

L'orientation vers un service de Soins de Suite et de Réadaptation après un traumatisme crânien

Novembre 2021



Réalisé par :

Cyril DESJEUX, Sociologue et Directeur Scientifique, Handéo Thibault RIOU, Stagiaire Handéo Avec le soutien:



Table des matières

Introduction	1
Matériels et Méthodes	11
Contexte de la recherche	11
Méthodologie choisie : Etude participative	11
Définition de la question de recherche	13
Critères d'inclusion	13
Mode de recueil de données : entretiens semi-structurés et séminaire	13
Data extraction	14
Data synthesis	18
Résultats	19
Caractéristiques des entretiens réalisés	19
Facteurs identifiés	19
Analyse	21
Les éléments déclencheurs d'une demande d'admission en SSR pour les services de MCO :	21
Les critères pris en compte lors de l'évaluation d'une demande d'admissions en SSR :	26
Les contraintes présentes au sein des SSR :	36
Les ressources présentes au sein des SSR :	41
Discussion	46
Les spécificités de la population :	46
Le changement de structure	47
La peur du patient bloqueur :	47
La peur de certains troubles	52
La distance domicile – SSR	53
L'organisation du système de soins français	53
Le nombre de lits dans les SSR	54
La place du SSR dans la filière de soins	55
L'organisation des filières de soins structurées	56
Le logiciel ViaTrajectoire	57
Les réseaux informels	59
Des compétences en négociation	61
Le rôle clé de certains acteurs	63
Le passage MCO-SSR vu par les familles	64
Les limites de l'étude	66
Recommandations	67
Conclusion	68

Bibliographie	
Annexes	
Annexe I : Grille d'entretien Médecin	
Annexes II : Grille d'entretien proches aidants	

Introduction

L'étude présentée ici fait suite à l'enquête participative réalisée en 2019 par Cyril Desjeux sur l'accompagnement des personnes cérébrolésées¹. Au travers cette enquête, différents facteurs ont été identifiés comme jouant un rôle dans l'orientation et le déroulement du parcours de soins des personnes ayant subi une lésion cérébrale. Parmi ces facteurs, on retrouve par exemple la problématique de la codification des actes, le manque de place dans les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ainsi que le mode de financement des structures hospitalières (Desjeux, 2019).

L'objectif de la présente étude est d'approfondir les éléments identifiés en 2019 afin de mieux comprendre le parcours des personnes ayant subi une lésion cérébrale acquise et les problématiques existantes. Pour cela, l'étude cherchera à identifier plus précisément les facteurs discriminants à l'entrée en SSR pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien grave.

Le traumatisme crânien (TC) est une problématique de santé publique et socioéconomique majeure dans le monde. En Europe, plus de 3.7 millions de personnes ont subi un traumatisme crânien. En France, l'incidence atteint plus de 120 000 cas dont 10 000 diagnostiqués comme graves, faisant du traumatisme crânien, la 1^e cause de mortalité chez les 15-25 ans et la 1^e cause de handicap sévère chez les moins de 45 ans (Institut du Cerveau, 2020). Il faut cependant noter que ces chiffres peuvent grandement varier d'une étude à l'autre à cause de la méthodologie (recourant souvent à des projections) ou aux difficultés d'identification et de classification des TC.

Le traumatisme crânien se définit comme une atteinte du cerveau causée par une force extérieure (Khan et al., 2003). C'est un trouble hétérogène avec différentes formes possibles. Les forces extérieures peuvent provenir : d'un impact direct, d'une accélération ou décélération rapide, d'une pénétration par un objet ou d'un souffle engendré par une explosion. La nature, l'intensité, la direction et la durée de ces forces déterminent le type et l'étendue des lésions. Le traumatisme crânien peut être isolé ou associé à d'autres blessures (fractures, blessures abdominales ou thoraciques, etc.) (Maas et al., 2008).

Il existe différentes définitions cliniques du traumatisme crânien grave, mais globalement, un TC grave se caractérise par un coma initial de plus de 24 heures, par un score à la GCS inférieur

_

¹ Rapport complet de l'étude téléchargeable via le lien suivant : https://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/HNDO_LCA_2021_VF.pdf

ou égal à 8, par une durée d'amnésie post-traumatique supérieure à 24 heures, par un séjour en service de réanimation de plus d'une semaine et/ou par une intervention neurochirurgicale (Barat et al., 2008)(Pradat-Diehl et al., 2012).

Les principales étiologies d'un traumatisme crânien sont : les accidents de la voie publique, les chutes, les violences physiques, et les blessures induites par des activités athlétiques (Ahmed et al., 2017).

Le traumatisme crânien touche plus spécifiquement trois types de profil dans la population : les jeunes enfants (0-4 ans), les jeunes adultes (15-24 ans) et les personnes de plus de 65 ans. Les hommes sont plus à même de subir un traumatisme crânien que les femmes (Santé Publique France, 2019).

Le coût, pour la société, de la prise en soins des personnes ayant survécu à un TC, est complexe à déterminer, mais la revue systématique réalisée par Humphreys et al. a identifié qu'une prise en charge en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) coutait, dans les années 90, entre 33 284 et 35 954\$ si le TC était léger, et entre 25 174 et 81 153\$ si le TC était modéré. Une autre étude estimait le coût d'une prise en soins en SSR à 450 000\$ (Humphreys et al., 2013).

Le traumatisme crânien est généralement classé selon le mécanisme de production, la gravité et l'évaluation des atteintes organiques (Maas et al., 2008).

Les mécanismes de production d'un traumatisme crânien peuvent être de type : fermé (sans ouverture de la boite crânienne), ouverte (fracture du crâne), par pénétration, par collision ou par explosion (Maas et al., 2008).

La gravité d'un traumatisme crânien est évaluée par la Glasgow Coma Scale (GCS) et l'amnésie post-traumatique (Khan et al., 2003). La durée du coma peut également être utilisée comme mesure indirecte.

La GCS classe les traumatismes crâniens en trois catégories : léger, modéré, grave. Elle évalue trois composantes : la réponse motrice, la réponse verbale, l'ouverture des yeux. L'intervalle de scores va de 3 à 15, où un score de 3 correspond à une absence totale de réponse motrice et verbale à tous les stimulus, et à une absence d'ouverture des yeux. Un score de 15 correspond à une réponse motrice opérante, une réponse verbale cohérente, et à une ouverture spontanée des yeux. En fonction du score obtenu, le traumatisme crânien est qualifié de léger pour un score compris entre 13 et 15, de modéré pour un score compris entre 9 et 12 et de grave pour

un score inférieur à 8. L'échelle a été initialement développée pour évaluer la détérioration ou l'amélioration du coma afin de prédire l'évolution finale de la personne mais aujourd'hui, elle est également utilisée comme indicateur clinique pour l'orientation de la prise en soins (Sternbach, 2000).

L'évaluation des atteintes passe généralement par de la neuroimagerie (tomodensitométrie principalement, IRM) (Maas et al., 2008).

Il est préconisé que l'évaluation lésionnelle d'un traumatisme crânien doit se faire généralement à 6 mois de l'accident; compromis entre l'évolution réelle de la personne et les contraintes logistiques. Cette date s'explique car, environ 85% du phénomène de récupération se produit durant ce lapse de temps; le phénomène de récupération se poursuit au-delà mais dans une moindre mesure (Maas et al., 2008).

La durée d'amnésie post-traumatique est aussi un bon indicateur de l'étendue des déficits cognitifs et fonctionnels. Elle se définit comme la période durant laquelle le cerveau n'est pas en capacité d'enregistrer des informations de la vie quotidienne (Khan et al., 2003).

Le devenir psychosocial de la personne traumatisée crânienne peut être évalué par la Glasgow Outcome Scale (GOS). La GOS proposait initialement 5 catégories : décès de la personne, état végétatif chronique, handicap sévère, handicap modéré et bonne récupération (Jennett and Bond, 1975). Elle a été conçue pour évaluer, ce qu'on nomme aujourd'hui, les restrictions de participation (McMillan et al., 2016). Depuis son élaboration en 1975 par Jenett et Bond, la GOS a subi plusieurs modifications et extensions dont la Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE). La GOSE évalue également le devenir de la personne mais en s'intéressant à la récupération des membres inférieurs et supérieurs. La GOS, dans sa forme originale ou étendue est recommandée, par de nombreuses institutions (National Institutes of Health aux États-Unis ou Department of Health au Royaume-Uni), comme mesure de référence pour l'étude des personnes ayant subi un TC. La GOS est également très utilisée par les cliniciens chercheurs lors d'essais contrôlés randomisés (McMillan et al., 2016).

Les lésions induites par un traumatisme crânien peuvent être classées en deux catégories : primaires, les séquelles surviennent au moment de l'accident, ou secondaires, les séquelles se forment après l'accident (quelques heures ou quelques jours) (Khan et al., 2003), et à deux niveaux : focales, le traumatisme touche des zones cérébrales plus ou moins précises et les atteintes sont souvent visualisables à l'imagerie, ou diffuses, le traumatise touche plusieurs

zones cérébrales et les atteintes sont difficilement visualisables à l'imagerie cérébrales (Khan et al., 2003).

Les dommages engendrés par le traumatisme peuvent se retrouver au niveau macroscopique (au niveau des tissus) : ils peuvent correspondre à un cisaillement de la matière blanche, des contusions focales, des hématomes (intra et/ou extra cérébraux), ou encore à un gonflement différentiel. Ils peuvent également toucher la cellule de différentes façons : la microporation des membranes, la fuite d'ions par les canaux calciques, ou encore à des changements de conformation des protéines. A des niveaux de cisaillement élevés, les vaisseaux sanguins peuvent également être touchés (Maas et al., 2008).

Les lésions d'un traumatisme crânien peuvent aboutir à des :

- Déficiences neurologiques affectant les fonctions motrices (motricité des membres, motricité de la parole, coordination motrice, équilibre, marche), les fonctions sensorielles (goût, toucher, ouïe, vision, odorat), le sommeil (insomnies, fatigue), entraînant aussi des complications médicales (spasticité, crises d'épilepsie, hydrocéphalies, ossifications hétérotopiques), ou encore des troubles de la sexualité;
- Déficiences cognitives touchant la mémoire (difficulté à apprendre de nouvelles informations, troubles de la concentration et de l'attention, réduction de la rapidité et de la flexibilité de la pensée, difficultés à résoudre des problèmes,), la planification (difficultés d'organisation, à prendre des décisions), provoquant aussi des troubles du langage (dysphasies, difficultés à trouver ses mots, incapacité à lire ou écrire), ou encore une altération du jugement et de la vigilance et de la prise de conscience de son état (anosognosie);
- Troubles du comportement et de la personnalité, des troubles sociaux (difficultés à utiliser les stratégies de coping, perte de l'estime de soi), une altération du contrôle émotionnel (faible tolérance à la frustration et à la gestion de la colère, déni, tendance à l'égocentrisme), une perte de la perspicacité, de la désinhibition, de l'impulsivité, ou encore de l'apathie ou encore une perte de la motivation;
- Troubles psychiatriques (anxiété, dépressions, stress post-traumatique, psychoses)
 (Khan et al., 2003).

Les conséquences peuvent être qualifiées de visibles (concept qui renvoie aux déficiences physiques ou motrices comme une hémiplégie ou un trouble de la marche) ou d'invisibles (concept qui renvoie aux déficiences cognitives comme l'anosognosie ou l'apragmatisme) (Pradat-Diehl et al., 2012).

Les répercussions sur la vie de la personne peuvent donc être nombreuses et diverses :

- Perte d'emploi ou incapacité à trouver un emploi ;
- Difficultés financières ;
- Résultats scolaires insuffisants ;
- Difficultés à utiliser les transports ;
- Difficultés à entretenir ou maintenir des relations interpersonnelles (divorce, isolement, etc.);
- Perte ou difficulté à maintenir des rôles sociaux (familiaux, amicaux, communautaires, etc.);
- Perte ou modification des loisirs ;
- Perte de l'indépendance (Khan et al., 2003).

En France on estime à 80% la part des TC légers et à 20% la part des TC modérés à graves (Rouchaud et al., 2016).

Devant la nombre important et multiple de difficultés engendrées par un traumatisme crânien, une approche pluridisciplinaire et une prise en charge en rééducation et réadaptation est recommandée pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien modéré ou grave (Jolliffe et al., 2018). La rééducation et la réadaptation doivent être assurées par des équipes pluridisciplinaires, expérimentées à la fois sur le plan technique et sur le plan psychologique, et encadrées et coordonnées par des médecins spécialisés en médecine physique et de réadaptation. L'accès à l'imagerie cérébrale et aux avis d'autres spécialistes (neurochirurgie, orthopédie, ORL, etc.) doit être facilité (Pradat-Diehl et al., 2012).

Pour étudier la prise en charge des traumatisés crâniens, un des moyens consiste à s'intéresser aux parcours sanitaires.

Le parcours sanitaire des personnes traumatisées crâniennes est considéré comme plus complexe que pour d'autres lésions cérébrales acquises comme l'AVC car l'évolution spontanée et avec rééducation sont moins stables. En conséquent, les parcours de soins sont moins précis (Pradat-Diehl et al., 2012).

Cependant, il est possible d'identifier un certains « parcours type » : Dans un certain de nombre de situations, la prise en charge commence par l'arrivée des services de secours (pompiers, SAMU) sur les lieux de l'accident. L'objectif principal est alors de prévenir de l'hypoxie et de l'hypotension ; phénomènes systémiques sources de lésions cérébrales importantes. Ensuite, la personne va être admise dans le service des urgences où l'objectif est de stabiliser la personne et d'évaluer son état général. C'est durant cette phase que des évaluations, comme la GCS (si elle n'a pas déjà été réalisée par l'équipe de secours) et l'imagerie cérébrale ont généralement lieu. Selon le type de blessures, un acte neurochirurgical peut être nécessaire. Pour les cas les plus graves, des soins intensifs sont mis en place afin de prévenir et limiter les lésions cérébrales en cours et d'offrir les meilleures conditions de récupération. Une sédation et un système de ventilation externe peuvent alors être instaurés pour réduire le gonflement cérébral et réduire la pression intracrânienne ; une hypertension intracrânienne est retrouvée dans 77% des TC graves et une augmentation de la pression intracrânienne est un facteur de mauvais pronostic (Maas et al., 2008).

De là, selon l'état de la personne, différents parcours sont possibles :

Pour les TC dits légers, après une surveillance toutes les heures pendant les 4 premières heures suivant l'accident, si la personne obtient un score de 15 à la GCS et des résultats normaux à la tomodensitométrie (si un examen d'imagerie a été demandé), une sortie du service des urgences peut être envisagée. Si la sortie est actée, une information verbale et écrite devrait lui être transmise sur les symptômes et séquelles pouvant survenir après un traumatisme crânien. Pour les patients symptomatiques, un suivi doit être réalisé à 2 ou 4 semaines après l'accident jusqu'à disparition des symptômes ou qu'une autre procédure de prise en soins (hospitalisation, rééducation à domicile, etc.) soit mise en place (Frepc et al., 2012).

- Pour les TC modérés et graves, la personne suit, généralement, un parcours en trois phases :
 - Une phase initiale qui comprend les soins d'urgence, de réanimation et d'éveil. Cette phase se déroule, respectivement, dans les services d'urgence, de réanimation, de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO) ou en unité d'éveil ou Service de Rééducation Post-Réanimation (SRPR); Une phase de rééducation active en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR); Une phase de réadaptation-réinsertion en SSR et en secteur médicosocial (Pradat-Diehl et al., 2012).

La phase initiale en unité de soins intensifs est généralement commune aux personnes ayant subi un TC modéré ou grave. Elle comprend : un dépistage précoce des complications, une identification des besoins de rééducation et de réadaptation de la personne, une évaluation en rééducation réalisée par les professionnels concernés, une préparation au retour à domicile ou une orientation vers un service de SSR adapté ou vers un réseau dédié (Pradat-Diehl et al., 2012).

Ensuite, en fonction des besoins identifiés en rééducation et en réadaptation, différents parcours existent :

- Pour les patients dits « miraculé », c'est-à-dire, obtenant un score au GOS 1 ou 2, avec un coma bref en unité MCO, des atteintes cognitives, motrices et comportementales faibles à modérées et une autonomie à la marche (cela correspond à 20% de la population des traumatisés crâniens graves), ils peuvent être orientés, en fonction des déficiences persistantes, vers :
 - Un retour à domicile qui doit être accompagné et adapté (rééducation en secteur libéral ou hospitalisation à domicile ou hospitalisation de jour) en fonction des déficiences persistantes;
 - Une orientation en SSR MPR spécialisé en fonction de la nature des déficiences persistances (SSR locomoteur si la personne garde des difficultés locomotrices par exemple);

- Une prolongation de l'hospitalisation complète en service MCO pour diverses raisons (absence de possibilité de rééducation en hospitalisation complète ou de jour ou à domicile, difficultés sociales et psychosociales, environnement inadapté);
- Une orientation vers une unité psychiatrique en cas de troubles psychiatriques associés avec incidence fonctionnelle.
- Pour les patients avec un GOS 2 et 3, un éveil en unité MCO, des troubles cognitifs, moteurs et comportementaux invalidants et/ou associés à plusieurs déficiences (motrices, mnésiques, exécutives, etc.), et avec un potentiel de récupération et un projet d'autonomie probable (60% de la population des TC graves), les options de parcours sont :
 - Une orientation vers un SSR MPR spécialisé système nerveux, suivi d'un retour à domicile avec un programme de réadaptation-réinsertion en SSR et en secteur médicosocial (hôpital de jour ou hospitalisation à domicile ou rééducation en secteur libéral, consultations de suivi en MPR et suivi par des structures d'accompagnement médicosociales) pour les personnes avec déficiences multiples sans difficulté ajoutée;
 - Une orientation vers un SSR spécialisé ou polyvalent pour les personnes en incapacité de retourner à domicile (environnement non adapté, offre médicale inadaptée ou insuffisante, difficultés sociales et psychosociales);
 - Une prolongation de l'hospitalisation complète en service de MCO pour les personnes avec des pathologies médicales ou chirurgicales associées avec incidence fonctionnelle;
 - Une orientation vers une unité psychiatrique en cas de troubles psychiatriques associés avec incidence fonctionnelle.
- Pour les patients avec un GOS 4, un tableau clinique et des lésions cérébrales gravissimes, un réveil retardé, de multiples déficiences associées (paralysies massives, troubles de l'éveil et de la communication, déficience respiratoire), on parle de patients en état végétatif ou pauci-relationnel prolongé pouvant devenir

chronique (20% de la population des personnes traumatisées crâniennes), les parcours éventuels sont :

- Une orientation vers une unité d'éveil ou de SRPR pour les personnes non éveillées après un séjour en MCO;
- Une orientation vers un SSR spécialisé EVC-EPR pour les personnes non éveillées après un séjour en unité d'éveil ou SRPR;
- Une prolongation de l'hospitalisation complète dans la structure où séjourne la personne (MCO, SRPR, SSR, autres) en cas d'absence de structures adaptées (SSR spécialisé état végétatif chronique et paucirelationnel -EVC-EPR- ou d'établissements médicosociaux) ou de pathologies intercurrentes associées;
- Une orientation vers une unité de soins de longue durée (USLD) pour les personnes âgées;
- Un retour à domicile, pour diverses raisons (défaut de réseau de soins, choix de la famille), avec une adaptation matérielle, humaine et de l'environnement.

Mais ces parcours « types » ou « fléchés » sont remis en question par la littérature existante :

Le rapport réalisé par ORS Limousin (Rouchaud et al., 2016) met en évidence un hiatus entre la prise en charge théorique des TC et la réalité de terrain. Selon le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), une personne subissant un TC devrait être, initialement, prise en charge par le SAMU. Puis, selon la gravité du traumatisme, être orientée soit : vers un centre hospitalier possédant une unité de neurochirurgie (MCO) pour les TC qualifiés de sévères et/ou ouverts, vers l'accueil des urgences le plus proche disposant d'une imagerie diagnostic et d'un service de surveillance continue pour les TC sans signe de localisation (en cas de lésions repérées à l'imagerie, la personne est transférée vers un centre hospitalier comprenant une unité de neurochirurgie), vers l'accueil des urgences le plus proche pour les TC dits légers.

L'analyse de la prise en charge « réelle » des TC sévères montre que le parcours initial suit, dans la majorité des cas, le SROS : 82% des TC graves passent par l'accueil des urgences et 80% sont orientés vers un centre hospitalier possédant une unité de MCO. Mais cela se

complexifie par la suite : presque 90% des personnes ayant comme diagnostic principal un TC et ayant séjourné en MCO sortent sans prise en charge en SSR dont 17% avec un diagnostic de TC sévère, 7% seulement sont orientées vers un SSR spécialisé neurologie et 4% vers un SSR avec une autre spécialité.

Or, l'étude réalisée par l'ORS Limousin ne prend en compte qu'un certain nombre de TC. Les auteurs ont choisi d'exclure les données de patients ne présentant pas comme diagnostic principal un TC (cela correspondant à 28% des séjours dans lesquels le TC n'est pas considéré comme diagnostic principal mais diagnostic associé) et, les patients ne passant pas par l'accueil des urgences (cela correspondant à 18% des personnes dont le diagnostic principal est un TC mais n'entrant pas dans la filière de soins par le service des urgences).

L'étude réalisée par Jourdan et al. dénombre à 27% le pourcentage de patients admis en MCO pour un TC sévère et sortant sans admission en SSR (les personnes retournaient alors à domicile ou en institution) en Ile de France. Les autres patients étaient orientés vers en SSR spécialisé (45%) ou non spécialisé (19%), ou ils étaient considérés comme des perdus de vue (6%) (Jourdan et al., 2013).

Des études ont été menées afin de mieux comprendre les mécanismes mis en jeu lors du passage des services de MCO et ceux de SSR pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien.

Plusieurs facteurs prédictifs à une orientation vers un service SSR ont été identifiés par la littérature :

- La sévérité du traumatisme et les comorbidités associées (Wrigley et al., 1994) (Foster and Tilse, 2003) (Mellick et al., 2009) (Jourdan et al., 2013) (Rouchaud et al., 2016);
- La durée d'hospitalisation en MCO (Foster and Tilse, 2003);
- Le type de service (spécialisé ou non) avant la sortie (Jourdan et al., 2013);
- L'âge de la personne (Wrigley et al., 1994) (Foster and Tilse, 2003) (Mellick et al., 2009) (Jourdan et al., 2013) (Rouchaud et al., 2016);
- Le statut marital ou la situation de concubinage (Wrigley et al., 1994) (Jourdan et al., 2013);

- Le statut professionnel (Mellick et al., 2009) (Jourdan et al., 2013);
- L'ethnicité (Mellick et al., 2009);
- Des antécédents psychiatriques (Wrigley et al., 1994) (Rouchaud et al., 2016) ;
- Des problématiques d'addiction notamment vis-à-vis de l'alcool (Jourdan et al., 2013);
- La localisation géographique (Rouchaud et al., 2016).

Il faut cependant noter certaines limites entre ces études : (1) une diversité dans l'offre de soins (zone urbaine hyperspécialisée versus zone rurale sous équipée), (2) une pluralité des systèmes de santé étudiés (système de soins français, système anglo-saxon), (3) une hétérogénéité des méthodologies employées (approche rétrospective ou prospective), (4) une variété dans les critères inclusions (inclusion des TC légers, modérés et sévères versus inclusion des TC modérés ou sévères uniquement), et (5) une disparité dans les modalités d'extraction des données.

L'étude présentée ici correspond à une enquête participative qui cherche à identifier les facteurs discriminants à une admission en service de SSR après une prise en soins dans un service de MCO pour les adultes ayant subi un traumatisme crânien grave.

Matériels et Méthodes

Contexte de la recherche

Pour rappel, cette étude est produite dans le prolongement de l'enquête menée en 2019 par Cyril Desjeux autour de l'accompagnement des personnes cérébrolésées. Ce travail avait été réalisé en partenariat avec l'UNAFTC et soutenu par la CNSA et le Groupe APICIL afin de produire un guide de sensibilisation sur l'accompagnement des personnes cérébrolésées à domicile. L'étude actuelle, est, quant à elle, réalisée dans le cadre d'un stage de master 2 au sein de Handéo services. Elle est pilotée par le directeur scientifique de Handéo services Cyril Desjeux. L'objectif de l'étude est de comprendre les processus mis en jeu lors du passage d'un service de MCO à celui de SSR.

Méthodologie choisie : Etude participative

Afin de pouvoir répondre à cet objectif, le protocole de recherche élaboré suit la méthodologie dite participative.

Le terme de participation renvoie au concept de participation citoyenne défini comme la reconnaissance de la contribution, sur un pied d'égalité, de toutes les parties prenantes aux processus décisionnels (CNSA, 2017).

La méthode participative se définit, quant à elle, comme un moyen pour impliquer les citoyens dans la recherche scientifique par l'association de l'expertise citoyenne et de l'expertise scientifique. De la sorte, une recherche participative favorise un espace de dialogue et d'action entre citoyens et chercheurs. La recherche participative est donc une recherche conduite suivant un partenariat entre un partenaire académique (laboratoire, chercheur) et un partenaire de la société civile (association, ONG, groupe d'habitant, etc.) (Millot et al., 2013).

L'objectif d'une recherche participative est de produire des connaissances qui, à la fois, constituent un réel intérêt scientifique pour le partenaire académique et qui répondent également aux besoins du partenaire associatif (Millot et al., 2013).

La recherche participative est ainsi un des processus de démocratisation des connaissances tant dans la façon dont elles sont produites que dans l'usage qui peut en être fait (Millot et al., 2013).

Le degré de participation de l'étude correspond, selon la grille réalisée par Pimbert, à une « participation en fournissant de l'information » qu'il définit ainsi : « les gens participent en répondant à des questions posées par des chercheurs et des gestionnaires de projet par le biais d'enquêtes ou d'approches similaires. Ils n'ont pas l'occasion d'influer sur cette recherche puisqu'ils ne peuvent pas vérifier l'exactitude des résultats ou ne sont pas impliqués dans la conception de projets » (Millot et al., 2013).

A noter cependant, qu'il a été ajouté au protocole plusieurs phases afin de favoriser et d'augmenter la participation des personnes dans le processus de l'étude :

- Deux temps de relecture ont été instaurés : une première relecture à la transmission de la retranscription de l'entretien à chaque participant et, une deuxième relecture à la transmission d'une version quasi-définitive l'étude à l'ensemble des personnes (participants et personnes ressources);
- Un temps d'échange a été organisé avec l'ensemble des participants, des personnes ressources et des chercheurs.

A chacune des phases explicitées ci-dessus, l'ensemble des personnes a été invité à transmettre aux chercheurs leurs retours (précisions, remarques, compléments) afin que l'étude puisse être modifiée en conséquent avant publication.

Définition de la question de recherche

La question de recherche a été formulée à partir du modèle PICO (Davies, 2011) :

- Population (Quelle est la population d'intérêt?): adutes avec traumatisme crânien grave;
- Intervention (Quelle est l'intervention évaluée ?) : facteurs discriminants ;
- Comparaison (Quel est l'élément comparateur?) : entrée en service de SSR versus autres orientations ;
- Outcome/Résultat (Quels sont les principaux résultats attendus ?): différents parcours identifiés.

Le modèle PICO a été développée pour répondre aux questions liées à la santé. Il est très utilisé dans le domaine de la recherche.

Critères d'inclusion

Concernant le champ de la recherche, deux types de profil ont été recrutés pour l'étude :

- Des médecins: (1) de spécialité soit de médecine physique et de réadaptation soit de MCO, (2) rencontrant régulièrement des personnes traumatisées crâniennes, (3) ayant un poids décisionnel dans l'orientation des patients, (4) exerçant en France;
- Des proches de personne : (1) ayant un traumatisme crânien grave et (2) hospitalisée en France.

Mode de recueil de données : entretiens semi-structurés et séminaire

Le recueil de données s'est fait en deux temps : dans un premier au travers la passation d'entretiens semi-structurés et dans un second avec l'organisation d'un séminaire de restitution et d'échange.

Les entretiens ont suivi une trame préalablement élaborée pour chacun des deux profils (médecin ou proche). La trame des entretiens se trouve en annexes (Annexe I et Annexe II).

A noter que les questions ont pu être posées dans un ordre différent d'un entretien à l'autre et avec des formulations variables. Des questions supplémentaires ont également pu être adressées aux participants afin d'enrichir les entretiens.

Aucune limite de temps n'a été appliquée et les entretiens ont été menés en présence d'un ou deux chercheurs.

Les entretiens ont été réalisés via des logiciels de visioconférence de type Google meet ou Zoom.

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits par un des membres de l'équipe de recherche (équipe de recherche composée de Cyril Desjeux et Thibault Riou) puis transmis aux personnes concernées pour relecture.

Un séminaire a été organisé avec l'ensemble des participants, des personnes ressources et des chercheurs. Durant ce temps d'échange, une présentation de l'étude et de Handéo a été proposée aux personnes présentes suivi d'un temps d'échange.

La totalité des retours transmis à Cyril Desjeux ou Thibault Riou (par écrit ou par oral) ont été pris en compte dans la rédaction de l'étude finale.

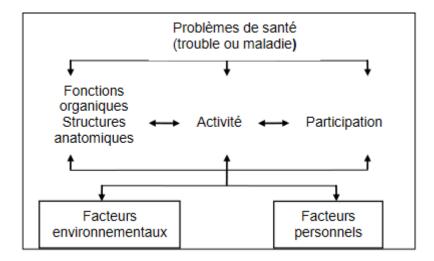
Data extraction

L'extraction des données a été réalisée suivant le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF). L'objectif de cette étape est d'identifier et de sélectionner l'information pertinente.

La CIF a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elle a été construite à partir d'une approche biopsychosociale. Elle complète ainsi la Classification statistique Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes (CIM) qui, elle, fournit un cadre étiologique. La CIF est structurée en plusieurs classifications hiérarchiques constituées de catégories codées (Organisation Mondiale de la Santé, 2000) (Ecole des hautes études en santé publique, 2020).

Une représentation de la CIF peut être la suivante :

Figure 1: Interaction entre les composantes (OMS, 2000)



Quelques définitions :

Activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les **restrictions de participation** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques y compris les fonctions psychologiques.

Les **structures anatomiques** désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante (Ecole des hautes études en santé publique, 2020).

Le schéma ci-desssus a pour objectif de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes présentes dans les situation de handicap ou de fonctionnement : les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent, les facteurs environnementaux qui influencent leur participation, les fonctions organiques, les structures anatomiques et les facteurs personnels des individus (Ecole des hautes études en santé publique, 2020).

La CIF est organisée en deux partie : une partie autour du fonctionnement et du handicap et une partie sur les facteurs contextuels (cf. Tableau 1). C'est cette 2^e partie qui va être intéressante pour cette étude car elle propose une liste de facteurs environnementaux, en termes d'obstacles ou de facilitateurs, et de facteurs personnels.

Concernant les facteurs environnementaux, ils peuvent être de deux niveaux :

- Individuel : ces facteurs renvoient à l'environnement, physique et matériel, immédiat de la personne ;
- Services et systèmes : ces facteurs englobent les structures sociales, services et les règles de conduite ou systèmes ayant un impact sur les personnes.

Concernant les facteurs personnels, ils sont composés de caractéristiques propres à la personne comme le sexe, la race, l'âge, la personnalité, le caractère, les aptitudes, la condition physique, les autres problèmes de santé, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction, l'expérience, les comportements ou encore les traits psychologiques (Organisation Mondiale de la Santé, 2000).

Les facteurs contextuels peuvent avoir un rôle dans le processus du fonctionnement et du handicap au travers l'interaction dynamique qu'ils ont sur l'état de santé de la personne. Ils interagissent avec la personne et déterminent le niveau et le degré de fonctionnement (Organisation Mondiale de la Santé, 2000).

Tableau 1 : Aperçu de la CIF (OMS, 2000)

	Partie 1: Fonctionnement et handicap		Partie 2: Facteurs contextuels	
	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (Tâches, actions)	Facteurs extérieurs affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	Capacité réaliser des tâches dans un environnement standard Performance réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurale Fonction	Activité Participation nnement	Facilitateurs	Sans objet
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières, obstacles	Sans objet
	Hand	Handicap		

La CIF a été choisie comme modèle car elle fournit, entre autres, un cadre et un langage commun à de nombreux professionnels de divers milieux (sanitaire, médico-social, etc.) et définit des catégories utilisables dans le domaine de la recherche en fournissant une base scientifique pour comprendre et étudier les états de santé et les états liés à la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants (Organisation Mondiale de la Santé, 2000) (Ecole des hautes études en santé publique, 2020).

Cependant, le champ d'application de la CIF se limite aux éléments liés à la santé, c'est-à-dire, que le contexte socio-économique n'est pas pris en compte (Organisation Mondiale de la Santé, 2000). Afin de pallier ce manquement, une catégorie supplémentaire (dénommée *Facteurs*

socio-économiques) est ajoutée à celles déjà présentes dans la CIF. Cette catégorie renvois à la race, au sexe, à la religion, ou tout autre catégorie socio-économique associée à la personne.

Data synthesis

La synthèse des résultats a été réalisée à partir de deux modèles : le modèle de l'interactionnisme symbolique, notamment développé par Mead, Blumer ou encore Becker, et celui de la sociologie des organisations décrite par Crozier. L'objectif, ici, est de mettre en évidence les principaux résultats.

L'interactionnisme symbolique repose sur trois principes : (1) les personnes se comportent à l'égard des évènements en fonction du sens qu'ils attribuent à ces éléments, (2) ce sens est le fruit de l'interaction sociale entre individus, (3) ces sens sont manipulés dans et modifiés *via* un processus interprétatif utilisé par la personne pour interagir avec les choses rencontrées (Blumer, 1969). Ce courant appartient au paradigme sociologique dit constructiviste pour qui les personnes comprennent le monde en fonction de leurs interactions avec celui-ci. L'interactionnisme symbolique peut être considéré comme une manière d'étudier le monde social en postulant que celui-ci est produit par l'interaction entre les individus et leur environnement.

La sociologie des organisations postule que chaque acteur d'un système possède une « stratégie », c'est-à-dire une logique, un comportement rationnel. L'analyse stratégique consiste à étudier l'organisation, lieu structuré où tout acteur « s'adapte et invente en fonction des circonstances et des mouvements de ses partenaires » (Crozier, 1977 cité par (Martin, 2012) : page), afin d'atteindre la stratégie, des acteurs. Pour Crozier, il est nécessaire de mettre l'organisation sous écoute, de l'observer pour pouvoir accéder à la réalité, aux vécus des acteurs. De cette manière, il est possible d'accéder à une compréhension du système et, par conséquent, à un pouvoir d'agir sur celui-ci.

A partir de ces deux modèles sociologiques, l'un se concentrant sur le sens (le modèle interactionniste) et l'autre sur l'intérêt (la sociologie des organisations), on obtient une approche complémentaire de l'interactionnisme.

Au regard de ces deux modèles la synthèse des données a été réalisée suivant les composantes ci-dessous :

- Les éléments déclencheurs d'une demande d'admission en SSR;
- Les critères d'admissions en SSR ;

Les contraintes et les ressources présentes au sein des SSR ;

Résultats

Caractéristiques des entretiens réalisés

14 entretiens ont été réalisés au cours de cette étude : 7 entretiens avec des médecins de spécialité MPR, 4 entretiens avec des proches aidants et, 3 entretiens avec des personnes ressources (personnes ayant une bonne connaissance du milieu ou de la population au travers une expertise professionnelle ou personnelle).

La majorité des professionnels interviewés exerçaient où ont exercé en Ile de France. L'expérience auprès des personnes traumatisées crâniennes variait de plusieurs mois à plusieurs dizaines d'années entre les médecins inclus mais tous ont, au moins, côtoyé régulièrement et pendant plusieurs mois la population d'intérêt.

Concernant les familles, elles se trouvaient plutôt en Province, l'accident de leur proche pouvait remonter à plusieurs mois ou plusieurs années.

Parmi les personnes ressources se trouvaient : une ancienne directrice de structure médicosocial (de type SAMSAH) et deux facilitatrices de parcours exerçant au sein d'une association.

Facteurs identifiés

39 facteurs ont été identifiés comme jouant un rôle dans l'orientation des personnes ayant subi d'un traumatisme crânien grave après une prise en charge en MCO. Ils ont été regroupés dans le tableau ci-dessous en fonction des catégories définies par la CIF :

D 114 1 1 1		
Problématique de santé	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
• L'état de santé de la personne à la sortie du service de MCO	• L'organisation du système de soins français	• L'âge
• L'éveil de la personne	La tension au sein des services de MCO	La nature du trouble principal
La capacité de récupération	• Le mode de tarification des	La présence de comorbidités
Le capacité à suivre un programme de rééducation	actes de soins	• La présence d'une addiction
• La présence d'un projet de rééducation et de réadaptation	L'offre de soins des MCOLe nombre de lits en SSR	La présence d'antécédents psychiatriques
• La date de l'accident	• La présence de filières de	• La présence de troubles cognitifs
	soins	• La présence de troubles du
	La proximité fonctionnelle avec d'autres spécialités médicales	comportementLa présence de germes
	• La possibilité de se rendre en	multirésistantes
	MCO	La présence d'une trachéotomie
	L'offre de soins en termes de formation des équipes et d'équivalent temps plein	• Le niveau d'éducation
	• L'offre de soins en termes de possibilités d'orientation post- SSR et de maillage territorial	• L'avis de la personne ou de ses proches
	La charge de travail absorbable par l'équipe de rééducation	
	• La catégorie juridique du SSR	
	• La culture des SSR	
	• La spécialité du SSR	
	La réputation des SSR La relation MGO SSR	
	La relation MCO-SSRLes démarches	
	administratives	
	• La présence d'une couverture médicale	

 La présence d'un domicile L'utilisation effective du logiciel ViaTrajectoire La distance géographique entre le domicile de la personne et le SSR 	
• La présence d'entourage ou de personnes aidantes	

Analyse

L'analyse des facteurs identifiés se fera au regard de trois composantes, issues du modèle sociologique de l'interactionnisme : les éléments déclencheurs d'une demande d'admission en SSR, les critères d'admissions en SSR, les contraintes et les ressources présentes au sein des SSR.

Les éléments déclencheurs d'une demande d'admission en SSR pour les services de MCO

D'après les entretiens réalisés, plusieurs facteurs peuvent amener les équipes de MCO à réaliser une demande d'admission pour un service de SSR. Ces facteurs peuvent correspondre à l'état de santé de la personne ou aux contraintes existantes dans les services de MCO

L'état de santé de la personne

Un des principaux motifs amenant au déclenchement de l'envoi d'une demande d'admission vers un service de SSR est l'état de santé de la personne. Cet état de santé comprend différentes composantes : l'état d'éveil, la nature de la problématique principale, la présence de troubles cognitifs, la présence de troubles du comportement et la capacité de récupération.

L'éveil de la personne

En fonction du niveau d'éveil de la personne, l'orientation peut être différente à la sortie du service de MCO :

« Si la personne n'est pas éveillée, n'est pas relationnelle, elle ne va pas aller en SSR classique. Elle va d'abord aller dans un service d'éveil ou SRPR où on va tout faire pour qu'elle s'éveille. [...] Si la personne, en service d'éveil ou en SRPR ne s'éveille pas, elle va être amenée à aller, s'il y a une place après, un an, 18 mois, dans une unité pour personnes en état végétatif ou pauci-relationnel (EVC ou EPR). Ces unités sont souvent placées dans des structures de SSR mais elles sont dans un autre mode de fonctionnement. [...] Pour les autres situations, la personne peut s'être éveillée d'emblée en court-séjour, soit après l'admission en unité d'éveil. Elles se retrouvent alors, dans les deux cas, dans un service de SSR système nerveux pour réaliser sa rééducation. [...] Après le choix du service de SSR dépend de leur état d'éveil. » Médecin MPR

Si la personne n'est pas éveillée, encore comateuse, ou éveillée (dans le sens où il y a une ouverture des yeux) mais avec une communication limitée ou inexistante, une demande d'admission vers un service SRPR peut être réalisée, à condition que ce type d'unité existe dans la proximité (géographique et/ou fonctionnelle) du service de MCO. Après un certain temps, 12 à 18 mois, si le niveau d'éveil de la personne ne s'est pas amélioré, une demande d'admission dans une unité ECV-EPR peut être faite. Si la personne s'est éveillée, dans le service de réanimation, de MCO ou de SRPR, une demande d'admission vers un SSR est possible. La spécialité du SSR sollicité dépendra d'autres facteurs comme la nature du trouble principale (moteur, cognitif) ou l'âge (SSR MPR ou SSR gériatrique) entre autres.

La nature de la problématique

La problématique médicale principale va être déterminante dans l'orientation de la personne après le MCO car souvent, c'est elle qui va faire l'objet de la prise en charge :

« C'est moins le cas pour les TC lourds, mais pour les TC légers ou modérés, ils ont d'abord un tableau de polytraumatisme et passent donc plutôt en locomoteur surtout quand les troubles cognitifs sont passés inaperçus. Parce que le problème était un gros trauma abdominal. Et puis au bout de quelque temps, les kinés dans le SSR locomoteur vont se dire : « il se fout du monde il ne vient jamais en séance. Il n'est pas engagé. ». Car ils ont l'habitude que les patients viennent tout seul, connaissent leur horaire. Le patient lui, il est totalement perdu, il ne sait pas pourquoi il est là. On oublie qu'il a eu un traumatisme crânien aussi. Si en plus, c'est un jeune qui était un peu vif avant, qui arrive de cité et qui foutait un peu le bordel, on va dire qu'il faut juste qu'il sorte. Et la question du cognitif n'est pas abordée. Il peut alors, parfois, nous être adressé. » Médecin MPR

On peut donc dire qu'une personne hospitalisée à la suite d'un accident qui présente un tableau de polytraumatismes a davantage de chance d'être orientée vers un SSR locomoteur plutôt qu'un SSR neurologique si sa problématique principale touche un organe de la locomotion. Le traumatisme crânien, passe alors au second plan et, cela peut mettre en difficulté la prise en charge comme l'illustre le verbatim.

La présence de troubles cognitifs

Le verbatim utilisé ci-dessus montre également les conséquences d'une absence d'identification de ces troubles invisibles que sont les troubles cognitifs. Cette problématique et les conséquences qui en découlent sont également illustrées par le verbatim suivant :

« Pour certains TC sévères qui évoluent vite, ils sont deux jours en réanimation, au bout de 10 jours ils sont sur leurs deux jambes. Et le réanimateur va les laisser rentrer à la maison. Mais il ne va pas détecter les petits troubles du comportement, cognitifs, ce n'est pas son métier. » Médecin MPR

Une absence d'évaluation de troubles cognitifs peut donc amener à une sortie sans prise en charge rééducative. Or il y a un réel risque pour la personne et une réelle nécessité de prise en charge :

« La personne qui sort du court-séjour en ayant rapidement retrouvé un bon état général, va peut-être se rendre compte par la suite qu'elle a un peu des difficultés à la concentration, de la fatigabilité intellectuelle, où il faudra un réentrainement progressif mais elle n'a pas forcément besoin de rentrer en SSR. » Médecin MPR

La présence de troubles de comportement

La présence de troubles comportementaux peut amener à une sortie précoce du patient du service de MCO, d'autant plus lorsqu'ils sont de type auto ou hétéro agressifs ou amenant le patient à déambuler, fuguer. L'équipe peut être amenée à laisser sortir le patient ou à trouver une place dans un centre (adapté ou non) pour limiter la charge de travail (physique, émotionnelle, mentale) présente sur les équipes.

« Les troubles du comportement sont très perturbants dans un service hospitalier surtout lorsqu'il y a de l'agressivité et des actes de violence envers l'entourage, les soignants ou les autres patients. On a parfois des patients qui sont impossibles à gérer dans une institution. Il y a aussi les patients qui sont opposant à la rééducation qui n'acceptent pas d'aller en

rééducation et qui peuvent alors devenir agressifs. Donc là c'est la prise en charge qui est mise en échec. Puis il y a aussi les patients désorientés et déambulant qui peuvent eux-mêmes se mettre en danger. Ils peuvent fuguer, se perdre, sortir de l'hôpital. » Médecin MPR

La capacité de récupération

En fonction de la capacité de récupération de la personne en MCO, l'orientation peut être radicalement différente : une personne qui marche, qui parle, peut ne pas être admise en SSR ou entrer dans un parcours de soins quelconque (hospitalisation de jour, prise en charge en libéral, etc.) et se retrouver en rupture de parcours, c'est-à-dire, ne plus être suivie du tout, on parle alors de personnes perdues de vue :

« Soit parce que les chirurgiens, les médecins, sous estiment les difficultés : « il va bien il marche il parle, il est guéri ». Presque. Pour nous il n'est pas guéri mais pour un chirurgien il est bon. Donc dans certains cas, les familles vont nous dire qu'on les a beaucoup pressées pour prendre à domicile. » Médecin MPR

A l'inverse une personne éveillée mais qui garde des troubles (visibles ou non) peut être orientée vers un SSR ou une autre modalité de prise en charge. Cette personne aura d'autant plus de chances d'être orientée vers un SSR si les déficiences sont de nature motrice ou langagière plutôt que cognitive.

« Il y a des personnes qui se réveillent assez vite, qui deviennent relationnelles assez vite et qui ne passent pas tout de suite en SSR mais qui peuvent passer éventuellement en service de neurologie ou de neurochirurgie si elles ont dû être opérées. Et dans ce cas-là, ce qui est vraiment exceptionnel dans le cas d'un trauma grave mais, elles pourraient sortir de l'hôpital sans passer par un service de SSR. A supposer, qu'elles se soient très bien remises et assez rapidement de leur trauma crânien grave. Mais vu que c'est un trauma grave ça n'arrive quasiment jamais. Donc presque toutes les personnes qui ont eu un trauma crânien grave passent, au terme de leur prise en charge en service de court-séjour, dans un service de SSR. » Médecin MPR

Les contraintes existantes au sein des services de MCO

En dehors des facteurs décris ci-dessus, d'autres facteurs peuvent également amener à une sortie précoce du service de MCO :

o La tension au sein du service de MCO

Comme toute organisation, les services de MCO peuvent être mis sous tension à cause de différentes choses (manque de personnel, problèmes techniques, manque de matériels, etc.). Cette pression subie par les services peut les amener à vouloir faire sortir les patients rapidement. La COVID-19 a mis en évidence ce phénomène où le plan blanc² a pu être déclenché dans certains établissements de soins afin de soulager la tension exercée sur les services de MCO amenant, parfois, à des orientations paradoxales comme l'illustre ce verbatim :

« Oui, bien sûr, il est possible d'accepter des patients pour d'autres motifs qu'un besoin en rééducation, pour des motifs sociaux, notamment pendant la pandémie. On nous a imposé des patients qui n'avaient pas de projet de rééducation car cela fait un moment que l'accident avait eu lieu, 3 mois, 6 mois, ou ils étaient trop sévèrement atteints ou des patients qui avaient de grosses comorbidités antérieures. La rééducation est donc compromise. Donc parfois, on nous les impose parce qu'il faut de la place. De moins en moins, mais ça peut arriver. » Médecin MPR

Ces personnes se sont donc retrouvées en centre de rééducation sans indication pour la rééducation, occupant ainsi des places qui auraient pu être attribuées à des personnes réellement requérantes de rééducation.

o Le mode de tarification des actes de soins

De la même manière, la tarification à l'acte ou T2A, oblige les établissements produisant des soins de MCO à écourter autant que possible le temps de séjour des patients dans leurs services ; la rémunération d'une même problématique médicale est dégressive avec le temps faisant des longs séjours, une source importante de pertes financières pour les établissements. Ce mode de tarification peut amener les services de MCO à réaliser des demandes d'orientation trop précocement amenant à des refus car le tableau, alors décrit, est faussé (la personne est souvent en phase d'éveil donc peu participante alors que quelques jours après, son état d'éveil et de mobilisation sont nettement supérieurs).

« La mise en place de la T2A en MCO depuis 2007 a mis une pression extrêmement forte sur le MCO notamment sur la durée de séjour car maintenant, ils sont financés au séjour qui est valorisé en fonction des caractéristiques du patient mais aussi de sa durée. Plus le patient reste

_

² Le plan blanc est un plan spécifique d'urgence sanitaire et de crise pour planifier la mise en œuvre rapide et rationnelle des moyens indispensables en cas d'afflux de victimes dans un établissement hospitalier. (ARS PACA) https://www.paca.ars.sante.fr/plans-blancs-dans-les-etablissements-de-sante

longtemps pour une pathologie donnée moins ils toucheront de recettes. Les recettes sont dégressives avec la durée de séjour. Donc il y a une pression très forte sur le MCO à faire sortir les patients le plus vite possible. Donc le patient s'il n'est pas pris en SSR, il rentre à domicile. » Médecin MPR

o L'offre de soins des services de MCO

Lorsque les services de MCO considèrent que leur expertise atteint ses limites. Une fois que la personne n'est plus dans une situation extrême et que son état s'est stabilisé, une demande d'orientation vers un autre service peut être effectuée. Si des besoins de rééducation sont identifiés, une orientation vers un SSR est alors souhaitable.

Les critères pris en compte lors de l'évaluation d'une demande d'admissions en SSR

De nombreux éléments vont être évalués lors de la réception d'une demande d'admission :

La gravité du traumatisme

La gravité du traumatise, scoré par le GCS, est un élément indirect pris en compte lors de l'évaluation d'une demande, car il reflète généralement assez bien l'état de santé de la personne et ses possibilités d'évolution :

« Ce n'est pas un des critères de gravité qui fait l'indication d'entrée en SSR mais on peut penser que les personnes les plus gravement atteintes vont faire un passage en SSR. Ce n'est pas tant la gravité qui fait l'indication théorique pour aller en SSR mais la réalité de l'état de santé de la personne à la sortie du service de court-séjour. » Médecin MPR

Une personne ayant été scorée à moins de 8 au GCS signifie qu'elle est passée par un stade comateux avec des lésions qui peuvent être importantes donc, il est possible d'extrapoler, que la récupération sera limitée, ou en tout cas, le retour à l'état antérieur est assez peu probable.

La date de l'accident

Le temps écoulé entre le moment de l'accident et la réception de la demande d'admission est un élément discriminant car, plus le temps passé par la personne sans rééducation est important, moins les bénéfices d'une prise en charge en rééducation le sont ; une demande réalisée à « 3 mois, 6 mois de l'accident [...]. La rééducation peut être compromise. » Médecin MPR.

La présence de germes multirésistantes

La problématique des bactéries multi ou hautement résistantes va également impacter l'admissibilité d'une personne dans un centre de rééducation :

« Je pense que le problème c'est plutôt les germes multirésistants. C'est un facteur limitant aussi. Quand les patients sont porteurs, même non infectés, c'est compliqué. [...] C'est très redouté par les services hospitaliers car cela se répand très facilement. Il peut y avoir des clusters. Et on n'a pas d'armes thérapeutiques pour y faire face. » Médecin MPR

L'absence d'armes thérapeutiques et la rapidité de propagation de ces germes font que les SSR, lorsqu'une notification de germes multirésistants est présente dans la demande ViaTrajectoire, vont hésiter à prendre la personne car cela signifie qu'un protocole particulier et strict, donc coûteux en temps et en personnels, soit mis en place. Or ces deux éléments peuvent être très limités dans certains SSR.

La présence d'une trachéotomie

La présence d'une trachéotomie peut être un motif de refus pour certains SSR. Cela s'explique par la technicité et les moyens, en termes de temps et de personnels, nécessaire à mettre en œuvre pour pouvoir accueillir ces personnes.

« La trachéotomie est un gros facteur, c'est un obstacle majeur au transfert en SSR puisse qu'il y a peu de services de SSR qui sont capables de gérer une trachéotomie. C'est un facteur limitant, c'est d'ailleurs pourquoi des services spécifiques ont été créés : les SRPR pour ces patients-là. » Médecin MPR

La capacité à suivre un programme de rééducation

La capacité à suivre un programme de rééducation dépend de différents éléments comme le niveau de dépendance, d'autonomie, de participation de la personne et l'intensité des déficits. Ces éléments sont centraux lors de l'évaluation d'une demande d'admission en SSR car, c'est à partir des données collectées à ce sujet, que les équipes vont réaliser ce qui a été nommé de « prédictions autoréalisées » (Médecin MPR). Ces prédictions autoréalisées correspondent à l'évolution hypothétique de la personne avec une prise en charge en rééducation. L'objectif est de savoir si « cela vaut le coup » (Médecin MPR) pour cette personne de « mobiliser des moyens de rééducation intensive, coordonnée, spécialisé et donc très couteux » (Médecin MPR).

La présence d'un projet de rééducation réadaptation

Les receveurs de la demande d'admission vont chercher à identifier si la personne est sujette à un projet de rééducation réadaptation, autrement dit, si le SSR peut apporter quelque chose à cette personne grâce à son expertise singulière en rééducation et réadaptation. Ce projet renvoie, en fait, à l'objectif premier d'un SSR qu'est « d'essayer, par des outils de rééducation intensive, coordonnée, spécialisée, de réduire les conséquences des déficits pour permettre un accès aux activités de vie quotidienne de manière un peu plus autonome (toilette, habillage, prise des repas, déplacements à l'intérieur et à l'extérieur). Pour ensuite faciliter un retour à domicile ou, si ce n'est pas possible, une alternative au domicile. » (Médecin MPR). Ainsi, le SSR ne se limite pas à n'être que « l'aval du MCO » (Médecin MPR) en n'offrant qu'une suite à une prise en charge en aigu. Le SSR propose bel et bien une offre de soins spécialisée et spécifique comprenant des objectifs et où des moyens adéquats sont alloués.

Le contexte social de la personne

Après avoir examiné la demande sous un angle plutôt médical, les services de SSR vont également être très attentifs au contexte social de la personne et à la présence de « facteurs situationnels » (Médecin MPR). Ces facteurs peuvent être de deux origines : « les facteurs liés au patient et les facteurs liés aux professionnels de santé » (Médecin MPR).

Les premiers renvoient à la présence de comorbidités, d'antécédents psychiatriques ou des troubles du comportement, à une consommation de toxique, ou encore à l'absence de domicile, de papiers ou de familles. Les seconds renvoient « aux biais cognitifs que les professionnels de santé peuvent avoir vis-à-vis de certains patients. » (Médecin MPR) pouvant aller jusqu'à « une priorisation négative » (Médecin MPR). Cela se traduit par le refus ou la mise en place de « jauge limite » (Médecin MPR) dans certains SSR pour ce type de profil ; les équipes préférant allouer leurs ressources, limitées, à des patients dépourvus de ces problématiques.

Ces biais cognitifs sont d'autant plus renforcés quand les processus de « confessions autoréalisées » et « d'auto-signification » (Médecin MPR) sont en œuvre. Ces processus présents chez certains professionnels de santé, consistent à dire qu'un patient souffrant de problématiques sociales est un « cas désespéré » (Médecin MPR), qu'importe s'il bénéficie d'un programme de rééducation, il restera en situation précaire. Pour cette raison, ce patient ne sera pas admis en SSR, il se retrouve donc sans prise en charge et, par conséquent, sa situation a de grande chance de se dégrader. Le professionnel peut alors se dire, « voilà j'ai bien fait de

ne pas le prendre car de toute façon il n'y avait rien à faire, son état était désespéré » (Médecin MPR) en analysant a posteriori l'évolution de ce patient.

« Il y a des biais dans le processus de sélection des patients chez les soignants » Médecin MPR.

La présence de comorbidités

La présence de comorbidités, notamment de pathologies évolutions et dégénératives (cancers, insuffisance cardiaque, etc.) peut limiter les chances d'être admis en SSR car un programme de rééducation demande une énergie très importante : « Un patient totalement épuisé d'avance, un TC qui a une pathologie épuisante, cancer avancé ou insuffisante cardiaque très sévère par exemple, risque de ne pas avoir les ressources physiques pour faire face à la rééducation. Ce patient là je ne le prends pas en rééducation. Il va être discriminé dans le sens où je ne vais pas l'engager dans une rééducation intensive. » (Médecin MPR).

o La présence d'antécédents psychiatriques

La présence d'antécédents psychiatriques ou de troubles psychiatriques peut être limitant pour une admission en SSR : « S'il est noté en psychiatrie, schizophrène défenestré, il marque un point en moins. » Médecin MPR

o La présence d'une consommation de toxique

La consommation de toxique va réduire la chance d'être accepté en SSR : « L'alcoolisme s'est un préjugé. Ça a été montré dans l'étude Paris TBI que s'il y a marqué alcoolisme on prend moins. » Médecin MPR

o La présence de troubles du comportement

De la même manière, une personne avec des troubles du comportement importants (auto ou hétéro agressive, déambulant ou fuguant) peut ne pas être admise en SSR et être orientée vers un centre psychiatrique ou sortir sans suivi : « Les troubles du comportement sont très perturbants dans un service hospitalier notamment quand il y a de l'agressivité et des actes de violence envers l'entourage, les soignants ou les autres patients. On a parfois des patients qui sont impossibles à gérer dans une institution. Il y a aussi les patients qui sont opposant à la rééducation qui n'acceptent pas d'aller en rééducation et qui peuvent alors devenir agressifs.

Puis il y a aussi les patients désorientés et déambulant qui peuvent eux-mêmes se mettre en danger. Ils peuvent fuguer, se perdre, sortir de l'hôpital. » Médecin MPR.

Ces trois facteurs (troubles psychiatriques, troubles du comportement, alcoolisme) peuvent être « des freins » (Médecin MPR) car ce type de profil peuvent avoir des difficultés à « adhérer au programme de rééducation » (Médecin MPR) car « ce sont des structures de fonctionnement [SSR] avec des modalités de prise en charge spécifique, qui fait que ce type de personnes rentre mal dans un projet égocentré de rééducation et très difficile qui plus est. » (Médecin MPR).

o L'absence de domicile

Une absence de domicile va poser un problème car un SSR n'est pas un lieu de vie c'est « une hospitalisation » (Médecin MPR), autrement c'est temporaire. Une personne qui n'a pas de logement ou de solution de sortie pourrait rester en SSR au-delà du temps de rééducation : « SDF sans papier sans identité. Parce que notre projet étant toujours d'organiser la sortie, si on a un patient très lourd, sans papier, sans identité, vous savez qu'il est là pour les 5 ans qui viennent. » (Médecin MPR).

o L'absence de papiers d'identité

De la même manière, une personne sans papiers d'identité peut amener le SSR à être réticent car il connait la durée nécessaire pour renouveler une carte de séjour par exemple. Tant que ces problématiques ne sont pas résolues, le patient risque de rester en SSR. On parle alors de patients bloqueurs ou de « beds bloqueurs » (Médecin MPR).

O La présence d'entourage ou de personnes aidantes :

La présence d'un entourage s'inscrit dans ce même processus :

« Quelqu'un qui est bien entouré par sa famille et qui est peu déficitaire et qui peut rentrer chez lui, rentera chez lui car il est mieux qu'à l'hôpital. Quelqu'un qui vit seul aura besoin d'être à l'hôpital pour pouvoir retourner seul à son domicile quand il aura suffisamment récupéré. » Médecin MPR

Donc, selon la présence ou non d'une famille aidante, une personne pourrait se voir proposer une hospitalisation à domicile ou de jour plutôt qu'une hospitalisation complète en SSR. Et inversement, une personne sans entourage pourrait rester plus longtemps en SSR le temps de trouver une solution de sortie.

L'âge de la personne

Les SSR portent une attention toute particulière à l'âge de la personne pour deux raisons : la première étant directement lié à leur spécialité et la deuxième lié aux capacités de la personne.

La spécialité du SSR et l'âge de la personne sont à mettre en lien car la spécialité renvoie à la prise en charge effective au sein du SSR. Une prise en charge en SSR MPR est différente d'une prise en charge en SSR polyvalent ou en SSR gériatrique par exemple ; le premier a pour vocation la réinsertion dont la réinsertion socio-professionnelle, tandis que pour les seconds, l'objectif peut être davantage tourné vers un rétablissement à l'état antérieur à l'accident. Cela explique en partie, pourquoi, la patientèle des SSR MPR est souvent plus jeune que dans les autres SSR car, pour la plupart, les personnes étaient actives avant l'accident.

« Il y a l'âge aussi. Nous on est un MPR ce qui est différent d'un SSR système nerveux car nous nous allons prendre des patients plus jeunes et qui ont un projet de réinsertion notamment socio-professionnelle. Un patient qui a plus de 65 ans ne viendra pas forcément chez nous, il ira en SSR polyvalent ou système nerveux. On a des structures UEROS pour permettre la réinsertion professionnelle avec des unités spécialisées pour ça. Donc on va privilégier les patients plus jeunes. » Médecin MPR

De la même manière, l'âge est plus ou moins corrélé aux capacités de la personne : une personne de plus de 75 ans a, généralement, moins de capacité en termes de résistance à l'effort, de récupération, de plasticité cérébrale, etc., qu'une personne de moins de 40 ans. Or, il a été décrit précédemment, que le programme de rééducation réadaptation en SSR MPR est intensif et demande une implication forte de la personne.

« L'étude européenne expliquait que chez les personnes âgées la plasticité étant moindre, elles bénéficieraient moins de la rééducation. Donc ça peut être un facteur de sélection. » Médecin MPR

La distance géographique entre le domicile de la personne et le service de SSR

Le lieu de domiciliation de la personne rentre également en compte dans l'admission en SSR car, pour pouvoir être pleinement efficace, le programme de rééducation réadaptation et surtout de réinsertion doit inclure les proches de la personne, il faut donc qu'ils puissent aisément lui rendre visite.

« La rééducation, la réadaptation et surtout la réinsertion ne peuvent pas se faire à 300 km du lieu de vie. Il faut donc que la personne soit dans sa proximité. Il faut que ses proches puissent lui rendre visite, qu'elle puisse faire des permissions. » Médecin MPR.

 L'offre de soins en termes de possibilités d'orientation post-SSR et de maillage territorial

Le réseau de sortie après le SSR va être considéré dans l'évaluation d'une demande d'admission car les acteurs ont pleinement conscience des difficultés existantes dans le milieu médicosocial. Ils savent qu'en acceptant une personne dont le projet tendrait à une admission en MAS ou en FAM, il y a un risque non négligeable que cette personne reste au-delà du temps dédié à la prise en charge rééducative. Pour cette raison, les SSR peuvent être réticents à prendre ce type de profils.

« Il y a aussi l'aspect que le SSR est la dernière station avant le désert avec la problématique des patients bloqueurs. Si j'ai déjà 10 lits de bloqués depuis 6 mois un 1 an, je vais hésiter à en prendre un onzième. » Médecin MPR

« Le délai d'admission dans une MAS ou un FAM est effroyablement long pour les TC très lourds » Médecin MPR

La richesse de l'offre de soins existante autour du SSR est également pris en compte :

« Il y a des patients qui pourraient directement passer en ambulatoire mais ils habitent à un endroit très éloigné des structures d'ambulatoire alors on va les prendre à l'hôpital. Quelqu'un qui vit seul aura besoin d'être à l'hôpital pour pouvoir retourner seul à son domicile quand il aura récupéré. Quelqu'un qui est bien entouré par sa famille et qui est peu déficitaire et qui peut rentrer chez lui, rentera chez lui car il est mieux qu'à l'hôpital. Mais il faut organiser le suivi et la rééducation en ambulatoire. » Médecin MPR

La problématique des déserts médicaux se pose donc même au niveau de l'évaluation d'une demande d'admission en SSR, en sachant, que l'offre de soins peut grandement varier d'une région a une autre :

« Il y a des disparités dans l'offre de soins entre les régions, dans certaines régions, quand le service d'aigu ne trouve pas de places dans les SSR à proximité, ils ne vont pas chercher à orienter la personne ailleurs ou à trouver d'autres solutions, c'est systématiquement un retour à domicile ou en institution en fonction de l'âge. » Personnes ressources

L'offre ou la qualité de soins peut donc grandement variée d'une région à une autre, défavorisant les personnes habitant dans des zones reculées.

La présence d'une couverture médicale

L'absence de centre financeur est un motif de refus lors de l'évaluation d'une demande d'admission en SSR. Une personne n'étant pas couverte par la sécurité sociale ou ne disposant pas de l'Aide Médicale d'Etat (AME) si la personne est étrangère, ne pourra être admise en SSR, toutes spécialités confondues, à moins que ce dernier, accepte de prendre en charge les frais d'hospitalisation.

« C'est pareil pour les patients qui n'ont pas d'AME, aide médicale de l'état, on ne peut pas les prendre car on n'est pas financé. » Médecin MPR

Le niveau d'éducation

Le niveau d'éducation de la personne a été évoqué par un des participants. Plusieurs études ont démontré qu'une personne ayant un niveau d'éducation faible, a moins de chance d'être admise en centre de rééducation qu'une personne diplômée (Sveen et al., 2016).

L'avis de la personne ou de ses proches

L'avis de la personne ou de ses proches, quand la personne n'est pas en capacité de le donner, doit être pris en compte, théoriquement. Mais la réalité fait, notamment en regard la tension exercée sur les services (notamment en ce moment de crise sanitaire) ou de l'offre de soins existante (filière fléchée ou désert médical), que le poids des familles dans l'orientation de la personne vers un centre de rééducation peut être très limité.

« En théorie on est d'accord de demander, tenir compte de l'avis du patient s'il peut le donner même si ce n'est pas toujours le cas au début ou de sa famille mais après il y a les contraintes de fonctionnement qui vont dominer. En théorie, oui on doit demander l'avis du patient mais c'est surtout le problème de place qui va être pris en compte. » Médecin MPR

« Je n'ai pas eu réellement le choix, ce que je souhaitais c'était un projet de réhabilitation donc dans ma région, il n'y avait que ce service qui proposait un accompagnement adapté. Je n'avais pas d'autres choix. » Proche aidant

De plus, il faut aussi prendre en compte le traumatisme vécu par les familles pour qui leur vie a été bouleversée :

« Il faut comprendre les familles car leur vie bascule en un quart de seconde. En un quart de seconde votre proche va rentrer dans le coma. Donc les familles ont du mal à comprendre qu'un SSR qui a pignon sur rue ne peut pas être adapté à leur proche. Mais les médecins, et c'est malheureux, ne savent pas dire qu'ils ne savent pas faire donc ils acceptent le patient et ça se passe mal. » Proche aidant

Ce verbatim illustre la situation extrême vécue par les familles mais aussi, il interroge sur la relation que les équipes peuvent avoir avec les familles. Le verbatim suivant propose une autre forme de relation :

« Il y a des familles où le choix est proche de zéro car elles attendent que l'équipe leurs disent, ça a été mon cas. On m'a dit : votre enfant va aller là, j'ai dit oui car je n'avais aucune proposition à faire. A cette époque, je suivais aveuglement ce que disais l'équipe. » Proche aidant

Cependant, dans certaines situations, le choix de la famille va supplanter le choix réalisé par l'équipe médical :

« Vers la fin du séjour en réanimation, on a échangé avec l'équipe médicale du service de réanimation pour savoir où mon fils irait après la réanimation. La logique de l'époque était qu'il aille dans un centre de rééducation situé dans la même ville que le service de réanimation car l'équipe travaille régulièrement avec eux. Mais nous, on habite à 60 km de là et ça nous semblait un peu compliqué de faire la route tous les jours car on voulait le voir tous les jours. Donc on s'est renseigné pour voir ce qu'il y avait autour de chez nous et on a trouvé un centre de rééducation. On a demandé à l'équipe du service de réanimation de rééducation s'il était possible qu'il soit admis dans ce centre plutôt que celui qu'il proposait. L'avantage c'est qu'il était à proximité de chez nous mais on a aussi eu des échos et on était rassuré sur la qualité des soins et s'ils étaient bien adaptés. [...] Et l'équipe a dit oui. » Proche aidant

Ces avis peuvent parfois être en opposition :

« Le problème c'est qu'il y a des familles qui refusent que leur proche parte aussi loin de chez eux et elles choisissent le centre de rééducation à côté. Mais si ce n'est pas un centre de rééducation neurologique avec une équipe adaptée. Cela ne va pas être bien, ça va être n'importe quoi. » Proche aidant

« J'ai demandé qu'il sorte car je n'en pouvais plus de faire l'aller-retour tous les jours. J'ai donc demandé qu'il revienne à la maison. » Proche aidant

Le statut du SSR

Le statut à laquelle appartient le SSR (établissements publics à statut juridique public, établissements publics à statut juridique privé, établissements privés commerciaux) influence l'envoi et l'évaluation d'une demande d'admission :

« Les personnes qui n'ont pas de mutuelle ou de complément de prise en charge ont moins de chance d'être prises en SSR privé. » Médecin MPR

Les ressources financières de la personne peuvent donc devenir un motif de refus si la demande d'admission est réalisée auprès un SSR privés lucratifs.

La spécialité du SSR

La spécialisation voire la surspécialisation est un élément pris en compte lors de l'orientation d'une personne car, en fonction de besoins identifiés, une orientation vers un centre spécialisé peut être une solution adéquate :

« Ici, il n'y a quasiment pas de soins de suites polyvalent car on est hyperspécialisé : les SSR ont tous une spécialité comme les services de MCO. Notre service est spécialisé SSR système nerveux. Et dans notre pratique, on est surspécialisé pour les personnes cérébrolésées avec 1/3 de patients post-AVC, 1/3 de patients provenant de neurochirurgie, 1/3 des patients qui viennent des autres secteurs comme des accidents vasculaires qui étaient en cardio, en réanimation. » Médecin MPR

Une demande d'admission pour une personne ayant comme diagnostic une cérébro-lésion vers ce SSR semble être tout à fait appropriée au regard de l'expertise acquise par le service.

La réputation des SSR

La réputation des établissements de soins est un élément non négligeable dans l'orientation d'une personne car de plus en plus pris en compte :

« C'est caricatural, mais typiquement, c'est la famille d'enseignants qui sait tout et qui va tout regarder et qui vont dire, nous on a vu que le meilleur centre d'éveil il est Bordeaux donc je veux que mon proche aille là-bas. » Proche aidant

Ce facteur, quand le choix est possible, prend de plus en plus d'importance notamment avec l'essor d'internet qui facilite les échanges entre les usagers, que ce soit au travers d'un simple avis poster sur un site ou d'échanges plus construits sur un forum.

Les contraintes présentes au sein des SSR

Le nombre de lits disponibles en SSR

Le nombre de places présentes dans les SSR est restreint. Cela signifie que les équipes sont obligées de manager, en termes de rotation des lits, le service pour le faire fonctionner correctement. Ce management consiste à faire sortir les patients pour qui la rééducation en hospitalisation touche à sa fin et à faire rentrer des nouveaux patients nécessitant une prise en charge rééducative. Pour cette raison, lorsque la capacité du service atteint son maximum, ou s'y approche, un « tri » (Médecin MPR) est nécessaire : « On fait du tri donc quand on fait du tri on fait des prédictions autoréalisées. Je pense qu'il ne va pas s'améliorer donc je ne le prends pas en rééducation. Mais on a que 25 lits donc si on ne prend que des personnes qui ne progressent pas, ceux qui peuvent progresser on ne peut pas les prendre. C'est éthiquement discutable mais on fait comme ça. » (Médecin MPR). Ce tri repose sur les facteurs présentés par l'étude.

« Mais pour des problèmes de places, de personnel, beaucoup de patients sont orientés par défaut, ils ne vont pas dans les structures dont ils auraient besoin. Parfois ils rentrent à domicile car le service aigu en à marre d'attendre. » Médecin MPR

Ce verbatim identifie deux facteurs amenant à la réalisation d'un tri, mais d'autres sont également pris en compte.

L'offre de soins en termes de formation des équipes et d'équivalent temps plein

L'expertise, les compétences et les aptitudes des équipes définissent en partie les critères d'admission en SSR. De la même manière, le nombre de personnels à temps plein et la stabilité des équipes, conditionnent les capacités d'accueil du service :

« Parce qu'on a un service qui est trop petit. Ces patients [trachéotomisés] nécessitent une expertise de soins et on pense qu'actuellement, on n'a pas l'expertise suffisante. Soit, on a beaucoup de patients trachéotomisés et on aura l'expertise des infirmières car il faut quelqu'un, notamment la nuit, qui puisse l'enlever s'il y a un problème. Donc on pense qu'on est un petit service isolé et que les patients ne seraient pas en sécurité chez nous s'il y avait en plus des personnes avec trachéos mais c'est discutable. On n'est pas assez nombre la nuit et le weekend. Les paramédicaux ne sont pas assez nombreux pour prendre en charge des patients susceptibles de s'aggraver. » Médecin MPR

Le nombre et la qualification du personnel, expliquent pourquoi ce service n'acceptera pas de demandes pour des patients trachéotomisés.

A l'inverse, dans le verbatim ci-dessous, les équipes ont su garder une expertise malgré le changement perpétuel de certains professionnels.

« Il y a eu beaucoup de changement de médecins posant une problématique de suivi mais les équipes sont restées assez stable. Donc elles sont formées très régulièrement. Ce sont donc plus les infirmières et les cadres qui portent le projet et non plus les médecins à cause du turnover. » Médecin MPR

« Pour moi, pour pouvoir prendre en charge des patients avec TC, il faut des équipes formées aux troubles du comportement et suffisamment de personnels. Donc on peut être amené à refuser des demandes d'admission si l'un de ces deux éléments n'est pas présent. Les médecins qui ne se sentent pas de suivre des personnes avec des troubles du comportement et qu'ils voient les équipes sous l'eau, ils ne vont pas prendre des TC avec des troubles du comportement. Ça serait une erreur. » Médecin MPR

Ce verbatim résume assez bien, les conditions, relatives à l'offre de soins, nécessaire pour prendre en charge des personnes traumatisées crâniennes mais d'autres éléments peuvent également rentre en jeu :

« [...] C'est qu'on n'a pas les réseaux pour la sortie. Les réponses médico-sociales pour les personnes âgées ne sont pas les mêmes que pour les personnes adultes. Dans un certain cas

avec plus de solutions. Il y a beaucoup plus de places en EHPAD qu'en établissements médicosocial. Et on ne connait pas les gériatres. On ne connait pas les directeurs pour dire là c'est bien là ce n'est pas bien. En adulte jeune, on sait où ça serait bien mais on n'a pas de places. On peut négocier, s'il va chez vous et que ça ne se passe pas bien on le reprend. On peut faire là encore de la négociation interhumaine positive. Ce qu'on a plus de mal à faire avec la population gériatrique car on n'a pas les contacts. » Médecin MPR

Le verbatim ci-dessus apporte une notion supplémentaire, l'offre de soins ne se limite pas à l'expertise des professionnels exerçant dans le service de rééducation, elle comprend aussi le réseau post-SSR. Si le service n'a pas de relation avec les structures médico-sociales, il peut être réticent à prendre la personne, car il ne saura pas comment orienter la personne au moment de sa sortie.

La charge de travail absorbable par l'équipe de rééducation

Dans la même idée, une demande d'admission va prendre en compte la charge de travail des équipes afin de ne pas déstabiliser et mettre en difficulté le service.

« Quand on fait une admission on fait un état des lieux des services en rééducation pour déterminer la charge de travail. » Médecin MPR

« Les SSR sont attentifs à ne pas déséquilibrer leur service. Car si sur 30 lits il y a 25 personnes totalement dépendantes, les équipes elles s'écroulent, ce n'est pas viable. C'est une gestion assez fine notamment vis-à-vis de la crainte des arrêts de travail qui rendraient la situation encore plus difficile. » Médecin MPR

La relation MCO-SSR

La relation entre les services de MCO et de SSR est un élément central dans l'orientation des personnes car, c'est au sein des services de MCO, que l'orientation vers un SSR est discutée. Or, cette relation est, souvent complexe, parfois, difficile entre les deux protagonistes.

o Des logiques de fonctionnement en opposition

Le fonctionnement des services de MCO et de SSR peut être lieu de divergence et d'incompréhension de part et d'autre :

« En aigu ils n'ont pas le choix, ils acceptent tout le monde. Nous en SSR on a le choix. Et on ne veut pas être uniquement l'aval du MCO. On demande qu'il y ait un projet médical pas uniquement social. » Médecin MPR

Pour l'un, le service est accessible à tous, pour l'autre, il faut remplir un certain nombre de critères précis. Les services de MCO se retrouvent donc bloqués avec des patients sans avoir forcément de solution de sortie à leurs proposer.

Autre point de divergence :

« En neurochirurgie, ils ne s'intéressent pas forcément au contexte situationnel mais pour nous c'est indispensable. » Médecin MPR

Ce verbatim est à mettre en lien avec celui au-dessus où le seul critère d'entrée en MCO correspond à l'état de santé de la personne, alors que pour une entrée en SSR, de multiples critères sont pris en compte.

Cela peut amener à une incompréhension, à une forme de conflit entre les acteurs, car tout simplement, ils ne portent pas leur attention sur les mêmes caractéristiques :

« Il y a souvent une méconnaissance du rôle du SSR chez les médecins en MCO. Ils ne savent pas ce que c'est que le SSR. Pour eux, quand ils ont fini leur prise en charge il faut que le patinent sorte et puis c'est : « débrouillez-vous ». Ils ne savent pas ce que c'est que la réadaptation. Pour le MCO, le SSR c'est l'aval. Mais vu du SSR, ce n'est pas du tout ça. Donc il y a des difficultés entre le SSR et le MCO. On leurs dit qu'il n'y a pas de projet de réadaptation donc c'est un retour à domicile ou en établissement médicosocial car il n'a pas de raison que la personne aille en SSR car il n'y a pas de projet de réadaptation. Mais c'est un dialogue de sourds. On est obligé de bagarrer pour leurs faire comprendre ça. C'est un point de friction potentiel entre les acteurs du SSR et de MCO. » Médecin MPR

O Une méconnaissance de la définition d'un SSR

Comme décrit ci-dessus, il existe un certain flou autour de la définition du SSR chez les praticiens de MCO. Pour plusieurs participants, il y a une réelle méconnaissance des missions et du champ d'application des SSR dans les services de MCO. Ces imprécisions ne sont pas sans conséquence sur l'orientation des personnes vers les SSR:

« La spécialité rentre aussi en jeu, là je vous décris des services MPR neurologiques, pas de SSR polyvalents ou gériatriques. C'est très important de le différencier mais les services d'aigu ne le font pas ou que très rarement. Ils ne connaissent pas les différences. Donc quand ils adressent des patients, ils le font à toutes les spécialités. Ce qui peut être une perte de temps. » Médecin MPR

Les démarches administratives

Le temps nécessaire pour obtenir des informations ou des documents administratifs est pris en compte, car les SSR connaissent la durée approximative pour recevoir certains documents essentiels pour le bon déroulé de la prise en charge.

« Typiquement, un TC qui a des troubles du comportement ne va pas être en mesure de gérer ses papiers ou autres démarches administratives donc on va faire une demande de mesure de protection, curatelle, tutelle ou autre mais souvent c'est 6 à 8 mois avant que ça soit statué et que le tuteur soit nommé. Et en attendant ça, on avance pas du tout sur les démarches. Donc on perd 8 mois dans les processus de rédaction des dossiers. » Médecin MPR

« Un autre point s'écartant du médical, récupérer les papiers que les patients ont perdu, ça prend du temps. Refaire une carte de séjour ça prend 3 ans. » Médecin MPR

Le logiciel ViaTrajectoire :

ViaTrajectoire est un portail d'orientation public, gratuit et sécurisé déclaré auprès de la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL) et comprend trois modules : un module « sanitaire » pour l'orientation des patients entre les services de MCO et les services de SSR, un module « grand-âge » pour faciliter l'orientation des personnes âgées vers des structures d'hébergement de type EHPAD, USLD, et un module « handicap » pour l'orientation des personnes en situation de handicap vers les établissements et services médico-sociaux³. ViaTrajectoire est utilisé par la plupart des régions pour l'orientation des personnes mais certaines régions ne l'utilisent pas (comme la Bretagne) ou qu'en partie (utilisation d'un seul module sur trois par exemple).

Une demande d'admission réalisée au travers ViaTrajectoire pour l'orientation d'une personne en SSR comprend différentes informations :

_

³ https://www.sante-ra.fr/34361-2/

« Sur une demande viatrajectoire on retrouve l'histoire de la maladie, les antécédents, le traitement actuel, la dépendance. On retrouve les coordonnées du médecin qui s'en occupe ainsi que de l'assistance social et de la cadre, donc je vais pouvoir appeler directement le médecin qui s'en occupe pour avoir d'autres informations si besoin. Il y aussi le motif de la demande qui est un besoin de prise en charge en rééducation. La côté social, l'entourage, ces notions-là sont demandées sur viatrajectoire mais c'est très peu rempli. » Médecin MPR

Une demande ViaTrajectoire comprend donc un certain nombre d'information et devrait offrir une vision assez complète de la situation de la personne. Or, comme l'indique la fin du verbatim, il semblerait que des informations, pourtant essentielles pour un SSR mais pas forcément pour un MCO, puissent manquer ou être insuffisamment décrites. Ce qui pose évidemment des problèmes lorsqu'il n'est pas possible pour les équipes du SSR d'aller évaluer directement la personne.

Les ressources présentes au sein des SSR

L'organisation des filières de soins

La présence de filières de soins organisées au sein d'un même établissement ou commun à plusieurs structures va aider à l'orientation des personnes vers un SSR :

« Après il y a des facteurs organisationnels, la façon dont les filières de soins sont structurées. On a pu constater qu'en Ile de France, quand il n'y avait pas de filière organisée entre la réanimation, la neurologie, la neurochirurgie, et la MPR souvent les patients échappaient car ils allaient dans des services non spécialisés qui ne vont pas être sensibilisés à la question et qui vont donc être moins attentifs car ils n'ont pas la connaissance du réseau, de la filière. Alors que, quand les patients sont dans des structures où les filières ont l'habitude de travailler ensemble, là les chances d'aller en rééducation sont entre guillemets supérieures. Ça dépend comment est structurée et organisée la prise en charge des patients dans les établissements de santé. S'il y a des filières identifiées ou si c'est au petit bonheur la chance que le patient se retrouve en rééducation. » Médecin MPR

Ce verbatim démontre l'importance de la création de filières de soins. Elles permettent, d'une part, aux professionnels de se coordonner en identifiant des interlocuteurs privilégiés, en utilisant un même langage et en visant un même objectif, et d'autre part, elles les aident à

l'orientation des patients car ces filières leurs fournissent un parcours fléché. Elles réduisent ainsi le risque de mauvaise orientation ou de rupture de parcours.

La proximité fonctionnelle avec d'autres spécialités médicales

Les filières de soins ne peuvent exister sans une proximité fonctionnelle des services. Outre, les avantages explicités ci-dessus, une proximité fonctionnelle et une filière de soins structurées vont également permettre aux équipes d'élargir leurs critères d'admission :

« Dans notre établissement, on a la chance d'avoir à proximité de nombreux autres services ce qui nous permet de prendre des patients très lourds. Par exemple, s'ils ont d'autres comorbidités comme cardiologiques, on va plus facilement prendre en SSR car on sait que nous avons l'aval des chirurgiens, des cardiologues, des neurologues car ils sont sur place. Donc on peut plus facilement travailler avec eux. On a un patient qui est là pour des troubles hépatiques et on l'a pris car on sait qu'on a un service d''hémato sur place. On ne l'aurait pas pris s'il cela n'avait été le cas. » Médecin MPR

Le verbatim ci-dessus renvoie à une proximité géographique, mais ce qui importe réellement est bel et bien la proximité fonctionnelle des services :

« Il faut une proximité fonctionnelle. Par exemple, quand un établissement fait de la médecine aigue, de la traumatologie aigue, a des liens fonctionnels avec un service de SSR même s'il n'est pas sur place. Ce qui se fait dans beaucoup d'hôpitaux c'est que les médecins MPR viennent faire des visites sur place une fois par semaine dans les services de neurologie ou de neurochirurgie pour voir les patients. Pour voir avec les chirurgiens une orientation. Le service de SSR n'a pas à être nécessairement sur place. Mais le lien fonctionnel permet, dès l'aigu, à réfléchir sur une orientation de la personne. » Médecin MPR

Cette proximité est, bien entendu, bénéfique aux patients pris en charge. Comme le montre ce verbatim, sans ces filières et cette proximité, la présence de comorbidités, facteur très discriminant pour une entrée en SSR, empêcherait le service d'admettre ce type de profils.

La possibilité de se rendre en MCO

La possibilité de se rendre au chevet des patients va également permettre aux équipes de modifier leurs critères d'admission :

« Beaucoup de services vont prendre via les demandes faites par le logiciel trajectoire. Mais nous on a la chance d'être sur le site. Donc on va systématiquement en service de neurochirurgie. Et quand on a des demandes sur les sites et qu'on pourrait prendre alors on va les voir. » Médecin MPR

« Le fait de pouvoir voir les patients, fait qu'on a beaucoup plus de mal à refuser des patients lourds. C'est bien plus facile de refuser quelqu'un sur une demande d'admission informatisée que de voir quelqu'un pour qui on se dit qu'il a des ressources de rééducation et de se dire qu'on ne va pas le prendre. Parce que dans un cas, on refuse une demande d'admission, dans un autre cas, on refuse de prendre en charge une personne et c'est bien plus difficile de le faire. » Médecin MPR

Ces deux verbatims montrent l'importante accordée par l'équipe à la possibilité d'aller voir la personne et les conséquences que cela engendre : c'est « une chance » (Médecin MPR) pour eux mais aussi pour les patients qui auraient vu leur demande d'admission refusée sans le passage du médecin MPR.

« Je prends l'exemple des patients qui ont comme antécédents des pathologies évolutives, on va d'abord se dire que c'est un blocage pour la rééducation mais en fait quand on va les voir, ils sont en bon état général, on voit qu'ils participent bien à l'examen, qu'ils rentreraient bien dans le projet de rééducation. Je ne l'aurais pas pris sur la demande d'admission mais en voyant la personne, l'individu qui est en face de moi, qui a, certes son histoire médicale, son trauma, ses attentes dans la vie, son entourage, etc. Je me dis que cette personne va rentrer dans un programme. Et ça forcément, sur la demande numérique je ne le vois pas ça. » Médecin MPR

Mais ces verbatims mettent aussi en avant une véritable question, celle de l'utilisation du logiciel ViaTrajectoire et sa capacité à compenser une évaluation réalisée par un médecin MPR. Pour rappel, une demande d'admission en SSR passe obligatoirement par une demande informatisée dans le logiciel ViaTrajectoire. Ce logiciel a donc, normalement, était conçu pour compenser l'évaluation du médecin receveur de la demande auprès de la personne. Or, les verbatims ci-dessus démontrent clairement que ce n'est pas le cas et que, rien ne vaut une visite du médecin pour bien appréhender la situation de la personne.

De plus, ces verbatims amènent une réflexion plus large autour de l'incidence du numérique et de la dématérialisation sur la responsabilité et la culpabilité présentes lors de choix importants.

Ils démontrent également la plus-value apportée par la présence d'une filière de soins organisées entre différents services ; illustrée par le passage régulier d'un médecin MPR dans les services de MCO.

- La collaboration interprofessionnelle et interhumaine

La collaboration interprofessionnelle et, plus précisément, les relations interhumaines sont omni présentes dans le monde de la santé. Mais elles ont une importante toute particulière dans le procédé d'admission en SSR :

« Souvent les demandes ViaTrajectoire sont très mal remplies. Souvent ce sont les assistances sociales qui vont nous rapporter des informations et c'est un peu dommage. Mais moi, j'appelle directement les médecins qui s'occupent de la personne en question. Par exemple si j'ai une demande du service d'orthopédie, je vais essayer d'appeler l'orthopédiste même si c'est un peu compliqué. Mais sinon j'appelle les internes ou les médecins qui s'en occupent et je leurs pose des questions : « oui vous m'avez fait une demande mais j'aimerais bien savoir le projet qui est derrière ». Ou je vais les voir directement car on a la chance de pouvoir aller voir les patients et donc j'en profite pour aller voir les médecins. Je leurs demande le projet qu'il y a derrière car nous nous avons besoin de ça pour savoir ce qu'il en ait. Et je vais essayer de gratter pour connaître les facteurs prédictifs et sociaux. » Médecin MPR

Ce verbatim fait prendre conscience de l'ampleur et du poids des relations interprofessionnelles sur l'orientation des personnes ; ici, en compensant les lacunes existantes dans le processus d'admission.

Le verbatim suivant est intéressant car, au travers d'un exemple concret, il montre le changement de paradigme opéré : une demande d'admission en SSR n'est plus une question amenant à une réponse dichotomique mais relève en fait, d'une réelle « négociation interhumaine » (Médecin MPR), avec tout ce que comprend une négociation (arguments, contre-arguments, transparence, engagement des parties prenantes, etc.).

« [Les échanges autour de l'orientation d'une situation compliquée] peuvent se faire par mail ou par téléphone ou les deux. J'ai le cas d'un patient qui est dans un service de MCO et qui, au niveau médical, est très lourd : il a un cathéter, il a de l'oxygène, il a une sonde gastrique. Il est très lourd médicalement et en soins. Typiquement, j'ai envoyé pleins de mails aux SSR mais ils me répondaient qu'il était trop lourd en soins, qu'ils avaient déjà trop de patients avec des troubles du comportement donc pas possible. Je me suis orientée vers une USPC mais ils

m'ont répondu que ce n'était pas possible car il n'avait pas fait de rééducation avant. J'ai eu des refus d'un peu partout. Et là, j'en suis venue à négocier avec le centre situé en province qui accepte les patients très lourds. Ils étaient partant à la suite d'échange par mails et par téléphone. Donc là je suis en train de refaire des points, je suis en train de réévaluer la personne. Je suis de nouveau en train de communiquer avec l'USPC et le centre en question pour définir un peu mieux le projet de soins pour cette personne. Pour appuyer ma demande, je leurs dis : « certes il est lourd mais il faut lui donner une chance ». C'est un patient qui a moins de 65 ans, qui était autonome à son domicile. Il faut donc qu'au moins, on lui donne une chance. Ce que j'essaye de faire c'est qu'il passe quelques mois au centre de rééducation en province pour qu'il puisse avoir une rééducation intensive et que je trouve une place ensuite en USPC car je pense qu'il ne pourra pas totalement récupérer. Pour que la filière ne soit pas totalement bouchée et qu'il reste 6 mois en SSR alors qu'il n'y a plus d'objectif. Pour qu'il y ait un peu de fluidité. » Médecin MPR

Un autre exemple de collaboration mais, cette fois-ci, entre structures de rééducation :

« On va aider à l'orientation pour notre centre mais aussi vers les autres centres. Dans le parcours de rééducation s'est particulièrement important d'être proche de sa famille. On essaye de guider le choix avec les assistances sociales après quant on ne trouve pas de places on met là où l'on peut. » Médecin MPR

« Pour les services qui prennent des patients lourds, beaucoup s'organisent pour aller voir les patients. Puis on connait les gens, donc quand un SSR de notre région reçoit une demande, ce n'est pas exceptionnel, qu'il nous demande d'aller voir le patient. » Médecin MPR

La présence d'un réseau informel

La connaissance du milieu et des acteurs présents est une ressource essentielle mise à disposition des professionnels sur laquelle ils vont pouvoir se reposer pour orienter la personne :

« Souvent on se connait entre nous, typiquement quand je vois des patients qui relèvent d'un centre où je connais un membre de l'équipe, je lui envoie un mail avec mon évaluation et je lui dis que ce patient a de bonnes indications pour qu'il le prenne. C'est assez fluide. Et quand il y a des problèmes sociaux je les préviens pour qu'ils sachent à quoi s'attendre. » Médecin MPR

Le verbatim montre que l'existence d'un réseau d'interconnaissances va permettre de faciliter et de fluidité le parcours des personnes. A noter que ce réseau repose principalement sur la collaboration interhumaine décrite au-dessus.

Discussion

Les spécificités de la population

Pour pouvoir appréhender le parcours de soins des personnes traumatisées crâniennes, il faut comprendre les spécificités de cette population.

Les traumatisés crâniens sont une population particulière, « ce n'est pas une population de médecin » (Médecin MPR). Au travers cette expression, il faut comprendre que les traumatismes crâniens ne touchent pas n'importe qui, ou presque. Tout le monde peut avoir un accident de la voie routière sans avoir une conduite dangereuse, tout le monde peut chuter et se faire un grave traumatisme dans ses escaliers, mais, dans un certain nombre de cas, le traumatisme survient à la suite de « conduites à risques » (Médecin MPR).

La sécurité routière a identifié que, chaque année, 30% des accidents mortels impliqués une consommation d'alcool, faisant de l'alcool la première cause des accidents mortels de la route⁴.

Ensuite, si l'on suit l'importance des étiologies amenant à un traumatisme crânien, l'on retrouve les chutes, responsables des traumatismes crâniens à hauteur de 30 % dans la population générale (Filer and Harris, 2015). Friedland et al. ont identifié que l'étiologie d'un traumatisme crânien par chutes représentait 25% dont 30% étaient dus à une consommation d'alcool chez les personnes de moins de 60 ans (Friedland et al., 2014). Les chutes sont responsables de 60% des traumatismes crâniens chez les personnes de plus de 65 ans (Filer and Harris, 2015).

Les rixes et les bagarres arrivent en 3^e position au classement des étiologies amenant à un traumatisme crânien.

Pour finir, ce sont les activités sportives à risque comme les sports automobiles ou à sensation forte qui sont sources de traumatismes crâniens.

Ainsi, l'étiologie du traumatisme crânien permet, déjà, de mettre en avant certains points particuliers associés aux personnes constituant la population des traumatisés crâniens comme une addiction, un contexte social dangereux, ou encore, une personnalité borderline.

-

⁴ https://www.securite-routiere.gouv.fr/dangers-de-la-route/lalcool-et-la-conduite

Le changement de structure

Un point important est à prendre en compte lorsqu'on étudie le parcours de soins, qu'importe la population d'intérêt, c'est le risque de personnes perdues de vue : « Chaque changement de structures est à risque de potentiel de rupture de parcours. Chaque sortie de service est à risque de perte de vue des patients. » (Médecin MPR).

Cependant, le risque de perdus de vue semble être plus marqué chez les personnes traumatisées crâniennes :

« A peu près 50% de perdus de vue pour beaucoup ce sont les facteurs socio-environnementaux responsables. Comme le jeune du 93 qu'on a du mal à suivre généralement. Cela s'explique aussi en partie par l'étiologie des TC qui sont souvent des prises de risque. Ce n'est pas une population de médecine. C'est toutes les rixes, les bagarres, les chutes après toxiques, etc. On n'a beaucoup dit que la population des TC correspondait aux jeunes de 15-35 ans avec des prises de risque. On a probablement d'ailleurs plus de perdus de vue chez les traumas que chez les autres pathologies à début brutal. On parle beaucoup d'hémorragie méningées ou de rupture d'anévrisme car c'est le même parcours de soins. Ils arrivent en neuro chirurgie à la suite d'un accident brutal. Mais ce n'est pas dans le même contexte. » Médecin MPR

Ce verbatim reprend des arguments explicités au-dessus comme l'étiologie, mais il propose aussi un nouvel élément à prendre en compte : « *les facteurs socio-environnementaux* » (Médecin MPR).

Ces facteurs socio-environnementaux sont d'autant plus importants qu'ils vont définir, pour une grande partie, le concept de « beds bloqueurs » (Médecin MPR).

La peur du patient bloqueur

Définition

Le concept de patient bloqueur peut être défini de la manière suivante :

« C'est ce qu'on nomme les beds bloqueurs dans le système de santé. Ce sont des patients qui ne sont pris nulle part car ils ont des pathologies trop complexes que personne ne peut ou ne veut prendre en charge. » Médecin MPR.

Ce concept, à lui seul, explique un grand nombre des critères évalués lors d'une demande d'admission en SSR. Les équipes cherchent à éviter, ou à limiter, ce type de patients dans leur service car, comme le décrit le concept, ces patients vont rester bloquer dans le service pendant un certain temps, temps se comptant au minimum en mois mais pouvant atteindre plusieurs années. Autrement dit, ces patients vont faire dysfonctionner le service, celui-ci ayant un nombre de lits limité, il ne pourra plus accepter d'autres patients nécessitant pourtant une prise en charge.

« Les problématiques de sortie conditionnent les décisions d'entrée. Pour tout patient également requérant, on prendra celui sur lequel on mise sur une sortie facile. Et ça s'est lié aux dysfonctionnements du système. C'est un comportement des acteurs complètement rationnel aux vues de leur connaissance des dysfonctionnements du système. Changeons les dysfonctionnements du système et ça diminuera les comportements irrationnels, ou injustes, inégalitaires des acteurs. » Médecin MPR

Les services vont donc devoir faire un « *triage* » (*Médecin MPR*) des personnes au travers les demandes d'admission afin de pouvoir faire fonctionner leur service, c'est-à-dire, offrir au maximum de personnes une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Une problématique très fréquente dans les services hospitaliers

Cette peur est notamment due à la part importante de ces patients dans le système de soins français :

« Les beds bloqueurs, c'est le pain quotidien des services que ce soit en SSR ou en MCO. C'est au moins 15% des patients si ce n'est plus dans certains SSR. » Médecin MPR

« On a 1/3 de notre salle qui est bloquée par des patients qui ne sortent pas. » Médecin MPR

Au regard de ces chiffres, il n'est pas surprenant que certains services soient extrêmement réticents à accepter des demandes dans lesquelles le profil décrit se rapproche du concept de beds bloqueurs.

Les facteurs définissant un bed bloqueur

Plusieurs facteurs peuvent amener au statut de bed bloqueur :

Le contexte social de la personne. Ce contexte comprend différentes composantes comme la consommation de toxique, l'absence de domicile ou de proches aidants, l'absence de papiers d'identité ou de centre financeur, ou encore le projet de vie potentiel (qui renvoie *in fine* aux solutions de sortie).

Chacun des éléments cités ci-dessus, peuvent constituer un motif de refus pour une admission en centre de rééducation.

Une addiction, à l'alcool par exemple, est un des facteurs amenant à une sortie difficile du SSR car « L'addiction s'est souvent un marqueur de vulnérabilité sociale. Ces personnes ont des environnements familiaux plus fragiles. Ils n'ont pas derrière eux des familles qui vont insister pour trouver une solution en aval. » (Médecin MPR). La problématique d'addiction renvoie donc à un autre facteur composant le concept de bed bloqueur, celui de l'absence d'entourage. La présence d'un entourage impliqué dans la prise en charge de la personne est bénéfique pour l'ensemble des acteurs, même si cela peut parfois être une source de conflits.

L'absence de domicile pose énormément de problèmes aux SSR car il n'y a pas vraiment d'organisme dédié à la recherche d'un logement :

« Pour le domicile, il y a le médico-social de redomiciliassions, toute cette partie qui s'occupe du retour à la maison. Il y a la MDPH, avec l'attribution des aides financières notamment la PCH, qui s'occupe de bons nombres de choses mais pas de trouver un logement. Elle s'occupe d'aménager le logement, de mettre des aides dans le logement, mais pas de trouver de logement pour ceux qui n'en ont pas. Et ça c'est souvent pour une population qui n'était pas vierge de tout handicap au moment du trauma crânien, c'était souvent des gens avec des addictions ou des problèmes d'insertion mais pas toujours. » Médecin MPR

Ce verbatim illustre, d'une part, l'absence de structure aidant à la recherche d'un domicile pour les personnes qui n'en ont pas, et d'autre part l'importance de la relation entre addiction – famille – domicile.

Ce sont donc les SSR ou les MCO qui (en fonction de l'endroit où est hospitalisée la personne), notamment au travers le service d'assistance sociale, vont devoir trouver des solutions d'hébergement.

L'absence de papiers d'identité ou administratifs, pose problème car les démarches administratives pour les renouveler ou les recevoir sont très longues (plusieurs mois à plusieurs

années). Or, il a été identifié que certains documents sont indispensables pour commencer les procédures post-hospitalisation comme la présence d'un tuteur légale.

De la même manière, une absence de centre financeur (régime général de la sécurité sociale ou aide médicale d'Etat), peut empêcher la personne d'accéder à un centre de rééducation.

Enfin, le projet de vie de la personne, lorsqu'il tendrait, potentiellement, vers une demande d'admission en établissements médico-sociaux de type FAM ou MAS, peut limiter les chances d'entrée de la personne en SSR. Cela s'explique par le temps d'attente présent pour l'entrée dans ces structures qui est de l'ordre de 2 à 3 ans, voire plus :

« On n'est pas aidé avec la lenteur et le peu de places dans le secteur du handicap adulte dans le médicosocial. Le problème est là, si le médicosocial pouvait facilement répondre à l'aval du SSR, on pourrait jouer le jeu plus facilement. On pourrait prendre des patients avec un projet de réadaptation pendant 1, 2, 3 mois et si ça ne va pas on trouve une orientation dans le médicosocial. Mais vous le savez, que ce soient les FAM ou les MAS, ça peut prendre des mois voire des années en plus du délai de la MDPH. C'est un facteur d'hésitation majeur pour les SSR car ils savent que s'ils prennent un patient bloqueur, il va rester des mois, des années dans le SSR alors qu'il n'a plus rien à y faire. » Médecin MPR

Les conséquences

Les conséquences qui découlent du concept de bed bloqueur touchent aussi bien les services de santé que les personnes :

- Concernant les services, il a été vu ci-dessus qu'un nombre important de places en rééducation étaient occupées par des patients bloqueurs. Ces services fonctionnent donc que partiellement. Un service est fonctionnel quand il y a une rotation cohérente des patients : les patients sortent dès lors que la prise en charge en hospitalisation complète est considérée comme finie par les équipes permettant de faire entrer de nouveaux patients dont les besoins répondent à l'offre de soins du service.
- Concernant les patients, pour les profils proches ou collant aux composantes du concept de beds bloqueurs, il a été vu que leur chance d'être admis en SSR est limitée. Une certaine proportion de ces profils sera alors orientée vers des structures

répondant peu ou pas aux besoins de ces personnes avec, par conséquent, une perte de chance pour ces dernières.

Pour les beds bloqueurs admis en SSR, certes, ils auront eu la chance de pouvoir suivre une prise en charge adaptée à leurs besoins. Mais, de par leurs problématiques, ils sont amenés à rester en SSR au-delà du temps de rééducation. Cela n'est pas sans conséquence sur la prise en charge : « Il y a aussi le fait que si le patient devient chronique, les équipes peuvent moins s'en occuper. C'est le cas aussi en SSR. Quand on attend une place en institution et que la rééducation est à un état stable. On peut être moins actif sur la prise en charge du patient. » (Médecin MPR).

Est-il alors possible de parler de pertes de chance, peut-être pas mais il est certain, que la personne a plus à perdre à rester plusieurs années en SSR plutôt que de retourner à domicile ou en établissement médico-social car, pour rappel : « L'objectif d'une hospitalisation complète est de sortir de l'hôpital. Le moyen c'est la rééducation. C'est ce que je dis aux familles car si l'objectif c'était la rééducation alors les patients resteraient 10 ans à l'hôpital. L'objectif s'est d'essayer par des outils de rééducation intensives, coordonnées, spécialisées, de réduire les conséquences des déficits pour permettre un accès aux activités de vie quotidienne de manière un peu plus autonome (toilette, habillage, prise des repas, déplacements à l'intérieur et à l'extérieur). Nous notre objectif c'est que les gens puissent rentrer chez eux. Ou si ce n'est pas possible, une alternative du domicile. » (Médecin MPR). Les SSR se retrouvent donc à la limite de leur offre de soins pour ces patients. C'est dans ce sens-là, qu'il pourrait y avoir une perte de chance pour les patients.

Pour les patients, dont le profil s'écartant du bed bloqueur, ils vont également être impactés car leur chance d'être admis en SSR est réduite par le nombre limité de lits au sein des SSR : « Mais on a 25 lits donc si on ne prend que des personnes qui ne progressent pas, ceux qui peuvent progresser on ne peut pas les prendre et les faire bénéficier de rééducation. » Médecin MPR.

Indicateur d'un dysfonctionnement du système de santé

Ces profils reflètent en réalité les dysfonctionnements du système de santé :

« Ça fait partie des échecs du système car parfois certains patients vont rester trop longtemps en MCO, ou en SSR ou vont être renvoyés à domicile dans de mauvaises conditions ou vont aller en psychiatrie ce qui n'est pas forcément une bonne solution car ce n'est souvent pas adapté. Cela fait partie du risque d'échec potentiel dans la prise en charge. » Médecin MPR

La peur de certains troubles

De la même manière, l'étude a identifié que les troubles du comportement lourds et les troubles ou antécédents psychiatriques aller poser des problèmes à l'admission en SSR. Ces troubles sont problématiques car ils peuvent amener à des situations de beds bloqueurs, mais aussi, car ils mettent en difficulté les équipes. Ces dernières peuvent être réticentes à accepter ce type de patients ou, à l'inverse vouloir les faire sortir précocement, car elles ne sont pas forcément en capacité pour prendre en charge ce type de troubles :

« Mais les deux [troubles du comportement et troubles psychiatriques] peuvent être des sources de blocage, notamment quand les troubles du comportement sont sévères. Car les troubles du comportement sont très perturbants dans un service hospitalier notamment quand il y a de l'agressivité et des actes de violence envers l'entourage, les soignants ou les autres patients. On a parfois des patients qui sont impossibles à gérer dans une institution. Il y a aussi les patients qui sont opposant à la rééducation qui n'acceptent pas d'aller en rééducation et qui peuvent alors devenir agressifs. Donc là c'est la prise en charge qui est mise en échec. Puis il y a aussi les patients désorientés et déambulant qui peuvent eux-mêmes se mettre en danger. Ils peuvent fuguer, se perdre, sortir de l'hôpital.

[...] Or la rééducation repose sur de la coopération. Pour que la rééducation soit efficace, il faut que le patient s'engage dans la rééducation, qu'il y ait une alliance thérapeutique. Donc si on se retrouve devant un patient qui est dans l'opposition, dans ses délires, c'est tout de suite beaucoup plus compliqué de construire un projet thérapeutique, de mettre en œuvre un programme de rééducation. On arrive à la limite de nos prises en charge tout simplement. On n'est plus efficace, on ne sait plus faire. » Médecin MPR

Ce verbatim illustre parfaitement les problématiques posées par la présence de troubles comportementaux ou psychiatriques que sont les difficultés d'adhésion au programme de rééducation, condition *sine qua non* au bon déroulé de la prise en charge, et les limites de l'offre des SSR.

La distance domicile – SSR

Idéalement il a été vu qu'une distante géographique entre le SSR et le domicile de la personne devait être réduite. Or, il a également été décrit que certaines personnes étaient admises à plusieurs centaines de kilomètres de leur domicile. Ce constat peut paraître paradoxale mais une notion cruciale est à prendre en compte lors de l'orientation vers un SSR, la spécialité du SSR:

« Alors il n'y a pas de sectorisation officielle en SSR. Mais la logique fait qu'on essaye d'hospitaliser les patients à proximité de leur domicile mais après cela dépend de la pathologie. Il y a plusieurs niveaux de SSR: il y a les SSR de proximité qui prennent des patients pas trop lourds avec des pathologies fréquentes comme l'AVC, puis après il y a des SSR de recours, infrarégionale ou nationale pour les pathologies complexes ou très complexes. L'AVC s'est typiquement une pathologie de proximité, le TC s'est plutôt une pathologie de recours infrarégionale, en Île de France il doit y avoir 5-6 SSR spécialisés pour les TC contre plusieurs dizaines pour les AVC, et puis il y a les pathologies plus rares comme les blessés médullaires, là il y en 1 dans la région. Donc plus la pathologie est rare et plus on s'éloigne de la proximité pour aller vers des structures de recours qui sont nécessaire plus loin du bassin de vie de la personne. Pour les grands brulés il n'y en a qu'un en ile de France, pareil pour les amputés. Pour les TC on est dans un recours infrarégional, on n'est plus dans la proximité mais on n'est pas dans un recours national. Mais il y a des disparités, dans certains départements, il n'y a pas de SSR spécialisé en TC. Donc c'est possible que les familles fassent plusieurs dizaines voire centaines de kilomètres. » Médecin MPR

Grâce à ce verbatim, on comprend que plus la pathologie est classée comme rare plus la personne peut être hospitalisée à distance de son lieu de vie même si cela peut impacter la prise en charge en limitant la venue de ses proches ou la possibilité de faire des permissions. Concernant les traumatismes crâniens, il n'existe pas de centres spécialisés dans chaque département et cette problématique est d'autant plus marquée pour le secteur pédiatrique.

L'organisation du système de soins français

Il a été identifié que la mise en place de filières structurées entre les services de MCO et de SSR était une plus-value pour la prise en charge. Or ces filières ne sont pas omniprésentes dans les établissements. Cette absence peut être expliquée par deux motifs : le cloisonnement existant entre le MCO et le SSR et le manque de moyen financier.

« Puis, il y a un problème de l'organisation des soins en France où tout est cloisonné. Il y a un cloisonnement administratif et financier entre le MCO et le SSR. Ce qui fait que ce sont deux tarifications et fonctionnements très différents. C'est un peu deux mondes à part avec un troisième qui est le médicosocial. En Angleterre c'est différent, les AVC sont soignés en aigue et la rééducation est faite la porte à côté, il y a une unité de lieu. Il n'y a pas de barrières entre le MCO et le SSR. En France, quand vous passez de MCO au SSR, vous changer complètement de système, de lieu, d'interlocuteurs, de médecins. Il y a l'aspect culturel, médical et administrativo-financière qui rajoute une couche à cette complexité. » Médecin MPR

« Il n'y en a pas partout sûrement pour des problèmes de financements. » Médecin MPR

Cette organisation segmentée provoque un « *embouteillage rétrograde* » (*Médecin MPR*) dans les structures en amont car, par manque de places en aval, les patients vont rester stagner dans la structure dans laquelle ils sont hospitalisés. Concrètement, pour un TC grave dont le projet de vie tendrait à une admission en MAS, la personne risque de rester un certain temps en MCO car les SSR refuseront de l'admettre tant qu'ils ne sont pas certains que la personne puisse sortir après la rééducation. Les possibilités en aval conditionnent les choix en l'amont.

« Normalement il devrait y avoir une rotation très rapide bénéfique pour l'hôpital et les personnes. Mais le système français fait qu'on est embouteillé à la sortie à chaque fois. On a un embouteillage rétrograde. » Médecin MPR

« Pour les finlandais, notre système fait bloquer les patients dans les services les plus chers. C'est un coût pour les patients et la société. On va souvent régler le problème de l'aigu sans régler le problème de la sortie. » Médecin MPR

Ce verbatim relève en plus, que l'embouteillage se produit dans les services les plus couteux.

Le nombre de lits dans les SSR

Il a été identifié qu'un manque de places pouvait amener à un refus de patients, or il semblerait que ce soit plutôt les caractéristiques de la personne, en termes de beds bloqueur, plutôt que le nombre « *quantitatif* » (*Médecin MPR*) de places dans les SSR qui pose problème :

« Je n'y crois pas. Ce qui bloque c'est vraiment la typologie des patients car quand on regarde les délais d'admission en SSR, on se rend compte que c'est assez rapide sauf pour certains patients. Ce n'est pas par manque de places mais c'est parce que les SSR ne veulent pas les

prendre. Et même s'ils avaient des places ils ne les prendraient pas. Ils prendraient des patients plus légers mêmes. En regardant viatrajectoire, un patient qui a 50 ans, AVC pas trop grave, pas de problème social avec un bon potentiel de récupération, quand vous demandez un passage en SSR dans les 24h vous avez une place en SSR sans aucun problème en Ile de France. Mais si c'est une personne alcoolique, sdf, avec troubles du comportement, là plus personne ne va avoir de place. Je pense que ce n'est pas un problème de place quantitative mais un problème qualitatif sur la typologie de patients. » Médecin MPR

Au regard de ce qui a été dit sur le concept de bed bloqueur, ce verbatim n'est pas du tout surprenant et rappelle que ces profils font peur.

Un autre élément est apporté par le verbatim suivant concernant le nombre de places en SSR :

« Il y a eu une importante augmentation du nombre de places en SSR depuis 30 ans mais les blocages restent les mêmes. Si on augmente le nombre de places en SSR, ils vont davantage prendre les patients légers, il y aura plus d'offre pour ces patients là mais pas pour les personnes qui ont une problématique sociale, eux les SSR sont toujours réticents à les prendre parce que c'est trop lourd, cela demande une trop grande charge de travail. C'est pour ça qu'il a été créé des structures spécialisées comme les SRPR ou des unités de soins prolongés complexes. Pour essayer de proposer une offre pour une certaines typologies de patients qui sont habituellement refusés par les SSR classiques. » Médecin MPR

Autrement dit, si le nombre de places augmente, le risque est que ce ne sont pas les patients les plus lourds qui occupent ces nouvelles places mais au contraire, des patients plus légers. Avec un risque de dérive pour certains SSR:

« Je pense à certains SSR lucratifs qui vont prendre des TC légers qui pourraient très bien être suivis par une prise en charge en ville. Il y a certains SSR gériatriques qui vont prendre une petite mamie qui a un problème orthopédique et ils vont la garder trois semaines. Mais objectivement elle aurait pu être prise en HAD. Et quand ce sont des patients très lourds, là ils n'ont plus de places. » Médecin MPR

La place du SSR dans la filière de soins

Pour bien comprendre les enjeux et la problématique d'orientation, il faut replacer le SSR dans le système de soins français :

« Le SSR est pris entre deux notions, celle de fluidité, le SSR aide à faire circuler le patient et la pertinence, le patient au bon endroit au bon moment. Ces deux notions sont en permanente en contradiction même si elles ne devraient pas l'être s'il y avait assez de personnels, de lits, etc. » Médecin MPR

Les services de SSR se trouvent au centre du parcours de la personne, ils arrivent après l'hospitalisation en MCO et avant la prise en charge en médico-social. Ils sont au carrefour. De part cette place centrale, les SSR peuvent devenir des zones tampon, des outils d'ajustement comme le démontrent les verbatims suivants :

« Parfois on prend des patients parce qu'on a eu des pressions des services de MCO qui ont besoin de libérer des lits comme en ce moment [de crise sanitaire]. Donc ils nous demandent de les aider pour libérer un lit. Il y a aussi cette fonction-là du SSR qui sert parfois d'aval au MCO. Ce n'est pas la fonction premium du SSR mais ça arrive, en attendant une place en médico-social, en EHPAD, en FAM ou en MAS. Mais ça doit rester à la marge car s'il n'y a que des profils comme ça en SSR, il perd son rôle et ce n'est pas le but. » Médecin MPR

« Il y a aussi l'aspect que le SSR est la dernière station avant le désert avec la problématique des patients bloqueurs. » Médecin MPR

Le SSR peut donc offrir une solution de sortie aux services de MCO quand la situation devient critique chez eux, comme en ces temps de pandémie, ou offrir une solution d'hébergement temporaire en attendant une solution acceptable dans le médico-sociale.

L'organisation des filières de soins structurées

Il a été identifié que la présence d'une filière organisée et structurée entre les services prenant en charge une même patientèle était une plus-value pour l'ensemble des acteurs. La création de ces filières est d'autant plus importante car elles permettent de mettre en commun et compléter les expertises des professionnels évitant, ainsi des problématiques comme celles décrites cidessous :

« [Le médecin MCO] ne va pas détecter les petits troubles du comportement, cognitifs, ce n'est pas son métier. » Médecin MPR

« Déjà que les professionnels soient un peu plus sensibilisés aux handicaps invisibles. Et que la demande de SSR ne soit pas juste motivée par les troubles moteurs. »

Ces verbatims mettent en avant une évidence, chaque profession a son domaine d'expertise et ses limites. Ici, on peut voir que les professionnels de MCO ne sont pas forcément formés ou sensibilisés à la détection des troubles cognitifs, invisibles. Au travers la mise en œuvre d'une filière de soins, la venue d'un médecin MPR en service de MCO pourrait être actée et permettre ainsi de compenser certaines lacunes. Voici, un exemple concret de la mise en place d'une filière de soins :

« C'est mon activité principale, je vais, depuis 2016, toutes les semaines dans les services en réanimation neurochirurgicale pour essayer de filtrer un peu les patients, pour savoir s'il y a des demandes de SSR, des retours à domicile. Pour pas qu'ils partent sans rien. Je m'intéresse plus particulièrement aux TC graves car il y a un risque de handicaps invisibles surtout quand ils fuguent, les neurochirurgiens peuvent les laisser sortir sans forcément programmer un rendez-vous de suivi. Et au final, on les retrouve en consultation après quelques mois ou années et c'est un peu la cata. Mon objectif c'est d'éviter que ce type de patients partent sans rien. » Médecin MPR

Ces filières de soins ne doivent pas se limiter au sanitaire, elles doivent également inclure les acteurs du médico-social :

« Avec le SAMSAH on suit ensemble les patients. On va les voir et eux viennent chez nous. On ne fait pas de distance entre le sanitaire et le médico-social. On est en collaboration sur le projet de rééducation et d'insertion dans le milieu de vie avec le médico-social où nous, nous apportons du sanitaire car être seul en médico-social sans soutien sanitaire ce n'est pas parfaitement équilibré. » Médecin MPR

Une filière de soins qui se veut efficiente doit inclure les partenaires du médico-social pour permettre la bonne mise en œuvre du projet de vie de la personne.

Le logiciel ViaTrajectoire

Le logiciel ViaTrajectoire a été conçu pour aider à l'orientation des personnes, or plusieurs verbatims soulèvent les limites de ce logiciel :

« La demande via trajectoire n'est pas suffisante dans le fond. Elle est nécessaire mais pas suffisante. » Médecin MPR

« En plus il y a le logiciel trajectoire qui fonctionne horriblement mal. C'est souvent très mal rempli par le service en aigu par exemple si vous mettez certains diagnostics ça fait peur à tout

le monde la demande elle va au panier. Si vous mettez addiction, une addiction s'est quoi, c'est quelqu'un qui boit un petit verre de temps en temps comme le français moyen ou c'est quelqu'un de totalement alcoolique. Ce n'est jamais trop précisé. Pareil pour les syndrome frontal ou dysexécutif, est-ce que c'est un patient qui tartine le mur de merde et qui pisse partout ou juste un petit poil désinhibé comme bons nombres d'AVC. Ce sont des facteurs qui font que c'est très mal rempli. » Médecin MPR

Ce verbatim montre que la peur du patient bloqueur ne se limite pas au SSR mais est présente dès le MCO. En outre, il permet d'interpréter cette peur comme un risque pour les MCO d'omettre ou réduire la qualité ou la quantité de l'information sur certains points sensibles pour les SSR.

Mais ces dysfonctionnements proviennent également d'une autre source, le manque de connaissance des acteurs sur l'intérêt de la demande numérique :

« Ça dépend des services, mais c'est vrai que la demande est réalisée, soit par les externes soit par les internes mais on ne leurs explique pas vraiment quel est l'enjeu. C'est très rare que ce soit les séniors qui remplissent la demande. On ne leurs dit pas qu'il faut bien remplir la demande pour que le patient puisse être admis en SSR. » Médecin MPR

Ce manque d'explication ou d'intérêt proviendrait de l'absence de sensibilisation au SSR et à son fonctionnement lors des études de médecine :

« Viatrajectoire, c'est un outil donc il ne faut pas lui faire porter une responsabilité, c'est un outil de communication. Le vrai problème, c'est une question de culture, de formation et puis d'enjeux. D'abord, les étudiants en médecine, on ne leurs apprend pas ce que c'est le SSR ni la réadaptation ou très peu. Lors des études en médecine, on apprend à traiter des maladies, tel médicament pour telle maladie mais on n'apprend pas la prise en charge un peu globale qu'on propose en SSR ou dans le médicosocial, encore moins le médicosocial où c'est un monde inconnu pour les médecins. Mais le SSR, ils connaissent mal, ils ne savent pas ce qui se passe en SSR. Il y a une réelle méconnaissance. » Médecin MPR

Tout cela amène à une situation paradoxale et défavorable pour tous :

« Mais après, si on est trop transparent, le risque c'est que la demande soit refusée. S'il y a marqué que le patient n'a pas de domicile, la demande a des chances de ne pas être acceptée.

Mais s'ils ne nous disent pas tout, après on n'accepte plus leurs demandes. Donc c'est très compliqué. » Médecin MPR

Il y a donc d'un côté, la nécessité de remplir correctement la demande sur ViaTrajectoire pour que la personne puisse avoir une chance d'être admise en SSR, et de l'autre, le risque d'être trop exhaustif concernant certaines caractéristiques considérées comme bloquantes, et par conséquent, de réduire la probabilité que la demande soit acceptée.

« Donc on se retrouve avec des demandes trajectoire qui ne reflètent pas totalement la réalité de la situation du patient et on s'en rend compte quand on reçoit les patients. » Médecin MPR

Or, ces demandes sont indispensables pour certains établissements qui ne peuvent pas se rendre en MCO pour évaluer la personne :

« Quand on est dans un centre excentré, en dehors de l'intramuros, on fonctionne grâce aux demandes ViaTrajectoires. Donc tout va dépendre de comment est remplie cette demande trajectoire. Pour les personnes avec TC, elles sont soit orientées par le service de réanimation, soit par les services de neurochirurgie soit par des services de neurologie mais c'est plus rare. Mais les informations sur la demande ViaTrajectoire peuvent être parfois assez légères donc on contacte assez fréquemment les réanimateurs quand la demande est faite par le service de réa. » Médecin MPR

L'interface ViaTrajectoire est donc un outil indispensable à l'orientation des personnes mais, son utilisation réelle par les acteurs, diminue son intérêt car dans de nombreuses situations, notamment les plus complexes, les informations présentes dans la demande ViaTrajectoire ne suffisent pas à bien cerner la situation de la personne.

Les réseaux informels

Pour faire face à toutes ces problématiques, notamment le manque d'information dans les demandes émanant du logiciel ViaTrajectoire, les équipes ont mis en place des réseaux et des partenariats :

Interconnaissances

La connaissance des acteurs du milieu va être pris en compte lors de l'évaluation d'une demande :

« Dans la demande qui va être faite par viatrajectoire, il y a la partie médicale qui va être remplie par le médecin et souvent, l'assistante social ajoute mon évaluation pour appuyer la demande. Surtout que sur Paris, on se connait un peu tous, donc quand on voit que la demande a été réalisée par une collègue, les SSR vont se dire que la personne a un vrai besoin, ça appuie la demande. Médecin MPR

« Il y a l'organisation du service d'aigu. Tous les SSR ne prennent pas tous les TC, certains ne prennent pas avec des troubles du comportement. Les assistances sociales et les médecins MPR qui passent dans les services connaissent les centres et les profils de patients qu'ils prennent. Donc on a un réseau plus ou moins explicite où l'on sait que l'on va plutôt envoyer le patient vers tel SSR plutôt que dans tel autre. On sait que celui-là il prend des TC lourds. Celui-là les TC avec troubles de comportements il n'en veut pas (parce qu'ils n'ont pas l'expérience et les moyens pour les troubles graves du comportement). » Médecin MPR

Ces deux verbatims montrent que la connaissance du milieu et des acteurs va permettre de faciliter l'orientation d'une personne en fonction de son profil. Le premier verbatim appuie sur la reconnaissance de l'expertise des acteurs. Le second illustre les savoirs acquis par les acteurs sur la connaissance du milieu dans lequel ils exercent.

Cette collaboration ne se limite pas aux professionnels de santé :

« J'ai l'exemple d'un monsieur qui a fait plusieurs AVC, et qui était au CHU. Sa femme essayait d'avoir une place en SSR mais il était refusé partout. La raison officielle c'est que la rééducation n'était pas forcément possible. Sans qu'il n'y ait de réponse écrite. Donc au final c'est la présidente d'une association de patient qui a contacté un autre SSR pour qu'il soit accueilli en SSR. Même si c'était un SSR gériatrique. » Personnes ressources

La famille, l'entourage au sens large, va également pouvoir intégrer ces réseaux et permettre à celui-ci de s'enrichir.

Collaboration renforcée

Des liens étroits peuvent être établis entre les établissements pour s'aider mutuellement :

« Pour les services qui prennent des patients lourds, beaucoup s'organisent pour aller voir les patients. Puis on connait les gens, donc quand un autre service de MPR de la région reçoit une demande, ce n'est pas exceptionnel, qu'il nous demande d'aller voir le patient. Nous on fait

une évaluation plus rééducation alors que la demande via trajectoire donne des informations plus médicales. Ce type d'échange a lieu pour des patients qui posent problème, pour ceux où il ne semble pas avoir de soucis, nous n'intervenons pas forcément. » Médecin MPR

Au travers cette collaboration, les établissements s'assurent qu'ils sont en capacité de recevoir la personne et du bien-fondé de la demande.

Mais cette collaboration a ses limites et, quand une situation nécessite d'interagir avec d'autres acteurs mais situés en dehors de ce réseau, cela se complexifie :

« C'est beaucoup plus difficile quand on a des patients qui vivent hors de sa région. Mais on va essayer de s'orienter comme ça. Donc de manière privilégiée, on va envoyer des demandes dans le SSR qui nous semble le plus adapté. Mais après si on a des refus partout on élargit. Ou dans certains cas, où l'histoire est compliquée mais qu'il y a une bonne indication de rééducation mais quand on lit la demande on sait qu'il ne sera jamais pris. On va être amené à appeler directement les collègues en leurs disant, tu vas recevoir une demande. Et moi ce que je dis dans ces cas-là c'est que c'est un patient que je prendrais, que oui, c'est une bonne indication. Je m'engage dans ce sens-là. Les médecins MPR qui passent dans les services on peut dire, qu'au travers notre expertise en rééducation, je pense que c'est une bonne indication. » Médecin MPR

Des compétences en négociation

Le verbatim ci-dessus amène une notion qu'on pourrait croire éloignée du monde médical, celui de la « *négociation* » (*Médecin MPR*). Cependant, les compétences en négociation des acteurs sont régulièrement sollicitées notamment lors de situations délicates :

« C'est défendre le patient. On pourrait dire que mes critères d'admission c'est le score de Glasgow initial, la durée de coma, des critères purement pathologies et fonctions organiques. Mais il y a quand même un facteur personnel. De temps en temps on va s'engager. Ecoute ce patient là il est archi lourd mais je pense que ça faudrait la peine que tu le prennes. Regarde il n'est pas très loin de ton service. Mais après, est-ce que tu as les moyens, est-ce que tu as suffisamment d'infirmières, d'aides-soignantes ? » Médecin MPR

« Oui clairement, il y a une forme de négociation. Ils nous sollicitent, ils nous envoient un mail en plus. Ça dépend des médecins, mais moi j'aime bien que les choses soient claires donc je n'hésite pas à appeler les médecins. Quand je reçois une demande qui peut m'intéresser, une

personne qui habite dans mon secteur, qui a de bonnes indications à la rééducation, je vais essayer de creuser un peu donc je vais appeler. » Médecin MPR

Ces réseaux d'interconnaissance se construisent souvent avec le temps, au travers des expériences communément partagées par les acteurs et sont souvent informels :

« Maintenant on a des liens avec l'assistante sociale du SSR. Donc on s'appelle et ça va plus vite. La relation s'est construite au fur et à mesure. C'est donnant-donnant. C'est-à-dire les personnes qui sortent de centre de rééducation ont souvent besoin d'un accompagnement par la suite. Donc l'assistante sociale nous contactait à la base, c'est elle qui nous contactait dans un premier temps. Et au travers des situations pour lesquelles on échangeait, il y a une relation qui s'est créée, une relation de confiance. Puis maintenant, ça marche aussi dans l'autre sens. » Personnes ressources

Les difficultés et les contraintes existantes sont souvent les raisons amenant à la construction de ces réseaux :

« Avec mon travail dans l'association, on n'est constamment obligé de se battre pour avoir des droits pour les personnes et donc on a été forcé de créer du lien professionnel avec les centres et les certaines personnes en particulier, il y a forcément du lien qui se crée. Un partenariat officieux se crée. Il n'y a évidemment pas de convention entre nous. Mais par exemple, certains centres nous appellent souvent, donc au fur et à mesure, il se forme une sorte de toile d'araignée, le partenariat s'agrandit. Si un centre ne trouve pas de solution il va appeler quelqu'un d'autre, etc. Il y a un cheminement. Mais il a fallu plusieurs années avant de pouvoir créer un réseau qui facilite les choses ». Personnes ressources

Ce verbatim propose un exemple d'éléments déclencheurs à la mise en place d'un partenariat mais il rappelle aussi qu'il faut du temps pour que ces relations deviennent efficientes et équilibrées.

« On communique par mail ou par téléphone, parfois on voit les personnes, je suis allée un fois dans un centre de rééducation mais, il y a des personnes que je n'ai jamais rencontré, ce n'est que par mail ou par téléphone. » Personnes ressources

Le verbatim ci-dessus est un exemple de modalités au travers lesquelles un réseau se construit et se développe.

Le rôle clé de certains acteurs

Cette étude permet d'identifier et de mettre en évidence certains acteurs clés dans le processus d'admission en SSR :

Les professionnels de santé en MCO

Les personnes exerçant en MCO ont un rôle crucial dans le processus car ce sont elles qui vont orienter et faire la demande vers un SSR :

« En réanimation ce sont beaucoup les assistances sociales et les infirmières qui s'occupent de l'orientation des patients. Les chirurgiens sont au bloc opératoire. Les assistances sociales nous disent pour quels patients le retour à domicile ne sera pas possible donc on va aller les voir. On échange avec les kinés, les infirmières qui s'en occupent pour évaluer l'appétence à la rééducation. » Médecin MPR

« Ça dépend des services, mais c'est vrai que la demande est réalisée, soit par les externes soit par les internes mais on ne leurs explique pas vraiment quel est l'enjeu. C'est très rare que ce soit les séniors qui remplissent la demande. » Médecin MPR

D'après ces deux verbatims, plusieurs acteurs peuvent être à l'origine d'une demande d'admission : les assistances sociales, les infirmières, les étudiants en médecine et les médecins.

Les professionnels de santé en SSR

Ce sont les professionnels au sein des services de SSR qui accusent la demande d'admission et qui l'évaluent :

« Dans l'hôpital où je travaillais, il y avait une commission d'admission qui se réunissait chaque semaine. C'était les médecins de service, l'infirmière cheffe et le cadre de rééducation. On étudiait ensemble d'après le dossier de demande l'état clinique de la personne, ses besoins, si on était capable de répondre à ces besoins, c'est-à-dire notre offre de soins, et si c'était le cas on donnait une réponse positive. » Médecin MPR

Dans l'établissement présenté ci-dessus, l'évaluation de la demande est une action collégiale comprenant différents professionnels. Mais dans d'autres établissements, l'évaluation repose exclusivement sur les médecins :

« Pour les équipes en SSR, elles ne sont pas au courant car ce sont nous, les médecins MPR, qui accédons aux demandes. Ce sont les médecins qui font le tri. » Médecin MPR

Dans le cadre de filières de soins organisées, certains professionnels rattachés au service de SSR vont pouvoir aller aider les professionnels du MCO lors de la phase d'orientation :

« Mais nous on a la chance d'être sur le site. Donc on va systématiquement en service de neurochirurgie. Et quand on a des demandes sur les sites et qu'on pourrait prendre alors on va les voir. » Médecin MPR

« Il a été mis en place une coordination du parcours pour les personnes ayant des troubles cognitifs dans le service et donc, il y avait une infirmière qui venait avec moi au staff de réanimation une fois par semaine et si le patient sortait, elle les rappelait à 1 mois, 3 mois, 6 mois. Pour faire un suivi au cas où il faille les réinjecter en consultation ou coordonner les soins en libéral. » Médecin MPR

Le passage MCO-SSR vu par les familles

Le passage du service de soins aigu au service de soins de suites et de réadaptation est perçu comme « un moment charnière » (Proche aidant) par les familles :

« Il faut se rendre compte que vous venez alors de l'hôpital, où il y a une technicité énorme, beaucoup de personnels et quand on arrive en centre de rééducation, il n'y a plus la même surveillance, plus le même entourage. Donc pour les familles, c'est une grosse crainte que le proche tombe du lit malgré les protections. Le centre de rééducation est un espace plus ouvert, où il y a moins de monde, moins de surveillance. C'est très compliqué pour les familles plus que pour la personne car elle est souvent en phase d'éveil. Très peu s'en rappellent. Leur conscience s'est éveillée pendant leur séjour de rééducation souvent. » Proche aidant

Le changement des modalités de prise en charge semble être marquant pour les familles. En effet, le nombre de professionnels peut être perçu comme faible par rapport aux services de l'aigu notamment au regard des services de soins intensifs où une surveillance permanente est assurée.

Le changement de structure peut également être un moment de prise de conscience pour les familles :

« Pour la famille, l'arrivée en centre de rééducation signifie que le réveil va se faire très vite et que la personne va pouvoir rapidement commencer la rééducation. Mais pour la personne ce n'est pas possible d'enchainer des séances de rééducation. C'est beaucoup trop tôt, ils sont beaucoup trop fatigables, pas suffisamment conscient. Et les familles vont alors penser qu'on ne s'en occupe pas suffisamment. Donc avec les équipes, on est obligé de leurs expliquer tout ça. » Proche aidant

Les familles attendent donc beaucoup de la prise en charge en SSR. Elles espèrent pouvoir retrouver leur proche d'avant. Mais, alors qu'en MCO, l'évolution de la personne peut être plus ou moins rapide (sortie du coma rapide, stabilisation du cycle veille-sommeil, récupération de la marche, de la communication, etc.), la rééducation est un processus agissant sur du moyen terme. Il est possible d'attendre plusieurs semaines avant de voir des bénéfices. Ce ralentissement de l'évolution de la personne peut être considéré, par les familles comme un manque de prise en charge ; sentiment exacerbé au regard du plus faible nombre de personnels en SSR par rapport au MCO.

La manière dont est perçue le transfert de la personne peut donc amener à des conflits entre la famille et les équipes de rééducation :

« Ça peut amener à des conflits entre les familles et l'équipe. Alors qu'il faut qu'il n'y ait qu'une seule équipe, que tout le monde aille dans le même sens. Il faut que la personne sente de la sérénité, de la cohésion autour d'elle, de la sécurité sinon ça va être épouvantail pour elle. » Proche aidant

Ce verbatim illustre l'importance d'une cohésion voire, d'une coopération entre l'équipe médicale et la famille, afin de mettre la personne dans les meilleures dispositions possibles pour la rééducation et la construction de son nouveau projet de vie.

Le verbatim suivant est un exemple de la manière dont la famille peut être informée du transfert de son proche en SSR :

« Souvent c'est l'assistance sociale de l'hôpital qui nous convoque et qui nous dit : « on a vu avec l'équipe et c'est le moment pour faire une demande d'admission en SSR ». Souvent le médecin nous a préparé en amont en nous disant qu'ils avaient fait ce qu'ils pouvaient faire, et qu'il était temps de commencer la rééducation. Après, c'est l'assistante sociale ou la cadre qui prépare le dossier, ça dépend des équipes, elle nous demande si on est d'accord pour le centre

de rééducation choisi par l'équipe. Elle nous dit « il y a des places à tel endroit, on s'est renseigné. ». Si on est d'accord, elle fait le dossier et souvent, elle s'occupe aussi du transfert. Donc nous à ce moment-là, on n'a pas grand-chose à faire. » Proche aidant

Dans ce verbatim, on retrouve les acteurs identifiés tout au long de cette étude (professionnels de santé, entourage), les facteurs déclencheurs pour une demande d'admission en SSR (ici, les limites de la prise en charge en MCO) et certains critères d'entrée en SSR (le nombre de lits disponibles en SSR).

Les limites de l'étude

Cette étude contient plusieurs limites :

Absence de médecins de MCO

La totalité des professionnels interviewés était des médecins de spécialité de Médecine Physique et de Réadaptation, or il a été identifié que les professionnels des services de MCO avaient un rôle important dans l'orientation des personnes vers un centre de rééducation.

Majorité de participants se trouvant en Ile de France

Beaucoup de participants nous ont fait part de leur expérience lorsqu'ils étaient en Ile de France. Cela limite la transposabilité des résultats aux autres régions du territoire français car, la région parisienne possède des infrastructures complexes et variées qu'on ne retrouve pas forcément en province.

Etablissements publics

L'intégralité des services de SSR se trouvaient dans des établissements publics. L'absence de SSR privé dans l'étude ne permet donc pas de dire si les critères identifiés ici sont transposables aux SSR privés.

Utilisation du logiciel ViaTrajectoire

Les services, dans lesquels les participants exerçaient, utilisaient tous le logiciel ViaTrajectoire ces dernières années or le logiciel n'est pas déployé sur tout le territoire ni de manière homogène (l'intégralité des modules ne sont pas forcément utilisés).

Recommandations

Au regard des éléments recueillies, il est possible d'établir quelques recommandations afin d'améliorer, faciliter l'orientation des personnes vers un service de rééducation après une prise en charge en MCO:

- Organiser des filières de soins spécifiques pour les personnes traumatisées crâniennes

La présence de filières de soins organisées et spécifiquement fléchées pour les personnes ayant subi un traumatisme crânien semble être une solution efficiente et réaliste pour améliorer l'orientation de cette population.

Ces filières pourraient prendre différentes formes mais, d'après les entretiens réalisés, certains points semblent être centraux comme :

- o Instaurer et banaliser un temps d'échange pluridisciplinaire MCO-SSR lors de la phase d'orientation de la personne, qu'importe le choix pressenti ;
- Offrir, aux médecins de MPR, la possibilité d'accéder aux personnes hospitalisées en MCO ayant réalisées une demande d'admission pour leur service ou susceptibles de le faire;
- Systématiser les commissions d'évaluation des demandes d'admission en SSR et les ouvrir à l'ensemble des personnels prenant en charge les personnes;
- o Intégrer ces filières au projet de soins des établissements ;
- Créer des partenariats inter-centres hospitaliers et centres hospitaliers structures médico-sociales et les conventionner.
- Intégrer la réadaptation au système de soins français

L'inclusion des acteurs du médico-social dans les filières de soins pourrait se faire au travers la réadaptation. La réadaptation est « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé en interaction avec leur environnement » OMS⁵. Il a été identifié dans l'étude que la réadaptation

_

⁵ https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation

est trop peu présente dans le système hospitalier français par rapport à d'autres pays. Or, elle permet de définir un objectif commun à tous les professionnels, tous secteurs confondus.

 Sensibiliser les professionnels de santé et les étudiants en médecine au fonctionnement et aux missions d'un SSR

Au cours de cette étude, il a été identifié qu'une méconnaissance entourée le SSR, que ce soit chez les professionnels de santé ou chez les étudiants en médecine. Une (in)formation sur le fonctionnement d'un SSR et de ses missions devrait être faite auprès de ces personnes afin, d'une part, d'éviter les pertes de temps ou les incompréhensions, et d'autre part, pour faciliter la collaboration et la mise en commun de compétences.

Sensibiliser les professionnels de santé aux troubles invisibles

Les troubles invisibles, comme le terme l'indique, nécessitent, à minima, une sensibilisation à leur détection et à leurs conséquences auprès des professionnels afin d'éviter qu'ils ne passent au travers et, par conséquent, que la prise en charge puis le parcours de soins, ne les prennent en compte.

Conclusion

Cette étude s'est intéressée aux facteurs discriminants à une entrée en SSR pour les adultes ayant subi un traumatisme crânien grave.

Pour identifier les éléments mis en jeu lors de ce transfert, une étude participative, reposant sur la passation d'entretiens semi-structurés, a été réalisée.

14 entretiens ont été menés, 7 auprès de médecins de spécialité Médecine Physique et Réadaptation, 4 avec des proches aidants et 3 avec des personnes ressources (une ancienne directrice de SAMSAH et deux facilitatrices de parcours).

39 facteurs ont été identifiés comme jouant un rôle dans l'orientation des personnes ayant subi d'un traumatisme crânien grave après une prise en charge en MCO.

Parmi les facteurs identifiés, certains renvoient à des notions comme les beds bloqueurs. Cette peur peut se définir comme l'incapacité ou la difficulté, pour un service, de faire sortir une personne souffrant de problématiques sociales. Ces problématiques sociales peuvent être liées

à la personne (comorbidités, addictions, troubles psychiatriques, papiers administratifs, etc.) ou liées aux professionnels de santé (biais cognitifs, confessions autoréalisées. etc.)

L'état de santé de la personne (l'état d'éveil, la présence d'une trachéotomie, de troubles du comportement, la capacité à suivre un programme de rééducation intensif, etc.) va également être pris en compte lors du transfert MCO-SSR. L'âge est également un facteur important lors d'une orientation vers un SSR.

L'étude a également permis de mettre en évidence des contraintes exercées sur les SSR (comme le rôle d'aval du MCO, la méconnaissance des fonctions du SSR, l'absence de formation des équipes pour certains troubles ou soins, les dysfonctionnements du logiciel ViaTrajectoire, etc.) et les ressources disponibles (filières de soins interservices et inter-centres structurées avec le médico-social, réseaux informels pluridisciplinaires, etc.).

Enfin, l'étude a cherché à recueillir le ressenti des familles sur ce moment particulier de la prise en charge de leur proche. Il ressort que le passage en SSR est une étape importante car l'entrée en SSR est synonyme de bouleversements. Bouleversements dues au changement des modalités de prises en charge mais aussi de prise de conscience.

Cette étude ne se veut pas être exhaustive sur les facteurs présents lors du transfert d'une personne du service de MCO au service de SSR. De par les limites de l'étude, certains acteurs n'ont pas pu être inclus malgré leur importance dans le processus d'orientation.

De plus, l'angle choisi ici, n'est qu'une des portes d'entrée pour une admission en SSR. Les personnes peuvent être admises en centre de rééducation par différentes voies (consultations externes, après un passage dans un autre service), et de différentes manières (hospitalisations complètes, de jour).

Pour terminer, d'autres facteurs pourront prochainement modifier les critères identifiés dans cette étude comme la mise en place d'une nouvelle forme de tarification pour les soins en SSR qui devrait être mise en œuvre en janvier 2022.

Bibliographie

- Ahmed, S., Venigalla, H., Mekala, H.M., Dar, S., Hassan, M., Ayub, S., 2017. Traumatic Brain Injury and Neuropsychiatric Complications. Indian J. Psychol. Med. 39, 114–121. https://doi.org/10.4103/0253-7176.203129
- Barat, M., Barrois, B., Beltramo, F., Benaim, C., Benezet, P., Berard, C., Berard, E., Beuret-Blanquard, F., Biot, B., Blanchon, M.A., Boileau, G., Brun, V., Calmels, P., Caron, F., Chagnon, P.Y., Charbonnier, C., Charle, C., Charpentier, P., Chomard, D., Chometon, E., Condemine, A., Courtois, I., Cussac, J.M., 2008. Critères de prise en charge en médecine physique et de réadaptation 293.
- CNSA, 2017. Le rapport du HCTS sur la participation des personnes accompagnées.
- Davies, K.S., 2011. Formulating the Evidence Based Practice Question: A Review of the Frameworks. Evid. Based Libr. Inf. Pract. 6, 75. https://doi.org/10.18438/B8WS5N
- Desjeux, C., 2019. De la sortie d'hospitalisation au retour à domicile : une inclusion à deux vitesses. URL https://www.handeo.fr/sites/default/files/users/user4204/2_HNDO_LCA_PARCOURS_2021. pdf (accessed 4.5.21).
- Ecole des hautes études en santé publique, 2020. Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) [WWW Document]. URL https://www.ehesp.fr/international/partenariats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/ (accessed 4.8.21).
- Filer, W., Harris, M., 2015. Falls and Traumatic Brain Injury Among Older Adults 76, 4.
- Foster, M., Tilse, C., 2003. Referral to rehabilitation following traumatic brain injury: a model for understanding inequities in access. Soc. Sci. Med. 56, 2201–2210. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00236-8
- Frepe, Shawn Marshall, Frepe, M.B., Frepe, Scott McCullagh, CPsych, D.V., Berrigan, L., 2012. Guide de pratique clinique pour les lésions cérébrales traumatiques légères et les symptômes persistants 13.
- Friedland, D., Brunton, I., Potts, J., 2014. Falls and Traumatic Brain Injury in Adults Under the Age of Sixty. J. Community Health 39, 148–150. https://doi.org/10.1007/s10900-013-9752-3
- Humphreys, I., Wood, Phillips, C., Macey, 2013. The costs of traumatic brain injury: a literature review. Clin. Outcomes Res. 281. https://doi.org/10.2147/CEOR.S44625
- Institut du Cerveau, 2020. Chiffres-clés [WWW Document]. Inst. Cerveau. URL https://institutducerveau-icm.org/fr/chiffres-cles/ (accessed 2.25.21).
- Jennett, B., Bond, M., 1975. Assessment of outcome after severe brain damage a practical scale. The Lancet 305, 480–484. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(75)92830-5
- Jolliffe, L., Lannin, N.A., Cadilhac, D.A., Hoffmann, T., 2018. Systematic review of clinical practice guidelines to identify recommendations for rehabilitation after stroke and other acquired brain injuries. BMJ Open 8, e018791. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018791
- Jourdan, C., Bayen, E., Bosserelle, V., Azerad, S., Genet, F., Fermanian, C., Aegerter, P., Pradat-Diehl, P., Weiss, J.-J., Azouvi, P., the Members of the Steering Committee of the PariS-TBI Study, 2013. Referral to Rehabilitation After Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study. Neurorehabil. Neural Repair 27. https://doi.org/10.1177/1545968312440744
- Khan, F., Baguley, I.J., Cameron, I.D., 2003. 4: Rehabilitation after traumatic brain injury. Med. J. Aust. 178, 290–295. https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05199.x
- Maas, A.I., Stocchetti, N., Bullock, R., 2008. Moderate and severe traumatic brain injury in adults. Lancet Neurol. 7, 728–741. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70164-9
- Martin, D., 2012. L'analyse stratégique en perspective: Retour sur la sociologie des organisations de Michel Crozier. Rev. Eur. Sci. Soc. 93–114. https://doi.org/10.4000/ress.2255
- McMillan, T., Wilson, L., Ponsford, J., Levin, H., Teasdale, G., Bond, M., 2016. The Glasgow Outcome Scale 40 years of application and refinement. Nat. Rev. Neurol. 12, 477–485. https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.89

- Mellick, D., Gerhart, K.A., Whiteneck, G.G., 2009. Understanding outcomes based on the post-acute hospitalization pathways followed by persons with traumatic brain injury. Brain Inj. https://doi.org/10.1080/0269905021000010159
- Millot, G., Neubauer, C., Storup, B., 2013. La recherche participative comme mode de production de savoirs.
- Organisation Mondiale de la Santé, 2000. Classification Internationale du Fonctionnent.
- Pradat-Diehl, P., Joseph, P.-A., Beuret-Blanquart, F., Luauté, J., Tasseau, F., Remy-Neris, O., Azouvi, P., Sengler, J., Bayen, É., Yelnik, A., Mazaux, J.-M., 2012. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: Adults with severe traumatic brain injury. Ann. Phys. Rehabil. Med. 55. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.002
- Rouchaud, A., Roche-Bigas, B., Da silva, O., Ferley, J.-P., 2016. Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin. ARS Limousin.
- Santé Publique France, 2019. Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux Synthèse bibliographique, avril 2016.
- Sternbach, G.L., 2000. The glasgow coma scale 5.
- Sveen, U., Roe, C., Sigurdardottir, S., Skandsen, T., Manskow, U., Berntsen, S.A., Soberg, H.L., Anke, A., 2016. Rehabilitation pathways and functional independence one year after severe traumatic brain injury 40.
- Wrigley, JM., Yoels, W.C., Webb, C.R., Fine, P.R., 1994. Social and physical factors in the referral of people with traumatic brain injuries to rehabilitation. Arch. Phys. Med. Rehabil. 75, 149–155. https://doi.org/10.1016/0003-9993(94)90387-5

Annexes

Annexe I: Grille d'entretien Médecin

- Dans quel cadre êtes-vous amené à rencontrer des personnes avec traumatismes crâniens
- 2) Quels sont les critères d'admission en SSR MPR ?
- 3) Qu'y a-t-il dans une demande d'admission réalisé par le logiciel ViaTrajectoire ?
- 4) Les informations présentes dans une demande réalisée par ViaTrajectoire suffisentelle à admettre un patient ?
- 5) La présence de problématiques sociales comme l'isolement, l'alcoolisme, peut-elle être limitante pour une entrée en SSR ?
- 6) De la même manière, des antécédents psychiatriques ou des troubles cognitivocomportementaux faisant suite à l'accident, peuvent-ils freiner un passage en SSR ?
- 7) Est-il possible que des personnes ayant subi un traumatisme crânien grave puissent ne pas être admises en SSR à la sortie du service de MCO ?
- 8) Que se passe-t-il pour les demandes d'admission refusée ?

Annexes II: Grille d'entretien proches aidants

- 1) Dans quelle(s) circonstance(s) avez-vous été amené à être confronté à la problématique des traumatisés crâniens ?
- 2) Quel a été le parcours de votre proche ?
- 3) Comment s'est décidé le choix de l'orientation post-MCO ?
- 4) Quelle(s) raison(s) a motivé une orientation vers un SSR?
- 5) Avez-vous pu donner votre avis lors de cette orientation?
- 6) Quel était état clinique de votre proche au moment de la décision de l'après MCO?
- 7) Avec quels acteurs avez-vous pu échanger au sujet de l'orientation de votre proche ?



Découvrez sur le même sujet :



Etude 2021 Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie



Guide de bonnes pratiques 2021 Comprendre le hanidcap pour mieux accompagner les troubles du comportement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquies



Vidéo-animée 2021 Accompagner votre proche cérébrolésé



www.handeo.fr