

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs

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

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

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

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

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

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

- De **conduire l'évaluation des déficits et fonctionnements cognitifs, psychologiques et somatiques**, en fonction de la personne et de ses besoins, et des conséquences en termes d'activité et de participation actuelle et future ;
- De **mettre en place un programme de réadaptation** ;
- D'assurer **un suivi à long terme des patients** au décours de l'accident ;
- D'assurer la **lisibilité de l'offre de soin** ;
- De participer au développement de l'activité et de s'inscrire dans une filière **de prise en charge territoriale autour de la thématique de la cérébro-lésion acquise** :
 - **Avec les structures sanitaires** intervenant en phase précoce de la pathologie (réanimations, neurochirurgie, service de réadaptation post-réanimation - SRPR), avec les spécialités complémentaires à l'expertise Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) (psychiatrie, neurologie, ORL, ophtalmologie, ...), avec les autres établissements de SSR qu'ils soient spécialisés ou non, avec les équipes mobiles et les structures d'hospitalisation à domicile (HAD),
 - **Avec les structures médico-sociales** : établissements médico-sociaux, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), structures « institutionnelles », Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle (UEROS),

- Avec **des structures sociales** et les structures de retour ou maintien dans l'emploi,
 - Avec les **centres ressources** ou réseaux régionaux ;
- D'identifier les personnes cérébro-lésées à risque ou présentant des troubles cognitifs et du comportement complexes afin d'assurer une orientation dans le parcours de soins et d'éviter les « perdus de vue » ;
 - De favoriser la réinsertion familiale, sociale et professionnelle des patients présentant des troubles cognitivo-comportementaux ;
 - D'intégrer **les familles et aidants** à la prise en charge en soins et à la construction des projets de vie par le biais des associations, par exemple ;
 - D'assurer le maintien de la compétence de l'équipe pluri-professionnelle par la formation et par la participation **à la formation des partenaires** ;
 - De favoriser le développement ou la participation à des projets de recherche dans l'objectif de l'amélioration des prises en charges.

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

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

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

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

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

b. L'organisation du suivi des patients

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. Indications principales

a. Définition des troubles cognitifs et du comportement

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

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

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

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

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

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

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

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

Cette définition regroupe notamment :

- Les **traumatisés crânio-cérébraux (TCC)**, qui sont par leur complexité et leur nombre, la population la plus représentative des besoins en établissement reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des patients cérébro-lésés. Cela comprend les adultes ayant subi un traumatisme crânien dans l'enfance ;
- Les **AVC**, qui lorsqu'ils sont accompagnés de certaines formes d'aphasie et de troubles cognitifs rares ou complexes peuvent correspondre à un besoin d'expertise (la majorité des AVC ont vocation à être pris en charge au sein d'établissements de SSR autorisés à la mention « système nerveux ». Comme pour les TCC, les AVC peuvent présenter des troubles cognitifs sévères, mais aussi des troubles plus discrets pouvant passer inaperçus au début mais limitant l'autonomie sociale à distance ;
- Les **anoxies cérébrales, encéphalites, tumeurs cérébrales bénignes**, qui sont des pathologies moins fréquentes mais relèvent de la même organisation. C'est en effet, plus la

nature des troubles cognitifs, leurs conséquences et leur mode évolutif que la pathologie causale qui amènent le patient à être adressé en SSR reconnu expert pour avis ;

- Les troubles cognitifs fréquents dans la **sclérose en plaques**, certaines **encéphalopathies** en lien avec des lésions neurologiques post intoxication à l'alcool et certaines formes cliniques de patients présentant des tumeurs malignes, qui peuvent aussi relever d'avis, de consultation ou de suivi spécialisé en SSR reconnu expert.
- Les **pathologies dégénératives**, maladie de Parkinson ou maladie de type Alzheimer. Bien qu'elles relèvent en priorité de SSR autorisés à la mention « gériatrie », certaines formes du sujet jeune peuvent bénéficier d'un avis ou de coordination des soins d'un SSR reconnu expert dans la prise en charge des troubles cognitifs et comportementaux des cérébro-lésés.

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

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

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

d. Profils de patients

1. Patient victime d'une lésion cérébrale grave avec hospitalisation initiale en réanimation, neuro-réanimation ou Unité neuro-vasculaire (UNV) :
 - En cas d'évolution neurologique favorable, le patient est orienté en SRPR, en unité de réadaptation précoce post-aiguë neurologiques ou en SSR autorisé à la mention « système nerveux »,
 - La caractérisation de l'intensité des troubles cognitifs et/ou comportementaux permettra d'orienter le patient vers le SSR reconnu expert pour une hospitalisation ou pour un conseil de prise en charge ;
2. Patient suivi dans la filière cérébro-lésés ou en ESMS, et justifiant d'une réévaluation en SSR reconnu expert ;
3. Patient victime d'un traumatisme crânien modéré ou léger hospitalisé pour surveillance neurologique ou traumatisme associé justifiant une hospitalisation de plusieurs jours en filière spécialisée non neurologique (traumatologie, ORL, Maxillo-faciale ...) ;
4. Patient victime d'un traumatisme crânien modéré ou léger hospitalisé pour surveillance neurologique ou traumatisme associé, hospitalisé moins de 48 heures (urgences ou post-urgences) ;
5. Patient bénéficiant d'un suivi en consultation neurologique ou neurochirurgicale (maladie neurologique évolutive avec troubles cognitivo-comportementaux et « enjeux fonctionnels » liés à sa situation socio-familiale et professionnelle, tumeurs cérébrales bénignes...) : avis ambulatoire en SSR reconnu expert pour aide à l'orientation ou prise en charge selon les modalités adaptées ;
6. Patient victime d'une lésion cérébrale acquise dans l'enfance et atteignant l'âge adulte : prise de relai anticipé par le secteur pédiatrique vers le SSR reconnu expert adulte pour orientation et prise en charge selon les modalités adaptées ;
7. Patient connu de la psychiatrie à la suite d'une pathologie pré-existante à la lésion cérébrale ou d'une décompensation aiguë dans les suites d'une LCA : orientation vers le centre expert et évaluation en lien avec l'équipe de psychiatrie connaissant le patient et prise en charge conjointe en SSR reconnu expert ou dans un dispositif participant au réseau CL ;
8. Patient « perdu de vue » par le réseau avec antécédent de LCA et difficultés dans les activités et participation de la vie quotidienne qui consulte un professionnel de santé quel qu'il soit (médecin traitant, orthophoniste libéral ...), une association de familles ou d'usagers, un

- service social ou médico-social : orientation vers le SSR reconnu expert ou le dispositif ressources repéré par le réseau pour évaluation, orientation et prise en charge ;
9. Patient présentant des troubles cognitifs dans le cadre d'une conduite addictive : cette prise en charge doit être faite en lien avec des SSR reconnus experts dans la prise en charge des troubles cognitifs sévères liés à une conduite addictive ;
 10. Patient issu du milieu carcéral ou autres situations particulières : évaluation au cas par cas par le SSR reconnu expert pour proposition de modalités d'évaluation et de prise en charge adaptées.

4. Organisation de l'offre de soins

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹ Décret n°XXXX- XXX du XX/XX/2021 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de [SSR]

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

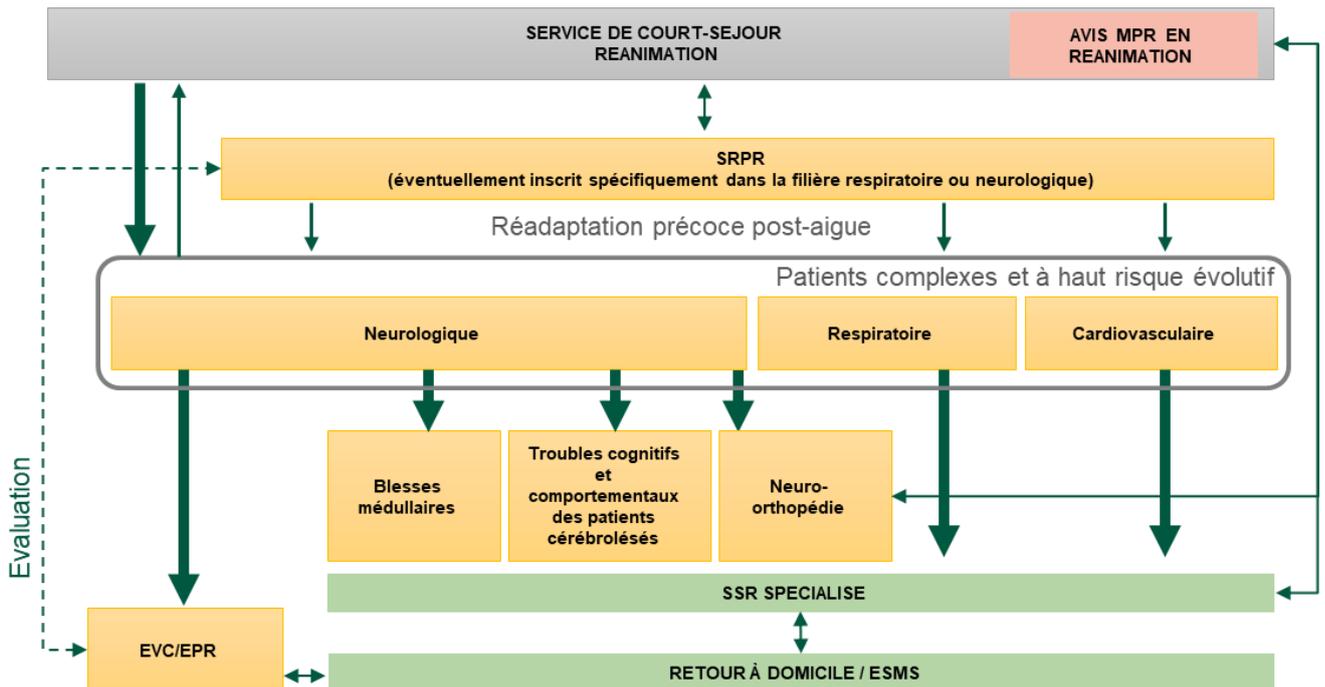
Les SSR reconnus experts doivent pouvoir avoir accès à l'expertise comportementale portée par les services de psychiatrie. Cette collaboration est indispensable pour les troubles thymiques graves, les formes rares mais complexes de type psychotique et pour les patients psychiatriques, victimes de traumatismes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

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

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

d. Organisation de la filière

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



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

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Spécificité de la prise en charge

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

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

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

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

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

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

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

b. Pour le suivi ou une reprise de bilan

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

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

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

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

3. Bilan initial et reprise de bilan de suivi

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

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

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

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

4. Le projet thérapeutique

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

a. Etape de réanimation et MCO

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

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

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

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

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

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

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

b. Prise en charge en SSR

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

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

c. Le retour à domicile

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Le médecin traitant, dans un cadre où la personne suivie n'est pas forcément considérée comme « malade » et où le nombre de patients TCC identifiés dans la patientèle d'un praticien donné est faible
 - Les rééducateurs libéraux, en particulier orthophonistes
 - Les médecins spécialistes libéraux (neurologues en cas d'épilepsie par exemple, psychiatre, ophtalmologue, ORL)
- **Dans le secteur social et médico-social :**
- Les MDPH, EMS et SMS : l'objectif est d'établir des liens réguliers et des relations de confiance réciproques dans le cadre d'un partenariat formalisé
 - Les UEROS : des antennes UEROS ou stages peuvent être déployés en lien avec les structures SSR reconnues expertes

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

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

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

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

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

L'établissement expert doit obligatoirement disposer des professionnels suivants :

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

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

Cela concerne autant les métiers de la rééducation (en dehors des métiers mentionnés ci-dessus) que les infirmières, aides-soignants, EAPA, assistants sociaux, secrétaires médicaux. Certains professionnels du milieu « éducatif » peuvent être éventuellement intégrés dans les services d'hospitalisation SSR reconnus experts (aide médico-psychologique - AMP, éducateurs spécialisés, moniteur-éducateurs) compte tenu de la durée des séjours et de la spécificité de la prise en charge et devront, eux aussi, obligatoirement bénéficier d'une formation complémentaire.

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

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

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

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

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

3. Locaux et équipements

a. Plateau technique cognitif

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

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

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

b. Locaux

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

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

Les locaux doivent comprendre :

- Le service d'hospitalisation complète avec chambres et lits adaptés aux états d'agitation importants
- Les locaux pour accueil des patients en hôpital de jour (HDJ)
- Des bureaux de consultation permettant la réalisation de consultations pluridisciplinaires
- Des salles de réunions en nombre suffisant pour organiser :
 - Les synthèses pluridisciplinaires, les réunions de concertations avec les partenaires extérieurs
 - Les sessions de formation du personnel et des partenaires
 - L'accueil par convention des structures médico-sociales telles que les UEROS, associations de familles et d'usagers, ...

- Des plateaux techniques de rééducation cognitive et neuro-motrice avec salles permettant des activités individuelles ou collectives, des ateliers d'éducation thérapeutique, des séances de relaxation/et ou sophrologie
- Un accès à un gymnase ou à une salle d'activité physique adaptée

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

4. L'organisation des soins

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

a. En hospitalisation complète

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

b. En hôpital de jour

- Pour bilan :

- 1 à 2 venues avec bilan pluridisciplinaire avec au minimum 2 activités parmi les professionnels suivants : médecin de MPR, ergothérapeute, orthophoniste, masseur kinésithérapeute, neuropsychologue, psychologue

- Pour séjour :

- Minimum de 3 venues par semaine avec 2 activités de rééducation par venue parmi les professionnels suivants : ergothérapeute, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, neuropsychologue, psychologue, psychomotricien, EAPA, éducateur

c. En consultation

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

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

d. Coordination et animation de filière

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