

Préambule

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

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

I MISSIONS ET ORGANISATION

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

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

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

Les objectifs spécifiques de ces unités sont :

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

Assurer les soins techniques spécialisés, en particulier :

- Soins de trachéotomie et sevrage lorsque cela est possible ;
- Gérer les dispositifs de nutrition entérale ou parentérale ;
- Surveiller, dépister et traiter les complications respiratoires, neurologiques, neuro-orthopédiques, urinaires ;
- Favoriser le meilleur niveau de récupération neurologique par un programme de réadaptation adapté, intégré au projet de vie ;
- Participer aux travaux des filières « cérébro-lésés » et/ou « lésions médullaires » de son territoire ;

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

2. Indications principales

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

Il peut s'agir de patients :

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

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

a. Les patients cérébro-lésés

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

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

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

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

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

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

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

- Niveau lésionnel haut ;

- Trachéotomisé et/ou avec insuffisance respiratoire, avec ventilation intermittente.

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

3. Niveau d'organisation

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

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

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

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

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

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Critères d'orientation

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

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

2. Le projet thérapeutique

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

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

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

de ces projets multidisciplinaires complexes au regard de la gravité des pathologies, des situations de handicap et des considérations éthiques.

Plus spécifiquement, la prise en charge doit viser :

- Pour l'ensemble des patients, à :
 - Evaluer et prévenir les différentes dysfonctions et complications d'organes ainsi que l'ensemble des complications morbides de ces patients (urinaires, digestives, respiratoires, cutanées, végétatives, thromboemboliques, spasticité, neuro-orthopédiques, douleurs),
 - Organiser et mettre en œuvre l'ensemble des soins, des actes de rééducation et de stimulation,
 - Assurer la surveillance de l'état neurologique, des paramètres vitaux et hémodynamiques des patients dans des conditions de surveillance, de sécurité et de sonorisation adaptées, notamment pour les éveils agités, les cris, les fugues ou les troubles du comportement,
 - Gérer les soins de trachéotomie, aspiration, ventilation 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 cérébro-lésés, à :
 - Evaluer les troubles de la conscience et les qualités relationnelles du patient par des procédures cliniques standardisées et l'accès aux évaluations physiologiques et neuroradiologiques,
 - Adapter les techniques d'évaluation aux patients dont l'état peut s'avérer parfois agité et/ou agressif et la prise en charge neuropsychologique (manipulation spécifique des traitements « psychotropes », techniques de suivi psychologique, ...),
 - Adapter l'environnement architectural et humain à la situation d'éveil :
 - 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 cérébro-lésés, à :
 - Prévenir les complications neuro-urologiques : drainage par sondage intermittent, recours à l'évaluation urodynamique dès la sortie de choc spinal (réflexes du cône), ou au moindre signe d'appel (fuites, 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 initiée précocement en matière d'orientation ;
- Le projet de vie à distance évoqué de façon précoce avec réserve sur les possibilités à ce stade.

3. Lien avec les intervenants et structures d'amont

Les relations entre unités de soins aigus, en particulier la réanimation, et l'unité PREPAN sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrit notamment

les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue. Ces relations doivent permettre de favoriser le contact entre équipes et anticiper et préparer au mieux les phases de transitions.

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

4. Lien avec les intervenants et structures d'aval

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

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

a. Relai dans le champ du SSR

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

Il peut s'agir de :

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

b. Relai en unité « EVC-EPR »

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

c. Relai en lieu de vie

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

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

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

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

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

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

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

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

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

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

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

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

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

2. Dimensionnement

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

3. Compétences et ressources humaines

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

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

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

Ces temps réguliers de formation concernent notamment :

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

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

4. Locaux

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

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

Les locaux doivent pour cela disposer de :

- Chambres spacieuses individuelles (maîtrise du risque infectieux, patients sortants de réanimation porteurs de bactérie multirésistante aux antibiotiques - BMR), insonorisées. Elles doivent être équipées de fluides médicaux (O2, air, vide), de salles d'eau individuelles accessibles aux personnes handicapées, de lits électriques à hauteur variable, de barrières

- et de matelas anti-escarres type air pulsé, de lève-malades incluant un harnais individuel, de système de pesée et de domotique ;
- Une salle de bain équipée d'une installation type « lit douche » ou d'une baignoire à hauteur variable dans l'unité ;
 - Un plateau d'orthophonie et de neuropsychologie équipé de matériels de rééducation neuropsychologique, du langage, de la communication et en particulier avec support informatique.

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

5. Equipements

L'équipement comprend les matériels suivants :

- Des ventilateurs si l'établissement accueille des patients nécessitant de la ventilation 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 capnographes transcutanés ;
- Lève-malades, verticalisateurs ;
- Échographe vésical portatif ;
- Un dispositif d'appel infirmier adapté aux patients présentant de grandes déficiences motrices et de communication.

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

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

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

6. Organisation des soins

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

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