

**La prise en charge des affections du Système Nerveux de l'adulte
en Soins de Suite et de Réadaptation**

Annexe à la synthèse des travaux du groupe de travail relatif aux SSR

Proposition FEDMER-SOFMER pour le groupe SSR DHOS 23/9/06

I. Constat et objectifs, principes généraux

En dépit d'une grande diversité d'étiologies et de pathologies du système nerveux, il existe un besoin commun en matière de soins, de rééducation, de réadaptation et de réinsertion dans le domaine du SSR. Ce secteur intéresse un nombre élevé de patients présentant des affections du système nerveux central ou périphérique. On constate une augmentation du besoin pour des patients aux déficiences multiples et complexes, se trouvant en état de grands handicaps de fonction et de participation.

Deux catégories principales de besoins se présentent :

* Le plus souvent, un programme de Rééducation, de Réadaptation et de Réinsertion dont les objectifs généraux sont :

- ° Stimuler les mécanismes de récupération, notamment de plasticité cérébrale ;
- ° Dépister, prévenir et traiter les complications inhérentes aux déficiences neurologiques ou aux lésions elles-mêmes ;
- ° Permettre la meilleure récupération fonctionnelle, quel que soit l'état de récupération organique, par la mise en œuvre du programme complexe de rééducation et de réadaptation ;
- ° Limiter les conséquences fonctionnelles de l'aggravation dans le cas de pathologies évolutives ;
- ° Assurer la sortie du milieu hospitalier, autant que possible par un retour à domicile adapté aux handicaps ou organiser toute autre solution d'hébergement adapté ;
- ° Assurer l'éducation du patient et de son entourage par la connaissance des mécanismes de ses déficiences et handicaps, leur retentissement fonctionnel et social, les risques encourus, l'intérêt de l'auto entretien ;
- ° Assurer des bilans réguliers d'évaluation au cours de la vie du patient, bilans destinés à dépister et prévenir certaines aggravations fonctionnelles, adapter la rééducation et l'appareillage aux nouveaux besoins et aux nouvelles technologies ;
- ° Assurer le suivi médical au long cours, les traitements médicaux et les discussions médico-chirurgicales régulièrement nécessaires ;
- ° Mettre en place et suivre le projet personnalisé d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle.

Ces soins nécessitent toujours l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire associant de nombreux professionnels spécialisés.

Le programme de rééducation et de réadaptation doit parfois pouvoir être prolongé plus d'un an en structure de SSR spécialisée.

* A côté de ces programmes, une hospitalisation en SSR spécialisé ou non dans les affections du Système Nerveux peut-être justifiée pour :

- ° Dégradation transitoire de l'état médical, réajustement thérapeutique ;
- ° Séjour de répit familial (mission essentielle pour préserver la possibilité du maintien à domicile) ;
- ° Soins prolongés de nursing (hors besoin éventuel de « long séjour »).

II. Indications

Accidents vasculaires cérébraux (AVC) : Le nombre d'AVC survenant en France est de l'ordre de 100 000 à 145 000 par an. Au terme du premier mois, environ 15 à 20% des patients sont décédés tandis que 75% des survivants ont des séquelles définitives. L'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays occidentaux. Le rôle de l'âge et du vieillissement de la population laissent envisager une augmentation du nombre de patients. La plupart des AVC relève de SSR spécialisé en affections du Système Nerveux, en suites immédiates et au long cours.

Les traumatismes crânio-encéphaliques (TCE) graves: concernent environ 8500 personnes par an, souvent très jeunes. Il s'agit de traumatismes crânio-encéphaliques avec lésions associées, coma de plus de 24 heures (score de gravité de Glasgow inférieur ou égal à 8), ayant séjourné plus d'une semaine en Réanimation et/ou ayant bénéficié d'une intervention neurochirurgicale. Les désordres neurologiques sont d'ordre neuropsychologique, moteur et sensoriel, associés entre eux et souvent associés à des désordres ostéo-articulaires. La plupart des TCE graves relève de SSR spécialisé en affections du Système Nerveux, en suites immédiates et au long cours.

Pathologies médullaires : Les lésions médullaires constituent des tableaux de tétraplégie, paraplégie, de caractère complet ou incomplet. Les traumatismes sont responsables d'environ 1200 nouveaux cas par an. D'autres étiologies peuvent être responsables de séquelles neurologiques équivalentes : myélopathies, hernie discale, tumeurs, SEP etc... La plupart des pathologies médullaires relève de SSR spécialisé en affections du Système Nerveux, en suites immédiates et au long cours.

La Sclérose en Plaques (SEP) est une des maladies neurologiques chroniques évolutives les plus fréquentes. Elle atteint classiquement les adultes jeunes. En France, on compte environ 60 000 personnes atteintes. Le processus disséminé de démyélinisation est d'évolution fluctuante et imprévisible, variable d'un sujet à l'autre, par poussées ou de façon progressive. Ceci rend compte d'un polymorphisme clinique et de l'évolution de la maladie, qui peut aboutir à des handicaps complexes. Des soins en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux sont souvent ponctuellement nécessaires.

Les Polyneuropathies aiguës (Syndrome de Guillain-Barré), subaiguës ou chroniques (alcooliques, diabétiques..) sont cause de paralysies et de troubles sensitifs parfois très sévères. La plupart des polyneuropathies aiguës relève de soins en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux en suites immédiates.

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) a une incidence annuelle de 1,5 pour 100 000 habitants. Elle débute le plus souvent vers 55 ans. L'atteinte de la corne antérieure de la moelle épinière, de la voie cortico-spinale et/ou cortico-géniculé, des noyaux bulbaires n'a pas d'étiologie connue, en dehors de quelques formes familiales avec mutation du gène de la superoxyde dismutase. Elle est marquée par des paralysies diffuses avec spasticité, sans troubles sensitifs, d'évolution continue jusqu'au décès en quelques années. 10 % de formes lentes évoluent sur plus de 10 ans. La SLA peut nécessiter ponctuellement de soins en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux.

Les étiologies tumorales : les localisations cérébrales ou médullaires de lésions tumorales malignes ou bénignes peuvent être responsables de tableaux de déficiences motrices, sensorielles et neuropsychologiques d'évolution variable. Les lésions malignes, d'évolution souvent péjorative à court terme, justifient plus d'une prise en charge en unité médicale

spécialisée en cancérologie ou polyvalente qu'en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux.

Parmi les maladies dégénératives, la maladie de Parkinson, responsable de troubles moteurs invalidants, peut justifier épisodiquement une hospitalisation en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux. Il en est de même pour l'Infirmité Motrice Cérébrale touchant l'enfant devenu adulte, de certaines maladies musculaires ou neuro-dégénératives notamment métaboliques et des séquelles de Poliomyélite.

III. Les différentes structures concernées, les compétences nécessaires :

Les principaux moyens nécessaires sont ceux développés par les compétences en Médecine Physique et de Réadaptation. Les structures de SSR dédiées aux personnes âgées poly-pathologiques ou non spécialisées ont leur rôle pour des séjours de soins médicaux prédominant ou de surveillance.

Il faut pouvoir proposer au patient plusieurs types de structures à compétences complémentaires, successivement selon l'évolution de ses besoins : à prédominance de compétences en MPR, à prédominance de compétences gériatriques notamment.

III.1 Critères principaux d'orientation entre le SSR spécialisé en affections du Système Nerveux et les autres secteurs du SSR :

- Les déficiences : l'association de plusieurs déficiences (physiques, neuropsychologiques, psychiques) et de limitations de capacités, leur degré de sévérité oriente habituellement vers un SSR spécialisé en affections du Système Nerveux.

- Les capacités du patient à participer à un programme de rééducation peuvent être limitantes : possibilité d'effort, maintien de la position assise prolongée, état cognitif...

- L'âge : les polyopathologies ou les états démentiels associés au grand âge (notion physiologique plus que chronologique) sont mieux pris en charge en gériatrie. Pour l'admission en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux, la faisabilité du programme doit être retenue. A titre d'exemple, après AVC, la plupart des patients devrait pouvoir en bénéficier, sauf lorsque la gravité des polyopathologies associées ou antérieures et en particulier la détérioration intellectuelle, empêche l'adhésion à un programme de rééducation et de réadaptation complet.

- Certains cas particuliers comme les Etats Végétatifs Prolongés relèvent de structures spécifiques, adossées aux unités de MPR.

- Les lésions malignes d'évolution souvent péjorative à court terme ne justifient pas une prise en charge en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux.

- La nécessité d'une surveillance médicale quotidienne.

- La proximité des structures disponibles par rapport au domicile : la durée habituelle des soins et l'implication souhaitée de l'entourage familial en font un critère majeur.

- Le souhait du patient et/ou de la famille.

III.2 Modes de prise en charge : ils dépendent de l'état clinique du patient, de son degré d'autonomie, de son environnement familial et de la proximité du domicile.

Il s'agit le plus souvent d'hospitalisation complète, parfois de semaine, idéalement suivie d'hôpital de jour. Ces différents modes peuvent alterner selon les besoins évolutifs et être relayés par des soins ambulatoires.

La ré-hospitalisation directe dans la structure doit être possible pour des bilans d'expertise, ajustements thérapeutiques et traitements de complications.

III.3 Au total, l'orientation est indiquée en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux ayant les compétences en Médecine Physique et de Réadaptation : lorsque l'état médical justifie une surveillance médicale importante, une rééducation complexe avec au minimum deux intervenants ou un temps de rééducation supérieur à 1 h par jour, nécessite des adaptations techniques (appareillage ou aides techniques) des interventions complexes de réadaptation sociale et/ou professionnelle.

Ces structures répondent aux critères de bonne pratique de la MPR (Réf. : documents FEDMER-SOFMER 08/09/2005 DHOS-SSR, charte de la MPR). Dans ces structures, des compétences associées de Neurologie et de Gériatrie sont souvent indispensables.

Parmi les unités spécialisées en rééducation des affections du système nerveux, certaines peuvent être dédiées, exclusivement ou non, aux pathologies ou lésions suivantes :

- Pathologies médullaires (circulaire 280 du 18/06/2004),
- Traumatismes crâniens (circulaire 280 du 18/06/2004),
- AVC (circulaire 517 du 03/11/2003),
- Sclérose en plaque,
- Infirmités motrices cérébrales.

Elles répondent ainsi aux objectifs de proximité et de spécialisation, mais la rareté ou la difficulté des problématiques en cause, fait privilégier la spécialisation.

Les patients y sont admis :

- soit pour un programme complet de rééducation, de réadaptation et réinsertion, le plus souvent après une pathologie aiguë (AVC, TC, lésion médullaire...) ou l'aggravation d'une pathologie connue (SEP...).

- soit pour un bilan ou un traitement ponctuel dans le cadre de déficiences chroniques handicapantes (Poliomyélite, Parkinson, paraplégie...): trouble de la marche ou de l'équilibre, troubles vésico-sphinctériens, troubles neuropsychologiques... Ces expertises et traitements spécialisés revêtent une très grande importance en terme de service médical rendu.

* Admission : critères, objectifs et règles générales :

L'admission ne nécessite pas forcément que l'état du patient soit stabilisé, mais que les explorations quant au diagnostic principal soient effectuées. La structure, doit être apte à soigner les patients présentant des pathologies associées et des pathologies instables sur les plans de l'alimentation, respiratoire, urinaire, cutané, psychique... Elle doit être apte à assurer, la continuité des soins avec les services d'aigu, la stabilité des fonctions vitales, la prévention, le dépistage et le suivi des infections nosocomiales, la prévention et la surveillance des complications de décubitus, l'évaluation et traitement des douleurs. La lourdeur des troubles neurologiques ne doit pas être un frein, au contraire, à l'admission justifiée par la faisabilité d'un programme de rééducation et de réadaptation.

Une durée de séjour longue (plus d'un an) avec un programme intense de rééducation et de réadaptation est justifiée pour certains patients.

* Les liens fonctionnels entre la structure et les autres structures :

La structure SSR spécialisée doit être en liaison directe avec :

- Les structures d'amont MCO : par contractualisation formelle ou informelle et par la présence en MCO des médecins MPR. Les premiers soins, préventifs et curatifs, de rééducation y sont donnés et l'orientation vers les structures adaptées y est organisée.

- Les autres structures de SSR et plus particulièrement gériatriques, selon l'évolution de l'état médical, les facteurs environnementaux matériels et humains. Des programmes de soins mixtes, MPR-Gériatrie, peuvent avoir à être organisés, dans l'une ou l'autre des structures, la présence de médecins Gériatres en MPR et MPR en Gériatrie est encouragée.

- Le domicile et la médecine de ville (permissions thérapeutiques, consultations, visites à domicile, HAD, équipes mobiles, réseaux handicap..., liens avec SSIAD, SAVS, SAMSAH...), ainsi que la médecine du travail.

- Les structures d'orientation, de vie ou de travail pour personnes handicapées (UEROS, CRP, établissements médico-sociaux : MAS, Foyers d'Accueil Médicalisés et Foyers Occupationnels, CAT.....) en relations étroites avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées avec lesquelles elles peuvent être amenées à exercer des fonctions d'expertise dans le cadre des équipes techniques labellisées du site départemental pour la vie autonome (ETEL, SVA).

* La sortie de la structure d'hospitalisation :

La sortie est un élément-clé. Elle est préparée le plus tôt possible par des synthèses pluridisciplinaires incluant le patient et son entourage, des visites à domicile, des permissions thérapeutiques, des ré-entraînements intra ou extra-muros. Le recours éventuel à un accompagnement par une équipe mobile, ou le suivi dans le cadre d'une HDJ, d'une HAD ou d'un réseau sont étudiés et mis en place. L'attention apportée aux proches est déterminante : éducation, accompagnement, soulagement de la charge liée à la dépendance.

La réinsertion sociale et éventuellement scolaire ou professionnelle est une démarche indissociable, qui suppose la participation de professionnels (ergothérapeutes, éducateurs...) spécialisés. Leur intervention au titre de la prise en charge dans la structure doit pouvoir débiter le plus précocement possible et être poursuivie au delà de la sortie (au moins 1 an).

Le relais avec le réseau local doit être préparé. Tous les intervenants (médecin, soignants, rééducateurs, assistants sociaux) auront les données nécessaires au suivi du patient, dans le respect du secret professionnel.

* Suivi après hospitalisation :

Le suivi au long cours sur le plan rééducatif est le plus souvent indispensable. Il doit être mis en place en collaboration avec le médecin traitant et effectué par le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation, périodiquement en ambulatoire. Il permet les bilans d'expertise, d'assurer le suivi clinique, en particulier des complications secondaires, d'envisager les thérapeutiques spécifiques éventuelles, d'adapter la rééducation, les thérapeutiques et les appareillages à l'évolution du patient et aux progrès technologiques.

L'orientation est indiquée en SSR dédié aux personnes âgées poly-pathologiques ou non spécialisées (polyvalents): lorsque l'état médical justifie une surveillance fréquente, mais une prise en charge rééducative simple (kinésithérapie le plus souvent), inférieure à 1 h par jour ; qu'il n'y a pas de nécessité d'appareillage ni d'intervention de réadaptation complexe. Les compétences gériatriques sont nécessaires chaque fois que l'âge associe des comorbidités compliquant le processus de guérison ou de stabilisation. Dans ces structures, des compétences associées de MPR peuvent permettre de renforcer l'offre en soins de rééducation et de réadaptation.

IV- Les moyens nécessaires en SSR spécialisé en affections du Système Nerveux:

IV.1- Les moyens humains :

Les soins et le programme de rééducation, réadaptation et réinsertion sont placés sous la responsabilité d'un médecin spécialiste en MPR.

La structure doit pouvoir proposer des soins de rééducation d'au moins deux activités paramédicales spécialisées en rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, neuropsychologie,

orthophonie, psychomotricité, appareillage, podologie, diététique) et disposer d'un service social propre.

Pendant le séjour du patient, des consultations médicales spécialisées doivent pouvoir être proposées, notamment en Neurologie, Neurochirurgie, Psychiatrie, Orthopédie, Ophtalmologie et Urologie, de préférence accessibles au sein de la structure ou à proximité avec trajet court.

La continuité des soins doit être assurée : garde médicale sur place ou astreinte, présence d'au moins un infirmier et un aide-soignant de nuit, possibilité de kinésithérapie de week-end et jours fériés.

En hospitalisation traditionnelle : proposition pour une unité de MPR de 30 lits :

* Personnel médical : 2 équivalents temps plein dont un au moins qualifié en MPR, et un ETP en MPR par tranche suivante de 30 lits. Ces ratios excluent les internes en Médecine et les effectifs de médecins spécialistes en MPR nécessaires pour réaliser d'autres missions (consultations externes au service, examens spécialisés...).

* Personnel soignant présent au lit du patient (différent des effectifs totaux):

1 cadre soignant, 1 cadre supérieur soignant au delà de 30 lits.

De jour pendant la semaine : 3 à 4 Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE), 4 à 5 aides soignants (AS), 1 brancardier, 1 agent hospitalier ;

En week-end et jours fériés (pendant la journée) : 1 à 2 IDE, 3 à 4 AS et 1 AH.

De nuit : 1 à 2 IDE, 1 à 2 AS et 1 AH.

* Personnel de rééducation :

- Kinésithérapeute : 1 pour 6 à 7 patients 5 jours/7 ; 1 pour 30 lits le samedi.

Selon les structures, une garde le dimanche et jours fériés doit être assurée ; 1 moniteur cadre si la capacité d'hospitalisation est de 30 lits ou plus.

- Ergothérapeute : 1 pour 8 à 10 patients 5 jours/7.

- Neuropsychologue et Orthophoniste (en fonction de l'orientation du service) :

1 pour 6 à 8 patients.

* Autres catégories de personnel :

- Travailleur Social : 1 ETP.

- Secrétaire médicale : 1 à 2 ETP.

- Psychologue : 1 ETP.

- Equipe d'insertion : éducateur.

- Selon l'orientation de la structure : psychomotricien, ortho-prothésiste, podologue, diététicien, animateur, professeur d'éducation physique.

- Pour l'ensemble des locaux techniques : 2 AH ou brancardiers pour la manutention des patients.

En Hôpital de jour : les mêmes ratios de personnel de rééducation s'appliquent. Le personnel soignant est réduit à une équipe comportant au minimum 1 IDE.

En consultations : Personnel d'accueil et infirmier.

2 – Les moyens matériels :

Les locaux et équipements décrits ici correspondent à un minimum. En fonction de l'orientation du service, certains équipements supplémentaires peuvent être nécessaires.

Tous les locaux doivent être accessibles aux personnes handicapées, spacieux (notamment les couloirs), aérés et lumineux.

Ils doivent comporter un équipement adapté, tant pour la rééducation et la réadaptation que pour l'évaluation, dans tous les domaines pris en charge par la structure.

En kinésithérapie il est nécessaire de prévoir des locaux spécifiques:

- Des espaces suffisants pour permettre la prise en charge simultanée de 6 à 8 patients, des espaces pour des soins individuels ;

- Des équipements pour la massothérapie, la verticalisation, le renforcement musculaire, la récupération d'amplitudes articulaires, les différentes techniques d'électro-physiothérapie notamment pour le traitement de la douleur, la reprogrammation neuromusculaire, la rééducation de l'équilibre et de la marche, le réentraînement à l'effort...

En ergothérapie : locaux spécifiques répartis en locaux communs et en ateliers, équipés pour la rééducation analytique et globale du geste et de la fonction, la réalisation de petits appareillages ; la rééducation neuropsychologique ; la réadaptation au milieu familial et éventuellement professionnel (avec cuisine, salle de bain voire chambre non médicalisée).

En orthophonie et neuropsychologie : espaces individuels, équipés de matériels de rééducation neuropsychologique, du langage, de la communication et en particulier avec support informatique.

Autres locaux et équipements :

- Boxes de Consultations médicales (internes et externes).
- Ateliers de petits appareillages équipés pour la réalisation et l'adaptation d'orthèses et d'aides techniques.
- Locaux pour personnels médicaux, paramédicaux, secrétariat, service social.
- Locaux de rangement vastes (matériels, archives ...).
- Bibliothèque, salle de détente.
- Sanitaires patients et personnels, vestiaires...

Locaux et équipements (avec le personnel spécifique) à prévoir selon l'orientation de la structure :

- Kiné-balnéothérapie.
- Laboratoire d'analyse du mouvement, de l'équilibre et de la marche.
- Laboratoire d'explorations vésico-sphinctériennes.
- Laboratoire d'électromyographie.
- Simulateur de conduite automobile.
- Atelier d'ajustement d'aides techniques ou technologiques (communication, interaction avec l'environnement, robotique...).
- Simulateur de logement.
- Atelier d'appareillage et confection de prothèses.

Des Locaux spécifiques pour l'évaluation et la recherche clinique sont recommandés.

Equipement général de la structure en fluides (oxygène et vide) : toutes les chambres et les plateaux techniques en divers points adaptés. Un chariot de réanimation d'urgence doit être disponible dans tous les secteurs de la structure.

Les patients de la structure doivent avoir un accès rapide à des prestations d'imagerie et de laboratoire ; en fonction des données de la structure, ces prestations peuvent être externalisées et contractualisées.

§§§§§§§§§§

Documents de référence :

- Circulaire 2004-280 du 18/06/2004 (traumatismes crânio-cérébraux, traumatisés médullaires)
- Circulaire 2003-517 du 03/11/2003 (AVC)
- « Critères de prise en charge en MPR », Doc. groupe MPR Rhône Alpes et FEDMER 2001
- « Les structures de MPR », document FEDMER – SOFMER 08/09/2005
- Document DRASS Ile de France septembre 1996
- Charte MPR.