

I MISSIONS ET ORGANISATION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Plus précisément, ces unités ont vocation à :

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

- Répondre aux besoins de coordination de la prise en charge des patients liés aux complications urgentes et multiples spécifiques et ainsi éviter les passages aux urgences (méconnaissance et mise en danger), par l'évaluation de la ou des complications et par l'organisation du parcours de soins des patients (réhospitalisation dans le centre expert, hospitalisation dans service de MCO fonctionnant en filière avec le centre expert).

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

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

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

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

2. Indications principales

a. Etiologie

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

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

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

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

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

² Kirshblum 2011

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

Les lésions de la moelle épinière congénitales

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

b. Définition des lésions médullaires

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

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

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

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

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

Par définition une lésion médullaire complète (Grade AIS A) est une lésion sans épargne sacrée, c'est-à-dire l'absence de préservation de fonction motrice ou sensible 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 sensible n'est préservée *au niveau des segments sacrés S4-S5.*

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

- B : lésion incomplète sensitive.

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

- C : incomplète motrice.

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

- D : incomplète.

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

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

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

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

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

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

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

- Sensitives et motrices ;
- Neuro-urologiques ;
- Neuro-digestives ;
- Neuro-sexuelles et génito-sexuelles (sexualité et procréation) ;
- Trophicité vasculaire et tissulaire musculo-cutanée (escarres) ;
- Neuro-végétatives et système cardio vasculaire : hypotension orthostatique, hyperréflexie autonome ;
- Neuro-respiratoires ;

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

- Neuro-orthopédiques et spasticité ;
- Douleurs nociceptives et douleurs neuropathiques ;
- Déminéralisation osseuse sous lésionnelles et fractures.

3. Organisation de l'offre de soins

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

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

4. Formation

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

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

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

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

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

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

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

Le médecin de MPR a ainsi pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le blessé de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité SSR. Il présente au patient les différents sites susceptibles de l'accueillir, afin de garantir le libre choix du patient en fonction de ses besoins et de son lieu de vie. Cette intervention doit se faire en coordination avec les professionnels des unités de SRPR lorsqu'elles existent sur le territoire.

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

L'intervention d'un médecin de MPR en réanimation a également pour mission de prévenir les complications morbides par mises en place de programmes de soins adaptés, de préparer l'accueil du patient en établissement expert et de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient, son entourage, que pour les équipes. En court séjour, la prise en charge doit limiter

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

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

les sur-complications et préparer le futur transfert dans une unité de rééducation compétente. L'installation, la communication, la prévention primaire (notamment urinaire et cutanée) sont des priorités. Idéalement un membre de l'équipe de l'établissement expert évalue le patient en réanimation et débute l'écriture du projet.

2. Bilan initial

a. Bilan clinique

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

b. Bilan psycho social et administratif (rapide) :

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

c. Bilan environnemental

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

3. Le projet thérapeutique

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

Le projet thérapeutique est défini et coordonné par le médecin de MPR spécialisé dans la lésion médullaire. Si la philosophie des différentes phases de prise en charge est la même que celle d'un SSR autorisé à la mention « système nerveux », les connaissances et les enjeux nécessitant la

prise en charge des lésions médullaires sont complètement différents. Dans un premier temps, l'équipe élabore un projet thérapeutique de soins, de rééducation personnalisé et pluridisciplinaire. Ce programme de soins est à la fois neuromoteur et psycho-comportemental. Puis le blessé entre dans la phase de réadaptation et de réinsertion.

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

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

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

- Prévention des complications cutanées (escarres) ;
- Nursing soigneux, hygiène corporelle quotidienne, retournements réguliers, surveillance et décharge des points d'appui au lit et au fauteuil ;
- Prévention des complications neuro-urologiques : drainage par sondage intermittent, recours à l'évaluation urodynamique dès la sortie de choc spinal (réflexes du cône), ou au moindre signe d'appel (fuites, Hyperréflexie autonome). Maîtrise de la physiopathologie de la neurovessie, adaptation des thérapeutiques médicamenteuses (anticholinergiques, toxine vessie) et choix du mode mictionnel définitif, fonction du niveau fonctionnel du patient et de sa capacité de s'autosonder ou non en lien avec une équipe d'urologie spécialisée ;
- Prévention des complications respiratoires (paraplégies hautes et tétraplégies) ;
- Soins de kinésithérapie intensives, travail de désencombrement, renforcement du diaphragme et des muscles inspirateurs et expirateurs présents, insufflateur-exsufflateur. Si le niveau de la lésion est haut, il sera nécessaire que l'équipe maîtrise les soins de trachéotomie, aspirations, ventilation invasive/ non invasive ;
- Prévention des complications neuro-orthopédiques
 - Prévention des déformations prévisibles en fonction du niveau (déséquilibre agoniste/antagoniste) et ou de la spasticité. Installation au li, au fauteuil, mobilisations biquotidiennes, postures (orthèses de posture MS). Traitement de la spasticité fonctionnellement gênante (toxine, pompes à baclofène, neurochirurgie de la spasticité) ;
- Thrombo-emboliques : contentions, HBPM 3 mois, contrôle échodoppler d'accès facile ;
- Végétatives : maîtrise de l'hypotension orthostatique, identification, prévention et traitement d'hyperréflexie autonome ;
- Digestives et anorectales : identification du mode d'exonération fonction de la typologie de la lésion et programme standardisé adapté du programme d'exonération ;
- Soins de rééducation ;
 - Travail respiratoire, aide au désencombrement manuel ou instrumental ;
 - Mobilisation, postures des segments paralysés et /ou spastiques ;
 - Renforcement des muscles sus lésionnels et de la zone de préservation partielle chez les complets : manuel, stimulation électrique fonctionnelle, rééducation robotisée ;
 - Travail fonctionnel de l'équilibre et de l'autonomie de vie quotidienne (transferts) ;
 - Réglage de l'assise et des pressions d'assise ;
 - Travail du maniement du fauteuil roulant (choix du type de fauteuil fonction du niveau d'atteinte et des possibilités fonctionnelles du patient= ;
 - Si lésions incomplètes : travail sous lésionnel du contrôle moteur, exosquelettes de rééducation ;

- Membre supérieur du tétraplégique : ergothérapie, mobilisations, orthèse de postures ou de fonction, travail des préhensions et de l'autonomie ;
- D'une façon générale accès à une consultations médico-chirurgicales multidisciplinaires pour chirurgie de la fonction/ complications ;
- Réadaptation (ergothérapeutes et assistantes sociales) ;
 - Aménagement du domicile par ergothérapeute ;
 - Conduite automobile ;
 - Unité d'insertion socio-professionnelle ;
- Volet de la dépendance :
 - Mise en place d'orthèses de fonction chez tétraplégiques pour assistance à la vie quotidienne ;
 - Maîtrise des programmes de chirurgie de réanimation de membre supérieur du tétraplégique, sur site ou par convention ;
 - Développement autonomie maximale/fonction du niveau ;
 - Travail de l'autonomie en situation (appartement d'autonomie et espaces de simulation).

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

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

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

4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

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

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

a. Lien avec les autres intervenants et structures sanitaires

Les complications intercurrentes aiguës

Les relations entre unités de soins aigus et unités de SSR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrivent notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue.

Au-delà de cette charte ou convention absolument nécessaire avec les engagements de chacun, la solution idéale de la filière décrit les conditions d'intervention en unité de soins critiques des médecins de MPR et inversement des médecins de réanimation dans les services /centres SSR experts.

Lors de discussions éthiques à la phase aiguë, ou bien lors de réhospitalisations pour complications aiguës, la décision de limitation ou arrêt des traitements actifs doit se faire de façon collégiale entre les réanimateurs et les médecins de MPR spécialisés dans la lésion médullaire connaissant le patient

Les complications en lien avec l'évolution de la pathologie

Les déficiences multiples et donc besoins spécifiques et spécialisés tels que neuro-urologie, neuro-orthopédie, chirurgie plastique, douleur, spasticité, complications neurochirurgicales, parentalité et fécondité sont du domaine d'expertise du médecin de MPR spécialisé dans la lésion médullaire en terme d'évaluation et de bilans. Toutefois, leur prise en charge notamment dans le domaine de la chirurgie du handicap doit s'appuyer sur des consultations multidisciplinaires formalisées et coordonnées (idéalement sur place) par le médecin MPR référent associant des praticiens d'autres spécialités d'organes formés à la lésion médullaire afin de valider certaines décision thérapeutique adaptées et d'organiser le parcours de soin du patient.

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

b. Lien avec les intervenants et structures d'aval

L'aval en ce qui concerne les patients atteints de lésions médullaires est le plus souvent le domicile, aidé plus ou moins de service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), d'auxiliaires de vie selon le tableau de dépendance résiduel. Plus rarement, les sujets âgés dont la lésion médullaire survient après 60 ans et ne relevant pas de prestation de compensation du handicap (PCH) aides humaines sont orientés malheureusement vers des maisons de retraite ou long séjour.

L'équipe pluridisciplinaire experte s'organise spécifiquement pour préparer la sortie du patient en liaison étroite avec les acteurs concernés. La préparation à la sortie doit être formalisée, personnalisée et réalisée avec les proches qui accueillent le patient. Des modalités transitionnelles de prise en charge doivent être prévues comme, par exemple, hôpital de jour, hospitalisation à domicile et consultation de suivi. Il doit à ce titre comprendre ou établir des relations avec les équipes de soins à domicile (SSIAD, HAD, autres équipes mobiles...), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif.

La préparation de la sortie doit s'appuyer sur :

- Une information visant à permettre aux proches de soutenir et accompagner le blessé. Cette information est délivrée dans le respect des droits du patient ;
- Des permissions thérapeutiques, permettant au blessé et à ses proches d'être confrontés aux nouvelles conditions fonctionnelles de vie ;
- Une ou plusieurs visites à domicile de l'ergothérapeute et de l'assistant(e) social(e) afin d'adapter au mieux toutes les conditions environnementales (techniques, humaines, sociales etc...) ;
- L'engagement par le service social, l'information, l'aide et l'accompagnement des personnes et de leurs familles pour engager, au moment opportun, les démarches auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et tout autre organisme susceptible d'apporter une réponse à des problématiques sociales apparaissant au décours de la prise en charge ;
- Une liaison et une formation précise avec les acteurs du secteur ambulatoire ;
- La mise en œuvre dès la primo-rééducation de la démarche précoce d'insertion socio-professionnelle (DPIISP) selon les recommandations de bonne pratique labellisées HAS et dont les promoteurs sont l'Association Comète France, la Société Française de Médecine du Travail et la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation.

L'établissement expert doit prêter une attention particulière aux personnes isolées, démunies d'entourage, en concertation étroite avec les associations de patients ou de familles de patients et les structures médico-sociales.

Quelles que soient les modalités de sortie, le suivi tout au long de la vie du blessé médullaire est un enjeu majeur et constitue une partie intégrante de rôle du centre expert. L'objectif est de répondre à tous les besoins très spécifiques de santé, de rééducation et réadaptation, ainsi que de soutenir et d'accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir le patient et l'entourage, de prévenir la désocialisation du blessé, tout au long d'un parcours de vie difficile. Les enjeux de ce suivi sont :

- Prévenir les complications et limiter les réhospitalisations qui sont de l'ordre de 36% dès la première année (Dejong 2013) et le risque de mortalité. Les causes de réhospitalisations sont le plus souvent d'origine urinaires, cutanées et respiratoires ;
- D'adapter les stratégies thérapeutiques en fonction des données du bilan (mise à l'autosondage d'un patient tétraplégique dont le detrusor s'épuise, ou traitement d'une hyperactivité detrusorienne, détérioration neurologique, respiratoire...)
- De traiter les complications lorsqu'elles sont présentes (escarres, urologiques, syringomyelie...) aussi bien d'organes que fonctionnelles (overuse syndrome) ;
- D'accompagner et d'améliorer tout au long de sa vie la réinsertion socio-professionnelle ;
- Le suivi organisé dans la structure experte doit être au moins triennal la première année, puis biennal la deuxième année, secondairement annuel si la situation est stabilisée :
 - Il doit comprendre sur le plan clinique
 - Une évaluation neurologique standardisé (ISNCSCI) à la recherche d'une éventuelle dégradation neurologique ;
 - Un examen cutané systématique, (escarres), un bilan neuro-orthopédique et un examen clinique complet (respiratoire, TA ...). La recherche rigoureuse de toutes complications dans le secteur sous lésionnel ;
 - Un bilan neuro-urologique systématique : catalogue mictionnel, interrogatoire ciblé à la recherche de complications, bilan urodynamique (dépistage des hautes pressions intravésicales) et une imagerie de l'arbre urinaire (Echo VR/ TDM) selon besoins et facteurs de risque ;
 - Une évaluation de la fonction respiratoire lors de paraplégies hautes ou a fortiori de tétraplégies (RP, EFR gaz du sang, si nécessaire enregistrement du sommeil) ;
 - De la fonction neuro-digestive et anorectal ;
 - La recherche de troubles végétatifs ;
 - Des radiographies standards du rachis (suivi d'une ostéosynthèse) et si nécessaire scanner rachidien, une IRM pan médullaire dont la fréquence sera déterminée en fonction des données de l'imagerie initiale
 - Une évaluation régulière de la déminéralisation sous lésionnelle (osteodensitométrie) ;
 - Un bilan fonctionnel à la recherche d'une perte d'autonomie ;
 - Un bilan du matériel nécessaire et de son réglage (FRm, FRE, assise) ;
 - Un bilan socio-professionnel (mode vie, difficultés sociales ou d'insertion) ;
 - A tout moment des consultations spécifiques spécialisées : consultations d'expertises médico-chirurgicales si nécessaire, neurosexologie et procréation.

Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un maillage formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. La phase de sortie de SSR, après des mois de séjour hospitalier, apparaît en effet comme une période de fragilité toute particulière pour les blessés et leurs familles qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne, sans un soutien suffisamment structuré. Ils doivent être accompagnés et guidés vers les aides qui leur sont devenues nécessaires.

La structure SSR experte est être la garante de la continuité de la prise en charge. Elle veille notamment à l'organisation du suivi médical et à l'effectivité du relais médico-social. Pour cela, elle s'inscrit dans un tissu territorial, incluant les SSR existants, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH), et les dispositifs d'aide à la vie autonome.

Le référent est toujours le médecin de MPR du centre expert accompagné selon les organisations locales, d'un psychologue, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'une infirmière référente, ou d'un travailleur social, ayant une compétence dans la prise en charge des traumatisés médullaires. Là où elles existent, les équipes mobiles d'expertise en réadaptation doivent également être sollicitées.

Les partenaires de la prise en charge s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique, clinique et sociale indispensables à une meilleure connaissance de ces populations et de leurs familles et à l'amélioration du service rendu. Ils s'engagent à suivre les

formations pluridisciplinaires proposées et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données sanitaires et sociales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

Seuls les établissements SSR autorisés à la fois à la mention « système nerveux » peuvent voir la prise en charge des blessés médullaires inscrite à leur CPOM comme activité d'expertise.

Ils répondent obligatoirement aux conditions techniques de fonctionnement fixées par les décrets d'autorisation de l'activité. Ils doivent disposer par ailleurs des capacités humaines, matérielles et techniques telles que décrites ci-dessous leur permettant de remplir leurs missions d'expertise.

Ils doivent avoir accès sur site ou par convention, à distance raisonnable, à une unité de réanimation.

Un établissement expert dans la prise en charge des lésions médullaires doit identifier une ou des unités spinales purement consacrées à ces patients (à déterminer en fonction de son recrutement). L'unité spinale dédiée à la pathologie médullaire est en lien direct avec unités de soins critiques et de court séjour de son territoire (collaboration et convention amont-aval avec unités de MCO et soins critiques).

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

2. Compétences et ressources humaines

L'unité experte doit rassembler une équipe pluriprofessionnelle expérimentée et formée. Plus spécifiquement, les membres de l'équipe doivent être formés à :

- **La prise en charge neuro-urologique et de la sexualité et de l'exonération** : évaluations urodynamiques, RCP neuro-urologie/périnée, évaluation des complications urinaires / digestives et parcours spécialisé (toxine botulique, chirurgie urologique, chirurgie viscérale...), organisation du parcours d'aide à la procréation ;
- **La prise en charge des troubles neuro-orthopédiques et de la spasticité** : RCP de neuro-orthopédie, capacité d'évaluation et de traitement (réalisation de blocs anesthésiques tests, injection de toxine botulique, réglage, remplissage de pompe à baclofène), organisation d'un programme de chirurgie neuro-orthopédique... ;
- **La prise en charge des escarres complexes du blessé médullaire** (avec possibilité de recours à une équipe de chirurgie formée et intéressée) ;
- **La prise en charge de la douleur** : l'évaluation et le traitement de la douleur chez les blessés médullaires est spécifique. Les traitements dédiés font notamment appel aux traitements de la douleur neuropathique mais peuvent aussi relever de techniques chirurgicales dédiée qui font appel aux neurochirurgiens (pompe intrathécales, chirurgie de recalibrage, chirurgies médullaires, radiculaires ou tronculaires...);
- **L'organisation de la réadaptation neuro-motrice**. Dans certaines situations, des transferts musculaires peuvent permettre, notamment chez le tétraplégique, de retrouver certaines fonctions. Les évaluations spécifiques doivent être réalisées par un centre d'expertise pour proposer ce type d'approche.

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

Elle dispose plus spécifiquement des compétences supplémentaires suivantes :

- Le médecin coordonnateur est obligatoirement spécialisé en médecine physique et de réadaptation.

- Il justifie par ailleurs d'une formation ou d'une expérience attestée dans la prise en charge des lésions médullaire ;
- Équipe pluriprofessionnelle sur site :
 - Infirmières, dont certaines justifient d'une formation ou d'une expérience attestée en neuro-urologie, plaies et cicatrisation, douleur, neuro-digestif et neuro-sexologie
 - Kinésithérapeutes formés à la prise en charge respiratoire et à la prévention des complications neuro-orthopédiques ;
 - Ergothérapeutes formés à la domotique, aux nouvelles technologies, au positionnement et à la fabrication d'orthèse ;
 - Diététiciens ;
 - Orthophoniste formés à la prise en charge des troubles de la déglutition ;
 - Enseignants d'activité physique adaptée (APA) pour optimisation du réentraînement à l'effort, participation à l'athlétisation du corps (au-dessus de la lésion) et organisation de la reprise de l'activité sportive ;
 - Assistantes sociales formées à la préparation du retour à domicile des patients atteints de lésion médullaire.

L'établissement expert assure par ailleurs l'accès (sur site ou par convention) à :

- Un moniteur d'auto-école – et un véhicule aménagé ;
- Une unité de réinsertion socio-professionnelle ;
- Un orthoprothésiste ;
- Psychiatres et infirmiers de secteur psychiatrique. Cette compétence est disponible soit au sein de l'équipe experte, soit dans le cadre d'une collaboration étroite et continue avec les équipes de secteur psychiatrique (activités de réseau et de liaison). Cette collaboration est formalisée, sous forme de convention par exemple. Les équipes de secteur peuvent alors constituer une équipe ressource et contribuer à la formation des équipes du centre expert et à l'évolution de leurs modes de prise en charge de la souffrance psychique.

Une astreinte de kinésithérapeutes est assurée les jours fériés et les week-ends, notamment pour la prise en charge des problèmes respiratoires, péri-opératoires et neuro-orthopédiques.

Une astreinte médicale d'un médecin sénior 24h / 24 est assurée, mutualisée avec le reste de l'établissement.

3. Plateau technique et équipements

L'établissement SSR reconnu expert dans la prise en charge des lésions médullaires doit disposer d' :

- Un plateau technique d'explorations fonctionnelles intégré ou accessible, notamment en neuro-urologie (urodynamique et éventuellement vidéo urodynamique) et permettant l'évaluation respiratoire, pressions d'assise ;
- Un accès sur place ou par convention à un plateau technique d'imagerie (imagerie standard, échographie, IRM, TDM, ostéodensitométrie et d'explorations électrophysiologiques) ;
- Un plateau technique de rééducation spécialisé :
 - Permettant un programme de rééducation et de réadaptation neurologique quotidien d'au moins 2 heures par jour, dont au moins une heure en individuel (kinésithérapie, ergothérapie, activité physique adaptée, orthophonie, psychologue, service social, service de réinsertion professionnelle) ;
 - Incluant :
 - Sur site
 - Un laboratoire d'urodynamique ;
 - Un plateau technique d'explorations fonctionnelles respiratoires ;
 - Une balnéothérapie et une piscine permettant une activité natatoire ;
 - Clinique du positionnement et pression d'assise ;
 - Des machines permettant le renforcement musculaire ;

- Assistance robotisée de la marche (exosquelettes statiques et/ dynamiques) ;
- Assistance robotisée des membres supérieurs ;
- Appartement d'autonomie ;
- Un parc de fauteuils roulants, y compris électriques et de sport, avec atelier de réparation agréé ;
- Un atelier de petit appareillage (orthèses de posture ou de fonction) ;
- Sur site ou par convention
 - Des appareils d'isocinétisme ;
 - Simulateur de conduite et/ou véhicule adapté pour apprentissage de la conduite pour les personnes à mobilité réduite ;
 - Un plateau technique d'explorations fonctionnelles cardiologiques ;
 - A distance raisonnable, des installations sportives disposant d'un accès PMR, dont l'accès est précisé par convention ;
 - Un atelier de grand appareillage.

4. Locaux

Les locaux sont conformes aux exigences d'accessibilité universelle.

Chaque chambre est ainsi adaptée au grand handicap. Elle est équipée de fluides (O2, air, vide, matériel d'aspiration trachéale), d'un lit automatisé avec matelas anti-escarres et d'une salle d'eau individuelle accessible aux personnes à mobilité réduite (PMR) et dispose d'une salle d'eau équipée de « lit douche ». Elle doit être domotisée pour favoriser la reprise d'autonomie du patient en situation de handicap.

Les espaces collectifs sont adaptés à la circulation des patients en situation de grand handicap.

Il convient de prévoir au niveau régional au moins une chambre permettant l'accueil de patients avec obésité morbide (lit, lève-malade et fauteuils spécifiques).

5. L'organisation des soins

L'organisation des soins doit permettre une intégration rapide de la famille, des aidants et du service social. Des synthèses pluridisciplinaires régulières sont programmées ainsi que des réunions équipe-famille.

L'organisation du domicile est abordée dès lors qu'il s'agit de préparer un retour à domicile (visite à domicile, équipe mobile...). L'organisation au quotidien doit garantir aux blessés médullaires la disponibilité du matériel nécessaire aux activités spécifiques et dominant le projet de vie. Les organismes nécessaires à la réinsertion socio-professionnelle sont mobilisés au cours du séjour. L'éducation thérapeutique du patient est intégrée dans le planning de soins.

Des sorties thérapeutiques sont possibles pour évaluer la faisabilité du projet et objectiver les difficultés afin d'adapter ce dernier.

Le suivi systématique au long cours est standardisé, organisé et formalisé, et défini en fonction des déficiences présentés par le patient mais aussi en terme d'accès à la nécessaire multidisciplinarité d'expertise, dans le cadre de consultations de suivi, de séjours de bilan en hospitalisation à temps partiel ou complète. Des consultations de suivi pluridisciplinaires sont programmées à la sortie du patient.

Des activités physiques adaptées ou en club handisport peuvent être proposées en préparation de la sortie.