'elle n'est pas possible, une prise en charge en hospitalisation complète peut être organisée.

Ainsi, il est nécessaire de disposer d'au moins un établissement de SMR reconnu expert en TLA par région ou au mieux par territoire permettant une relative proximité pour les enfants et leur entourage. En effet, la prise en charge quotidienne des enfants pendant 2 ans en moyenne nécessite une proximité géographique par rapport au domicile.

L'établissement de SMR reconnu expert en TLA assure le niveau 2 et participe au niveau 3 de prise en charge tel que défini par la HAS. Il s'insère et est bien identifié dans l'offre de prise en charge des TLA au sein d'une région ou d'un territoire. Il apporte également son expertise aux établissements de SMR autorisés à la modalité « pédiatrie » non reconnus experts en TLA.

Le besoin de l'expertise en SMR correspond à un temps précis dans ce parcours et s'inscrit dans une cartographie de l'offre de soins selon l'organisation des soins définie par la HAS³ sur le territoire ou la région. Les établissements de SMR reconnus experts doivent ainsi être répertoriés et facilement accessibles pour les professionnels dans un registre opérationnel des ressources (ROR).

L'échelle du territoire est nécessaire pour assurer une proximité de la prise en charge. Dans ce contexte, l'établissement de SMR reconnu expert en TLA travaille en concertation avec l'ARS à l'identification des besoins non couverts sur le territoire.

CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

Origine de la demande de prise en charge

La demande émane souvent du milieu scolaire (médecin ou psychologue scolaires, parfois équipe enseignante), des médecins (généraliste, pédiatre, pédopsychiatre) ou paramédicaux de ville (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, orthoptiste), de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), de services de protection maternelle et infantile (PMI), de SESSAD, de CMP, de CMPP, d'établissements de SMR non reconnus experts, ou de services hospitaliers (neuropédiatrie, pédiatrie générale...), de plateformes de coordination et orientation autisme et troubles neuro-développementaux (PCO).

Afin de renforcer les liens entre l'Éducation Nationale et l'établissement reconnu expert, la mise en place d'une convention est indispensable.

La demande se fait par courriers médicaux et paramédicaux détaillés, justifiant l'orientation en établissement de SMR reconnu expert. Ce filtre est nécessaire pour garantir la pertinence du recours à l'expertise et réorienter la demande le cas échéant.

Il est recommandé à l'établissement de SMR reconnu expert de disposer d'une checklist préalable à l'admission.

Le dossier d'admission doit comporter un questionnaire parental, rééducateurs et enseignants. Il est étudié par l'équipe pluri-professionnelle pour la suite à donner : consultation avec médecin expert, évaluation multidisciplinaire en hospitalisation de jour d'emblée ou réorientation vers un autre service, voire RCP avec le centre de référence pour les cas complexes.

Le recours à un établissement de SMR reconnu expert est pertinent quand il y a un questionnement sur le diagnostic ou la prise en charge des TLA ou une résistance aux prises en charge effectuées en niveau 1 (ou 2).

³ « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? - outil d'amélioration des pratiques professionnelles HAS, validé en décembre 2017.

Bilan initial

Une consultation initiale est réalisée par le médecin expert voire par un binôme médecin/neuropsychologue. Cette consultation permet de compléter les éléments de l'histoire clinique, de colliger les différentes évaluations existantes et de faire une première évaluation clinique avec des tests reconnus et étalonnés pour confirmer ou infirmer les troubles.

Suivant les recommandations de l'HAS en date de 2017 :

- « L'évaluation comporte une analyse des symptômes, la compréhension des processus cognitifs à l'origine des troubles de l'enfant et le cheminement vers un diagnostic. Pour cela, elle s'appuie sur une démarche psychologique et neuropsychologique hypothéticodéductive et dynamique dont l'objectif est :
 1. De mettre en évidence le(s) trouble(s) cognitif(s) spécifique(s) explicatif(s) des troubles spécifiques des apprentissages au travers du diagnostic ou dans le cadre des hypothèses diagnostiques ;
 2. D'apprécier la sévérité, l'intensité et le retentissement des troubles justifiant un éventuel besoin de compensation ;
 3. D'éliminer toute hypothèse de déficience intellectuelle qui exclurait le diagnostic de trouble spécifique des apprentissages.

En cas de signes d'appel associés dans la sphère émotionnelle ou comportementale un avis pédopsychiatrique sera sollicité. »

L'enfant peut être réorienté à cette étape vers une autre structure si le diagnostic de TLA n'est pas confirmé.

Si le diagnostic de TLA est confirmé, une évaluation est ensuite réalisée en hospitalisation de jour avec plusieurs professionnels spécialisés ayant une approche neurocognitive. L'expertise médicale préalable permet de cibler les évaluations complémentaires pertinentes pour l'enfant. Les évaluations se font au mieux en hôpital de jour, sur quelques jours à une semaine.

À l'issue de cette évaluation, une synthèse pluridisciplinaire est faite, permettant de préciser le diagnostic et de faire des préconisations de prises en charge de réadaptation.

- « La synthèse médicale est rédigée par le médecin responsable du projet de soins à l'issue d'une [RCP]. Cette synthèse :
 - Décrit un état actuel du diagnostic et permet d'objectiver le(s) troubles prédominant(s). Ce diagnostic sera à confirmer en fonction de l'évolution ;
 - Définit des priorités de prise en charge et de mise en œuvre d'adaptations permettant l'accès à certaines activités scolaires ou sociales, notamment pour les troubles sévères du langage oral et les troubles praxiques. Ces préconisations sont personnalisées, ajustées au contexte.

L'enfant et sa famille [sont impliqués et participent] à cette [RCP]. En cas de difficultés d'organisation ne permettant pas à l'enfant et à l'entourage de participer à la réunion, le médecin responsable les informe, à l'occasion d'une consultation, du contenu de la synthèse, et recueille leur avis sur le projet thérapeutique et sur sa mise en œuvre le cas échéant.

Une synthèse des conséquences fonctionnelles des troubles est adressée avec l'accord des parents aux professionnels en ayant besoin pour leur pratique, enseignants, médecin de l'Éducation Nationale⁴ (afin qu'il puisse notamment prendre connaissance des difficultés de l'enfant et ainsi élaborer au mieux un plan d'aide en fonction des préconisations), autres rééducateurs. »

⁴ Ou en l'absence du médecin scolaire, le médecin suivant habituellement l'enfant ou le médecin conseiller-technique départemental.

De façon à pouvoir coordonner le projet thérapeutique, il est indispensable que l'établissement de SMR reconnu expert ait connaissance des différents circuits existant sur le territoire.

Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique est élaboré avec le patient et son entourage par le médecin expert en coordination avec l'ensemble des professionnels de l'équipe et réévalué en fonction de l'évolution des troubles du patient. Tout doit être mis en œuvre pour obtenir l'adhésion du patient et de son entourage au projet thérapeutique. L'équipe experte est en capacité d'analyser, de prendre en compte les différents besoins en sachant les hiérarchiser, les structurer et les cibler.

Si les difficultés de l'enfant sont très importantes et justifient des rééducations multiples et intensives avec une scolarité adaptée, l'équipe médicale et paramédicale de l'établissement de SMR peut proposer une prise en charge au sein d'un établissement de SMR reconnu expert en TLA. Ces prises en charge se font idéalement en hôpital de jour. Lorsque cela n'est pas possible, elles peuvent être organisées en hospitalisation complète.

La prise en charge peut être complétée :

- Par des programmes de téléadaptation ;
- Des interventions d'équipes mobiles adaptées à la prise en charge pédiatrique pour compléter l'offre avec une approche écologique (école, domicile...) ;
- Des actions d'éducation thérapeutique visant spécifiquement à accompagner l'entourage du patient.

Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

La capacité de s'articuler avec l'amont et l'aval fait partie de l'expertise attendue d'un établissement de SMR reconnu expert en TLA de par sa connaissance des TLA et des ressources du territoire.

Les établissements de SMR reconnus experts en TLA collaborent avec les différents acteurs de la prise en charge de la région et ont connaissance de leurs capacités à répondre aux niveaux 1, 2 ou 3 tels que définis par l'HAS.

Lien avec les intervenants et structures d'amont

Lors des synthèses pluridisciplinaires, des évaluations ou des prises en charge, la participation des intervenants d'amont est préconisée, afin notamment d'éviter la multiplication d'exams complémentaires et d'assurer la cohérence de la prise en charge.

Lien avec les intervenants et structures d'aval

Il faut distinguer deux situations :

1. Celle où l'établissement de SMR reconnu expert en TLA intervient pour donner un avis expert sur le diagnostic et la prise en charge de l'enfant (évaluation ponctuelle) ;
2. Celle où une prise en charge a lieu au sein de l'établissement de SMR reconnu expert en TLA et qui peut aller jusqu'à 2 ans.

Dans la première situation, l'aval de la prise en charge est assuré par des intervenants et structures en mesure de prendre en charge des situations relevant du niveau 1 et l'HAS recommande que « la synthèse médicale [telle que décrite plus haut, soit] rédigée par le médecin responsable du projet de soins à l'issue d'une RCP.

Dans la deuxième situation, des synthèses régulières sont réalisées par l'équipe pluriprofessionnelle au cours de la prise en charge (au moins deux fois par an). Un compte rendu est rédigé à chaque fois et transmis aux parents, afin de renforcer le dialogue et le bénéfice de la prise en charge, ainsi qu'aux professionnels libéraux et scolaires connaissant l'enfant.

Le projet de sortie est élaboré lors de la dernière synthèse à laquelle les acteurs de terrain sont conviés pour réfléchir au projet scolaire de l'enfant (réintégration en classe ordinaire ou spécialisée, aménagements nécessaires, nécessité d'un ordinateur ou de l'aide d'une tierce personne...) et au projet de soins. La constitution d'un dossier MDPH est nécessaire le cas échéant. L'établissement de SMR reconnu expert en TLA connaît les structures scolaires adaptées de sa région et peut proposer la plus appropriée.

L'établissement de SMR reconnu expert peut, si besoin, venir en soutien de la structure d'aval, en continuant un suivi séquentiel de l'enfant, sous forme de téléconsultation ou d'équipe mobile, quand cette dernière, du fait de l'éloignement géographique, n'a pas toute l'expertise requise pour la prise en charge ou n'est pas en mesure d'assurer l'ensemble des préconisations de prise en charge.

Des actions de formation (cf. fin de la partie « Missions et objectifs de la prise en charge des Troubles du Langage et des Apprentissages (TLA) ») peuvent être proposées par l'établissement de SMR reconnu expert en TLA.

MOYENS MATÉRIELS ET MODALITÉS D'ORGANISATION

Établissements concernés

Les établissements de SMR reconnus experts en TLA doivent obligatoirement être autorisés à la mention « enfants et adolescents » et respecter les conditions techniques de fonctionnement respectives de cette dernière⁵.

Compétences et ressources humaines

L'HAS recommande que l'équipe soit « composée » :

- D'un médecin spécialisé dans les TLA : cette expertise concerne les troubles des fonctions cognitives qui s'expriment dans le domaine des acquisitions et des apprentissages. Il est responsable du projet de soins, quelle que soit sa spécialité d'origine. Son expertise dans les troubles des fonctions cognitives et des apprentissages s'appuie sur sa formation et son expérience dans le domaine ;
- De psychologues et rééducateurs nécessairement formés aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages. La composition de l'équipe garantit la spécificité de la prise en charge (psychologue spécialisé en neuropsychologie, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute).

Ainsi, en complément des compétences obligatoires prévues par les décrets d'autorisation de l'activité de SMR⁶ pour la mention « enfants et adolescents », l'équipe pluridisciplinaire comprend au moins :

- Un médecin spécialisé qui justifie d'une formation ou expérience dans les TLA ;
- Un neuropsychologue ;
- Un orthophoniste ;
- Un ergothérapeute ;
- Un psychomotricien ;
- Un orthoptiste ;
- Un enseignant en activité physique adaptée ;
- Une unité pédagogique sur place.

L'établissement de SMR reconnu expert en TLA doit faciliter l'accès à un médecin spécialiste en pédopsychiatrie.

⁵ Décret n° 2022-25 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins médicaux et de réadaptation.

⁶ Ibid.

Les paramédicaux et les psychologues ont une expertise reconnue en troubles du neuro-développement et tous les membres de l'équipe sont formés au développement cognitif (par exemple : DU TLA) et à l'approche et à la prise en charge de l'enfant.

Locaux et équipements

L'établissement de SMR reconnu expert en TLA doit disposer de :

- Locaux permettant de la réadaptation en individuel, mais aussi en collectif ;
- Locaux pour assurer l'enseignement des enfants ;
- Une salle de réunion pour les synthèses et réunions d'équipe ;
- Un espace extérieur pour les enfants (cours de récréation) ;
- Locaux fermés pour leur faire faire des activités physiques et sportives en période de mauvais temps ;
- Salles de classe permettant d'accueillir 8 ou 9 élèves chacune : le petit effectif est indispensable pour qu'ils puissent bénéficier d'un enseignement très encadré et adapté à chaque élève. Les enfants candidats viennent aussi faire une semaine d'observation l'année précédente et il faut pouvoir les intégrer dans les classes.

Chaque classe doit être équipée en matériel informatique pour l'enseignant, mais aussi pour les enfants qui apprennent à l'utiliser.

Il est indispensable que chaque professionnel puisse recevoir de façon individuelle la famille ou l'enfant au sein d'un bureau équipé d'un ordinateur pour pouvoir effectuer les bilans et les rééducations en individuel. Certains doivent être équipés pour la télémedecine.

Elle doit également disposer :

- D'équipements pour la télémedecine ;
- D'ordinateurs portables, nécessaires pour la rééducation ;
- D'un plateau technique neurocognitif équipé de tests papiers et sur logiciels, d'ordinateurs avec éventuellement, selon les troubles associés, différentes modalités d'accès (contacteurs, eye track, trackball...) et différents logiciels de communication pour l'évaluation et la réadaptation.

L'organisation des soins

La prise en charge en hospitalisation de jour doit être favorisée.

Selon les besoins et le parcours et en fonction de la gradation des soins, la prise en charge en établissement de SMR reconnu expert peut aller d'une fois par semaine (en lien avec l'école du quartier) à 5 jours sur 7 avec une prise en charge scolaire sur place.

À chaque fois que cela est possible et pertinent, deux séquences de soins individuels ou collectifs sont attendues. L'enseignement adapté doit être considéré comme un soin spécifique collectif.

Au vu du profil et de l'âge des patients accueillis, certaines adaptations dans l'organisation des soins peuvent être nécessaires :

- La place des temps d'enseignements est un élément fondamental dans le programme de réadaptation proposé par l'établissement de SMR reconnu expert. Un jour donné, il peut n'y avoir que du temps enseignement. Le nombre de séquences de soins est à analyser sur la période de la semaine ;
- L'évaluation neuropsychologique nécessite très souvent une journée complète (voir plus) : dans ce cas, les deux séquences de soins peuvent ne pas être respectées ;
- Pour certains enfants très fatigables, il est aussi préférable de fractionner l'hôpital de jour sur deux jours.