

FILIERE ETATS VEGETATIFS ET PAUCI-RELATIONELS

INTRODUCTION

Considérant :

- Les propositions et recommandations du SROS III ARH-RA.
- Les recommandations du groupe de travail de l'ARH RA : « *Mise en œuvre des unités de proximité dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel prévue par la circulaire du 03 mai 2002* ».
- La circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-228 du 03 mai 2002 relative à la création des unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.
- La circulaire DHOS/DGS/DGAS n° 204-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.
- L'organisation sanitaire en territoire de santé.

Il est proposé une structuration de la filière de prise en charge des patients en Etat Végétatif Chronique ou en Etat Pauci-Relationel (EVC/EPR), identifiée sur un accord de collaboration inter-établissements.

Cette filière, compte tenu du retentissement en termes de handicap, de la durée de prise en charge, du retentissement social et économique, exige un lien durable des acteurs du secteur sanitaire et médico-social.

On doit identifier pour cette prise en charge du patient cérébro-lésé grave avec coma quatre étapes constituant la filière et permettant une orientation adaptée en fonction de l'évolution clinique. La succession de ces différentes étapes est la condition essentielle à la reconnaissance clinique et paraclinique des EVC/EPR :

1. La prise en charge du coma et de ses conséquences (Réanimation) ;
2. L'évaluation des déficiences et incapacités et la mise en œuvre de techniques de rééducation pour tenter de les réduire (MPR neurologie – Rééducation Post Réanimation) ;

3. Le retour dans le milieu de vie habituel et la reprise d'une activité si cela est possible (réadaptation socio-professionnelle) ;
4. Le maintien dans un milieu de vie adapté, lien avec les structures et organismes communautaires dévolus à cette tâche (structures médico-sociales ou unités EVC/EPR).

Cette structuration en filière impose différentes réflexions pour les partenaires :

- l'intégration des « **critères de prise en charge des patients présentant une lésion cérébrale grave et évolution vers un EVC/EPR** » (référentiel FEDMER « Critères de prise en charge en Médecine Physique et Réadaptation »).

- la nécessité d'une capacité de prise en charge et d'évaluation précoce en réanimation, puis successive et spécialisée (MPR Neurologie).

- la nécessité d'identification d'une structure de référence au niveau d'un bassin, voire au-delà du bassin (zone d'activité pour le CHU), pour ce type de patients et de prise en charge qui nécessite un **plateau technique et des compétences pluridisciplinaires** médicales, kinésithérapiques, d'orthophonie, voire d'ergothérapie et sociale et surtout des capacités d'évaluation de l'évolution clinique, du pronostic et de l'orientation possible, puis pour le suivi avec les structures dédiées et relais permettant, si nécessaire, une évaluation, des adaptations médicales, techniques, sociales, une mobilisation de moyens techniques et structurels, et une communication des acteurs et bénéficiaires.

- l'existence de structures de proximité (unités dédiées) permettant la prise en charge adaptée, spécifique, et le rapprochement du domicile et l'accompagnement familial, en lien avec la structure de référence.

- l'existence et l'identification d'établissement de structures-relais sanitaires ou médico-sociales dans l'objectif de séjours de répit ou d'un regard extérieur à la prise en charge habituelle.

EPIDEMIOLOGIE

Les données épidémiologiques propres aux EVC/EPR sont rares. Il n'y en a pas à notre connaissance au niveau national.

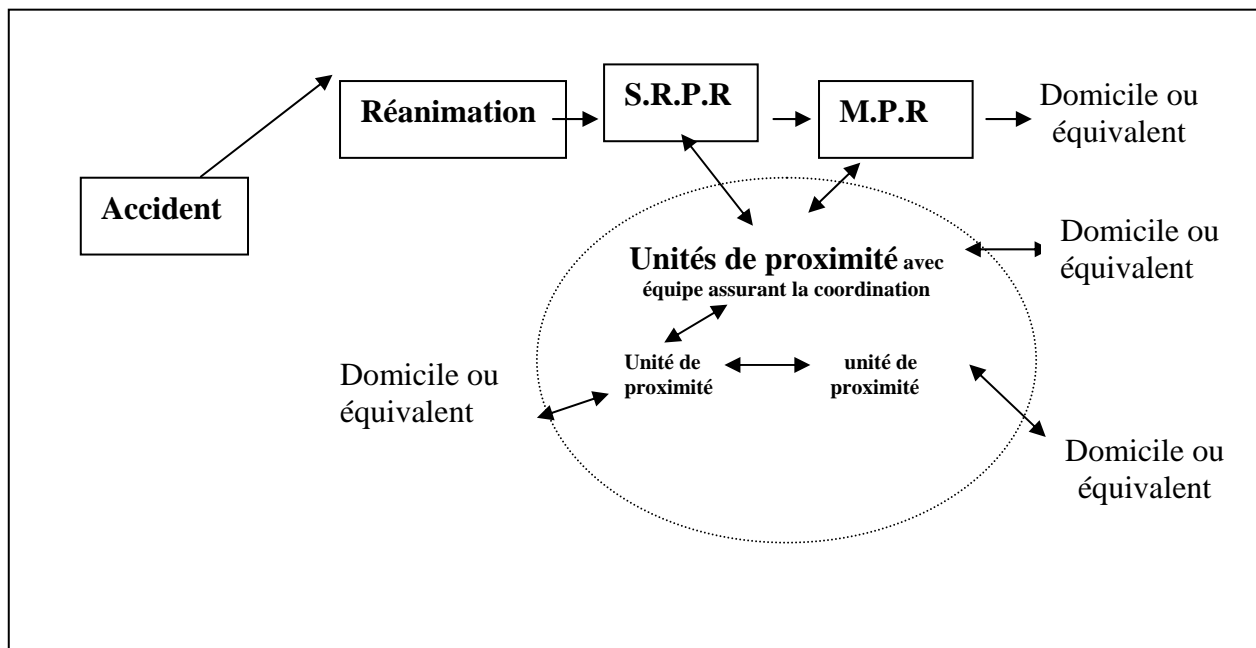
Au niveau de la région Rhône Alpes, l'estimation des besoins en lits pour les personnes EVC/EPR pour une population de la région Rhône Alpes en 2003 à 5 851 321 habitants avec une prévalence estimée à 2,5 personnes/100 000 habitants, faisait état d'un besoin de 140 personnes. Sur une estimation à 6 005 000 habitants, fin 2008 en Rhône-Alpes, le besoin sera de 150 places.

Il existera 18 unités de proximité fin 2008 : en Mars 2007, 10 unités de proximité étaient en activité soit 78 lits, en fin 2007 il y a eu l'ouverture de 5 unités de

proximité supplémentaires et de 26 lits, et fin 2008 est prévue l'extension de 3 unités de proximité déjà existantes et ouverture de 3 nouvelles unités de proximité soit entre 36 et 42 lits supplémentaires ce qui aboutit début 2009 à une reconnaissance de 140 et 146 lits.

ORGANISATION DE LA FILIERE

L'organisation de la filière est établie selon le texte du SROS III RA, faisant état d'une filière entre réanimation, MPR Neurologie (unité d'éveil ou SRPR), MPR neurologie et unité de proximité.



L'organisation de la filière nécessite un lien fonctionnel aisé entre l'ensemble des structures y participant, permettant dès la période de réanimation un avis et une orientation possible en fonction de facteurs cliniques et pronostiques avec un médecin de SRPR ou MPR unité éveil ou neurologique pour évoquer avec les équipes et la famille le projet et les possibilités de prise en charge. Ce lien est essentiel pour assurer les différentes étapes d'orientation, de diagnostic d'EVC ou EPR, le suivi sur le long terme et l'accompagnement médical et médico-social.

Le SROS identifie un modèle de filière, avec une articulation autour des unités de type SRPR ou MPR Neurologie unité d'éveil entre les réanimations et les unités EVC/EPR de proximité, et avec une animation de cette filière.

La reconnaissance de SRPR ou MPR neurologie pouvant accueillir ces patients après la réanimation au nombre de 3 sur la région Rhône Alpes au sein des CHU, impose une filière au-delà du territoire de bassin, plus au niveau régional et inter-bassins.

COMPETENCES REQUISES

Les compétences requises sont celles de différentes structures du bassin avec :

- les services de réanimation :

Pour le bassin de Saint-Etienne, les réanimations accueillant et identifiant les lésions cérébrales graves sont essentiellement les 2 services de réanimation du CHU de Saint-Etienne et quelques demandes peuvent émaner des réanimations de l'Hôpital de Firminy ou du Centre Hospitalier du Pays du Gier, Hôpital de Saint-Chamond et des réanimations des Cliniques Privées.

Au-delà du bassin de Saint-Etienne, compte tenu du peu de structures pouvant accueillir des cérébro-lésions graves en phase post-réanimation dont EVC/EPR, des demandes sont effectuées par d'autres réanimations de la région ou hors région :

- Réanimation du CHG de Roanne (bassin de Roanne)
- Réanimation du CHG de Valence et de Annonay : Loire Sud, Ardèche et Drôme
- Réanimation du CHG du Puy : Haute Loire (région Auvergne)

Enfin, peuvent être faites des demandes des réanimations des Hospices Civils de Lyon, parfois dans le cadre de rapprochement géographique ou même d'autres réanimations.

D'autre part, compte tenu du secteur de recrutement d'activité du CHU de Saint-Etienne, en particulier en rapport avec la neurochirurgie (Loire, Haute Loire, Ardèche, Drôme, ...) certains patients peuvent initialement être pris en charge en SRPR sur Saint-Etienne, alors qu'ils sont originaires d'autres bassins.

- le Service de Rééducation Post Réanimation (SRPR 42) - Centre Médical de l'Argentièrre-CHU Saint-Etienne, hôpital Bellevue :

Ce service SRPR 42 offre toutes les possibilités techniques et l'expérience pour l'accueil des personnes cérébro-lésées graves pouvant présenter une déficience respiratoire.

Il bénéficie de tous les moyens de surveillance médicale, cardio-vasculaire et

respiratoire, de soins infirmiers et de rééducation adaptés à la pris en charge post-réanimation des lésions cérébrales graves.

(Médecin chef de service : Docteur François TASSEAU ; médecins du service : Docteur Malika CHOUGRANI-HERBEN, Docteur Pascal GIRAUX).

Il offre actuellement un accueil de 11 lits (autorisation de 12 lits). Les médecins du service voient les patients en réanimation au moins sur Saint-Etienne et Roanne, ou discutent des admissions avec les médecins des services de réanimation.

A l'entrée **au SRPR**, les objectifs attendus sont :

- d'assurer le passage en toute sécurité de la réanimation (où l'activité est centrée sur le maintien des fonctions vitales) vers la rééducation (où l'activité porte sur des préoccupations fonctionnelles), en assurant la surveillance et le contrôle des fonctions vitales.

- limiter les complications et leurs conséquences : infection, troubles neuro-orthopédiques, vasculaires, cutanés, psychiques et comportementaux, etc.

- évaluer précocement et régulièrement les déficiences et incapacités d'origine neurologique, leurs conséquences médicales et estimer les retentissements fonctionnels et sociaux.

Ainsi, selon ces évaluations et l'évolution clinique des déficiences, la sortie du SRPR sera envisagée avec une orientation :

- **en MPR neurologique** pour les patients bénéficiant des meilleures conditions de récupération, de réadaptation et de resocialisation en poursuivant les soins infirmiers et en mettant en application des techniques spécifiques. Cette orientation est possible sous condition d'une certaine capacité pour participer activement aux soins.

- **en Unités de proximité EVC/EPR**, les patients qui ne peuvent participer activement aux soins, dont les capacités de communication sont extrêmement réduites voire inexistantes. Certains de ces patients peuvent être orientés vers le domicile si ce souhait est exprimé par les proches et si cela est possible.

- **les unités d'EVC/EPR dites de proximité**

Les unités de proximité ou unités dédiées EVC/EPR ont pour mission de prendre en charge dans la durée cette catégorie de patients en leur apportant à la fois les soins techniques dont ils ont besoin (soins ORL, nutrition entérale,

Unité Mobile de Coordination Adultes des SSR du Bassin de St Etienne

**CHU – HOPITAL NORD
BATIMENT B – NIVEAU 1
42055 SAINT ETIENNE cedex 2
Tél : 04 77 1 20316
Fax : 04 77 1 27661
Mail : umcssr@chu-st-etienne.fr**

incontinence,...), une évaluation régulière des capacités de communication et un entretien de l'état neuro-orthopédique et cutané.

Parallèlement le personnel de ces unités veille à l'accompagnement des proches et organise des séjours au domicile, voire des retours au domicile, si la famille en exprime le souhait et si cela est possible. Dans ce cas elles doivent pouvoir offrir un accueil du patient, programmé, dit accueil de répit pour les aidants.

Chaque unité de proximité travaille en lien avec une unité de référence, habituellement (mais pas obligatoirement) situé en rééducation (SRPR ou MPR Neurologique).

Les unités de proximité en lien direct avec le SRPR 42, identifiées dans le bassin de Saint-Etienne, puis plus largement dans le territoire d'activité du CHU de Saint-Etienne et du SRPR 42 sont :

- **Hôpital Georges Claudinon, 42501 Le Chambon Feugerolles, Docteur Anca APOSTOL**

*MPR et/ou SRPR référents : SRPR 42 et MPR Adulte CHU Saint Etienne
21 places*

- **Centre Médical de l'Argentière, 69610 Sainte Foy L'Argentière, Docteur François TASSEAU ou Thierry SARRAF**

*MPR et/ou SRPR référents : Centre Médical de l'Argentière, SRPR 42
6 places*

- **Hôpital Local de Saint Just la Pendue, 42540 St Just la Pendue, Docteur Bernadette FERNANDEZ**

*MPR et/ou SRPR référents : MPR Centre Médical de l'Argentière, SRPR 42
4 places*

- **Hôpital de Tournon, 07301 Tournon sur Rhône, Docteur BERROUACHEDI**

SRPR référent : SRPR 42

6 places

- **Hôpital Local de Largentière, 07110 Largentière, Docteur FLORIVAL**

SRPR référent : SRPR 42

6 places

Autres unités au niveau régional :

- **Centre Médical Germaine Revel, 69440 St Maurice sur Dargoire, Docteur Odile DE PARISOT**

MPR et/ou SRPR référents : MPR Henry Gabrielle, SRPR 69

Unité Mobile de Coordination Adultes des SSR du Bassin de St Etienne
CHU – HOPITAL NORD
BATIMENT B – NIVEAU 1
42055 SAINT ETIENNE cedex 2
Tél : 04 77 1 20316
Fax : 04 77 1 27661
Mail : umcssr@chu-st-etienne.fr

- *Hôpital de Belleville, 69220 Belleville sur Saône, Docteur BURTIN*
MPR référent : Centre Médical de l'Argentière
- *Centre Hospitalier Public, 01110 Hauteville, Docteur COCHARD*
Unité d'éveil référente : Mangini
- *Centre Hospitalier de Rumilly, 74150 Rumilly, Docteur AVEQUE*
Service référent : Unité SSN Rumilly
- *Hôpital Michel Dubettier, 73250 St Pierre d'Albigny, Docteur CRETINON*
Service Référent : SSR St Pierre d'Albigny
- *Hôpital local de Beaujeu, 69430 Beaujeu, Docteur BOUCHUT*
MPR référent : MPR neurologique Henry Gabrielle
- *Centre Hospitalier le Galoubet, 26200 Montélimar, Docteur KAYSER*
Service référent : A définir
- *Etablissement « Les Granges », 38 Echirolles, Docteur POZO*
SRPR référent : SRPR de Grenoble
- *Service SSR Virieu sur Bourbe, 38730 Virieu sur Bourbe, Docteur TEYSSIER*
Service référent : A définir
- *Centre de Sancellemoz, 74480 Plateau d'Assy, Docteur TOBE*
MPR référent : MPR de Sancellemoz
- *Hôpital départemental du Fresne Sommelier, 74250 La Tour, Docteur POTIE*
Service référent : Unité SSN Rumilly
- *Centre Hospitalier de Givors, 69700 Givors, Docteur ALLICHE*
Service référent : SRPR 42 et le SRPR 69

Plusieurs mesures d'accompagnement ont pu être mises en place et pérennisées autour de cette filière spécifique :

- la constitution d'un groupe de suivi sous l'égide de l'ARH (médecins responsables des unités, coordonnateurs SSR, assistantes sociales) permettant un échange des pratiques et une analyse des besoins et de l'offre ;

- une action de formation des équipes existantes et futures, coordonnée par le Service de Formation Continue de l'Université de Saint Etienne et animée par

Unité Mobile de Coordination Adultes des SSR du Bassin de St Etienne

CHU – HOPITAL NORD
BATIMENT B – NIVEAU 1
42055 SAINT ETIENNE cedex 2
Tél : 04 77 1 20316
Fax : 04 77 1 27661
Mail : umcssr@chu-st-etienne.fr

différents membres du groupe de suivi et professionnels des équipes de proximité ;

- une action de formation diplômante avec la création d'un Diplôme Inter-Universitaire spécifique : « Prise en charge des patients EVC/EPR » au sein de l'Université Jean Monnet, Saint Etienne. Faculté de Médecine Jacques Lisfranc, Département de Formation Continue.

Les références des différentes structures et unités de soins peuvent être retrouvées sur l'annuaire des institutions et unités de SSR : site internet <https://trajectoire.sante-ra.fr>

ORGANISATION DE LA FILIERE

1. Signalisation précoce d'une prise en charge d'un patient EVC/EPR (ou pronostic EVC/EPR) par les services de réanimation,

-->>> signalement au médecin d'une structure de référence type SRPR :

Bassin de Saint-Etienne et bassin de Roanne

Structure de référence : SRPR 42, Hôpital Nord

Docteur François TASSEAU, Docteur Malika CHOUGRANI, Docteur Pascal GIRAUX

Le médecin du SRPR se rend dans le service de réanimation.

Autres bassins (Le Puy, Lyon, Valence, Montélimar)

Contact : SRPR 42 ou unités de coordination SSR du secteur

2. Détermination des critères d'orientation avec l'équipe de réanimation prenant en charge le patient, après avis du médecin référent et réflexion sur le **projet de vie** avec la famille.

3. Orientation, prise en charge, évaluation et diagnostic en **SRPR**

Le passage initial de réanimation en SRPR (ou équivalent) est indispensable pour l'évaluation du patient et l'évolutivité, et ne pas favoriser des transferts d'emblée de réanimations en unité de proximité à une phase trop précoce.

Selon l'évolution, orientation et transfert en unité MPR Neurologie ou Unité EVC/EPR de proximité.

4. Suivi, entretien de l'état neuro-orthopédique et cutané, évaluation régulière des capacités de communication, poursuite de l'accompagnement en **unité de proximité** ou éventuellement à partir du domicile.

5. Programmation de bilans si nécessaire dans les services référents.

6. Organisation de réunions médicales de concertation entre SRPR et/ou MPR et unités de proximité.

FILIERE CEREBRO-LESION GRAVE - EV/EPR

