



# **Les Unités de Soins Prolongés Complexes (USPC)**

## TABLE DES MATIERES

<b>CAHIER DES CHARGES - USPC .....</b>	<b>4</b>
<b>1. Objectifs et missions des USPC .....</b>	<b>4</b>
1.1. Objectif général .....	4
1.2 Objectifs spécifiques .....	4
L'USPC n'est pas : .....	4
Les objectifs spécifiques de la prise en charge sont : .....	5
<b>2. Les patients.....</b>	<b>5</b>
2.1 Caractéristiques générales des patients relevant d'USPC .....	5
2.2 Spécificités des patients accueillis en USPC.....	5
Pathologies et déficiences stabilisées : .....	5
Pathologies évolutives : .....	6
Comorbidités associées dans ces deux sous-groupes : .....	6
<b>3. Organisation de la prise en charge .....</b>	<b>7</b>
3.1 Admission.....	7
3.2 Via Trajectoire .....	7
3.3 Délais et durée de prise en charge .....	7
3.4 Caractérisation de la prise en charge .....	8
<b>4. Dimensionnement et environnement requis .....</b>	<b>8</b>
<b>5. Réseaux et parcours .....</b>	<b>8</b>
5.1 Amont .....	8
En transfert d'un service du secteur sanitaire : .....	8
En provenance du domicile ou d'un service du secteur médicosocial : .....	9
5.2 Aval .....	9
5.3 Réseau .....	9
<b>6. Recrutement.....</b>	<b>9</b>
<b>7. Les personnels .....</b>	<b>10</b>
7.1 Personnels médicaux .....	10
7.2 Personnels non médicaux.....	10
7.3 Continuité des soins .....	11
<b>8. Locaux .....</b>	<b>11</b>
8.1 Chambres .....	11
8.2 Locaux communs .....	11
<b>7 Les matériels .....</b>	<b>12</b>
<b>8 Le financement .....</b>	<b>12</b>
<b>9 Evaluation de la mise en place des USPC .....</b>	<b>13</b>
<b>10 Besoins.....</b>	<b>13</b>

<b>ANNEXES .....</b>	<b>14</b>
<b>Annexe 1 - Membres du groupe de travail et remerciements .....</b>	<b>14</b>
<b>Annexe 2 - Thésaurus des abréviations utilisées : .....</b>	<b>15</b>
<b>Annexe 3 - L'enquête « Bed Bloqueurs » - CRFTC Février 2014 .....</b>	<b>15</b>
<b>Annexe 4 - Parcours de soins en MPR après AVC .....</b>	<b>17</b>
<b>Annexe 5 - Les spécificités des patients trachéo-ventilés.....</b>	<b>19</b>

# CAHIER DES CHARGES - USPC

L'identification des USPC sera réalisée dans le cadre d'un appel à candidatures auquel pourront candidater les USLD et les établissements de SSR localisés dans les territoires où des implantations d'USLD sont disponibles. En effet, les établissements de SSR retenus se verront alors accorder une autorisation d'USLD.

A terme, ces unités relèveront donc toutes du statut juridique d'USLD afin d'assurer une prise en charge sans limitation de durée dans le respect de ce cahier des charges. Elles seront financées par une dotation spécifique.

Leur création se fera par transformation de lits existants (USLD et/ou SSR).

## 1. OBJECTIFS ET MISSIONS DES USPC

### 1.1. OBJECTIF GENERAL

Les Unités de Soins Prolongés Complexes (USPC) prennent en charge des patients lourds et complexes. Elles sont positionnées en aval des SSR neurologiques et pneumologiques et dans le prolongement des USPC pédiatriques. Elles s'articulent avec le secteur sanitaire et le secteur médico-social ou le domicile.

Leur objectif est d'accueillir en sortie de SSR spécialisé, des patients sans possibilité de progression, dont la charge en soins, la complexité médicale rendent impossible le retour à domicile ou l'orientation vers le secteur médico-social et ayant idéalement suivi la filière suivante :

**MCO** (Réanimation, Neurochirurgie, Neurologie ou Pneumologie)

→ **SRPR** (Service de rééducation Post-Réanimation)

→ **SSR spécialisé** (neurologique, pneumologique)

Charge en soins élevée et complexité se caractérisent par l'association de plusieurs déficiences ainsi que par l'existence de conséquences sévères en termes de limitation d'activité et de dépendance humaine et technique avec parfois la nécessité de recourir à des dispositifs médicaux lourds (ventilation assistée, nutrition entérale et parentérale...).

Maillon inexistant de la filière, ces lieux de soins et de vie doivent permettre une prise en charge pluridisciplinaire, un accompagnement psychologique, social et éducatif indispensables à la conception et à l'élaboration d'un projet de vie adapté à la situation de handicap, répondant aux souhaits de la personne et de sa famille.

Les USPC seront nécessairement des unités adultes.

### 1.2 OBJECTIFS SPECIFIQUES

L'USPC N'EST PAS :

- Un SRPR qui est un recours plus précoce dans la chaîne de soins, en aval direct de la réanimation et destiné à des patients ayant un potentiel de réversibilité
- Un SSR neurologique ou pneumologique où la durée de séjour est limitée et qui accueillent des patients ayant un potentiel d'amélioration par la réhabilitation
- Une unité EVC-EPR dédiée à l'accueil de patients en état de conscience altérée, ce qui ne sera pas le cas des patients lourds et complexes des USPC, même s'ils s'en rapprochent par leur dépendance, la lourdeur des soins nécessaires et leur durée de séjour.

- Une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) qui n'a pas les moyens de faire face à la charge en soins et aux besoins éventuels en appareillages médicaux lourds de ces patients.

#### LES OBJECTIFS SPECIFIQUES DE LA PRISE EN CHARGE SONT :

- le maintien des fonctions vitales, la prévention et le traitement des complications (complications de décubitus ou liées à la pathologie initiale),
- la stabilisation de la situation clinique et fonctionnelle – dont le sevrage, chaque fois que possible, des dispositifs médicaux d'assistance vitale,
- l'entretien et l'optimisation des acquis de la rééducation par la poursuite d'une rééducation pluridisciplinaire personnalisée,
- l'élaboration d'un projet de vie personnalisé prenant en compte le caractère évolutif ou non de la pathologie initiale,
- l'accompagnement des aidants.

## 2. LES PATIENTS

### 2.1 CARACTERISTIQUES GENERALES DES PATIENTS RELEVANT D'USPC

Les USPC accueillent des **patients âgés de plus de 18 ans** caractérisés par :

- ☞ **L'association de plusieurs déficiences :**
  - Motrices : tétraplégie, hémiplégie ou double hémiplégie...
  - Respiratoires : trachéotomie avec ou sans ventilation assistée...
  - Médicales associées : cardiologie, diabétologie, hématologie...
  - Cognitives : troubles du langage, de la mémoire, syndrome dysexécutif...
  - Psychiatriques et/ou comportementales
- ☞ **Des conséquences sévères en terme de limitations d'activité et de dépendance humaine et technique** avec parfois nécessité de recourir à des dispositifs médicaux lourds (appareillage classé « support de vie » correspondant à de la ventilation artificielle par canule de trachéotomie ou par masque (ventilation non invasive), nutrition entérale et parentérale...)
- ☞ **Une complexité médicale du fait de comorbidités** associées.
- ☞ **Une prise en charge à distance de la survenue des lésions initiales, quand la situation clinique s'est stabilisée, n'est plus susceptible de s'améliorer et qu'un entretien en rééducation est nécessaire.**

### 2.2 SPECIFICITES DES PATIENTS ACUEILLIS EN USPC

Plusieurs sous-groupes de patients peuvent être définis en fonction du caractère évolutif ou non de la pathologie initiale et en fonction des co-morbidités associées :

#### PATHOLOGIES ET DEFICIENCES STABILISEES :

- ☞ Il s'agit essentiellement de **pathologies neurologiques lourdes acquises** tels que Traumatismes Crâniens graves, AVC du tronc cérébral (Locked-in Syndrom), blessés médullaires hauts (C1 à C4 ventilodépendants ou C5-C8 avec comorbidités), pathologies neurologiques inflammatoires ou infectieuses (encéphalite, myélite...).
- ☞ L'entrée en USPC devra se faire après passage en SSR neurologique ou pneumologique c'est à dire après la phase de rééducation intensive visant la meilleure récupération fonctionnelle possible. Par la

suite, en phase de stabilisation des acquis, quand le maintien dans un environnement médicalisé avec poursuite d'une rééducation d'entretien est nécessaire, le patient peut être transféré en USPC.

- ☞ A **titre exceptionnel** et en l'absence de réversibilité potentielle, après négociation médicale, en particulier pour les patients ventilés, le transfert direct de SRPR ou de MCO en USPC peut être envisagé.

---

## PATHOLOGIES EVOLUTIVES :

Ces patients, à la fin de leur parcours ou à un stade évolué de leur maladie, nécessitent un accompagnement médical et palliatif de longue durée.

- ☞ SLA, Huntington, SEP à un stade avancé, pathologies neuromusculaires, maladies rares neurologiques cause de multi-handicaps acquis (Leucodystrophies...), pathologies tumorales médullaires ou cérébrales.
- ☞ L'admission en USPC se fait habituellement dans les suites d'un séjour en SSR neurologique.
- ☞ Elle peut également s'envisager au décours d'une hospitalisation en neurologie ou en neurochirurgie si la situation clinique et fonctionnelle n'est plus susceptible d'amélioration. Dans ce dernier cas, le fait de ne pas passer en SSR ne doit pas constituer une perte de chance pour le patient.
- ☞ Elle peut se faire depuis le domicile ou le secteur Médico-Social pour les patients en phase d'aggravation, nécessitant des soins complexes qui, en l'absence d'objectif d'amélioration fonctionnelle, ne relèvent plus d'un SSR mais qui ne relèvent pas non plus d'un service de soins palliatifs du fait de l'évolution lente de leur maladie.
- ☞ Des séjours de répit-rééducation peuvent être proposés aux patients habituellement pris en charge à leur domicile.
- ☞ L'entrée en USPC est possible en transition des USPC Pédiatriques lors du passage à l'âge adulte.

---

## COMORBIDITES ASSOCIEES DANS CES DEUX SOUS-GROUPES :

Les patients conscients et en état de handicap sévère peuvent présenter des comorbidités sévères rendant le retour à domicile ou l'orientation en secteur médico-social impossibles et requérir une prise en charge spécifique, complexe et prolongée :

- ☞ Les patients ventilo-dépendants nécessitent une prise en charge lourde et très spécialisée : appareillage classé « support de vie » correspondant à de la ventilation artificielle par canule de trachéotomie ou par masque (ventilation non invasive).
- ☞ Les patients avec une pathologie initiale associée aux lésions neurologiques (hématologique, cancérologique, maladies rares, épilepsie sévère ou diabète instable...) nécessitant une surveillance spécifique et des traitements spécialisés coûteux (plasmaphérèse, alimentation parentérale, pompe à insuline, dialyse...) ne pouvant à ce jour être assumés par le secteur médico-social.
- ☞ Les patients avec obésité morbide qui nécessitent un environnement architectural adapté,
- ☞ Les patients avec troubles sévères et récurrents du comportement ou troubles psychiatriques peuvent être accueillis dans ces unités quand leur niveau de handicap les exclut du secteur psychiatrique et que leurs troubles psychiatriques les excluent du secteur médico-social.
- ☞ L'entrée en USPC se fait après passage en SSR neurologique quand la poursuite des soins médicaux et rééducatifs est nécessaire de façon prolongée et que l'orientation en secteur médico-social n'est pas adaptée.

L'indication d'admission en USPC est avant tout médicale et non sociale. **Une situation sociale complexe ne doit pas constituer un frein à l'admission dès lors que les critères médicaux sus-cités sont réunis.**

### 3. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

#### 3.1 ADMISSION

**Les critères d'admission sont conformes à la typologie des patients :**

- Patients conscients, en état de handicap sévère, en situation de grande dépendance, médicalement fragiles du fait d'une pathologie initiale grave, stable ou évolutive
- Avec d'éventuelles comorbidités associées
- Nécessitant :
  - une surveillance et des soins médicaux importants
  - une rééducation pluridisciplinaire d'entretien régulière et prolongée
  - un accompagnement psychologique et social
  - dans le cadre d'une réflexion éthique
- Agés de plus de 18 ans

**Les critères qui ne sauraient être un motif de refus en USPC sont les suivants :**

- Trachéotomie
- Ventilation assistée
- Pronostic évolutif défavorable
- Troubles psycho-comportementaux
- Complexité sociale

#### 3.2 VIA TRAJECTOIRE

Le logiciel **Trajectoire** est utilisé pour l'adressage des patients, utilement complété par un contact direct entre médecins compte tenu de la complexité de ces patients.

#### 3.3 DELAIS ET DUREE DE PRISE EN CHARGE

- ☞ **Les délais de prise en charge des patients en USPC sont variables** en fonction des pathologies mais les patients doivent être suffisamment à distance de la survenue des lésions initiales pour ne plus relever d'une prise en charge rééducative visant une récupération fonctionnelle telle que proposée en SSR spécialisé (exemple des cérébrolésés et médullo-lésés traumatiques) mais d'une **rééducation d'entretien**.
- ☞ **Dans le cas de pathologies neurodégénératives**, les patients admis en USPC ne requièrent plus un projet de récupération fonctionnelle mais **d'un projet d'entretien rééducatif, de maintien de l'autonomie et de l'état général par des soins de support adaptés**.
- ☞ **Durée** : dans tous les cas, la prise en charge s'effectue sans limitation de durée.

### 3.4 CARACTERISATION DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge est globale et requiert :

- Des soins médicaux parfois lourds pour la prévention et le traitement de complications et la mise en place de soins de support (matelas anti escarres, alimentation entérale...)
- Une rééducation d'entretien (mobilisation, verticalisation, kinésithérapie respiratoire, travail de la déglutition, de la voix et du souffle en orthophonie, relaxation et détente en psychomotricité, adaptation d'orthèses ou autres aides techniques de compensation du handicap en ergothérapie etc...)
- Un soutien psychologique du patient et de ses proches
- Un accompagnement social du patient et de sa famille (organisation de permissions thérapeutiques, adaptation du domicile, éducation thérapeutique des aidants...)
- Une réflexion éthique pluridisciplinaire initiée dès l'admission du malade.

## 4. DIMENSIONNEMENT ET ENVIRONNEMENT REQUIS

Afin d'atteindre la meilleure efficacité, le groupe d'experts recommande une **unité de 24 lits**. Le calcul des effectifs (voir infra) est réalisé à partir **d'un module de base de 12 lits qu'il convient d'assembler au minimum par deux ou par trois**.

L'USPC doit être **adossée ou en lien étroit avec à un service de SSR spécialisé**, habituellement un SSR neurologique, afin de garantir les prises en soins dans une culture de Réadaptation, de permettre la mobilité interne des personnels dans le cadre d'un projet institutionnel porteur de sens.

## 5. RESEAUX ET PARCOURS

Les USPC sont positionnées en aval des SSR neurologiques et pneumologiques et dans le prolongement des USPC pédiatriques. Elles s'articulent avec le secteur sanitaire et le secteur médico-social ou le domicile.

### 5.1 AMONT

Les USPC signent des conventions avec leurs principaux services adresseurs, précisant les modalités d'adressage et de transferts éventuels. Les admissions en USPC sont possibles :

#### EN TRANSFERT D'UN SERVICE DU SECTEUR SANITAIRE :

- ☞ Au décours d'un séjour en service SSR neurologique, pneumologique ou polyvalent, quand les déficiences et incapacités sont stabilisées, qu'elles ne nécessitent plus une rééducation intensive mais une rééducation d'entretien de longue durée dans un environnement médical permettant des soins complexes.
- ☞ En aval d'une unité EVC-EPR si l'état de conscience s'est amélioré mais que le niveau de soins requis reste élevé, rendant impossible l'orientation en secteur médico-social.
- ☞ Éventuellement en aval d'un service d'aigu en neurologie ou pneumologie, si les délais prolongés depuis la survenue de la pathologie initiale et l'absence de pronostic évolutif favorable justifient de ne pas orienter le patient en SSR (exemple des patients avec pathologie neuro dégénérative).



- ☞ Exceptionnellement en aval d'un service de réanimation, de neurochirurgie ou de SRPR si le patient ne relève plus d'un séjour en SSR, n'ayant plus de possibilité de récupération.

#### EN PROVENANCE DU DOMICILE OU D'UN SERVICE DU SECTEUR MEDICOSOCIAL :

- ☞ Depuis le domicile, quand la situation médicale ou le handicap s'aggravent mais que le patient ne nécessite pas une hospitalisation en MCO et ne remplit pas les critères d'hospitalisation en SSR ou en Soins Palliatifs.
- ☞ Depuis le domicile, pour des séjours de répit-rééducation plus ou moins longs quand un facteur environnemental intercurrent rend le maintien au domicile impossible (vieillesse ou décès des aidants familiaux, vieillissement du patient avec handicap surajouté lié à l'âge...)
- ☞ Depuis un établissement médico-social, en particulier les MAS, pour les résidents dont l'état s'est aggravé et nécessite une prise en charge médicalisée complexe.
- ☞ En provenance des USPC Pédiatriques lors de la transition à l'âge adulte.

### 5.2 AVAL

Les USPC doivent avoir des liens étroits et signer des conventions avec l'ensemble du dispositif sanitaire et médico-social en mesure d'accueillir les patients au sortir de ces unités, pour s'assurer d'une bonne fluidité de la **filière d'aval**.

- Certains patients pourront rentrer à domicile dans le cadre d'un partenariat avec une structure d'HAD, un réseau de soins type SAMSAH, ou avec l'aide de prestataires de services à domicile.
- Les patients ne pouvant rentrer à domicile mais ne relevant plus d'une unité aussi médicalisée qu'une USPC seront orientés vers le secteur médico-social. Une coordination avec la filière d'aval médico-sociale (MAS, FAM, EPHAD) est indispensable.

### 5.3 RESEAU

L'adhésion à un **réseau** prenant en charge ce type de patients est souhaitable.

**La création d'une ou plusieurs cellules d'orientation et de coordination** est préconisée dans le cadre du futur réseau « handicap lourd » auquel les USPC devront être intégrées.

Ces cellules pourraient également remplir un rôle d'observatoire des USPC nouvellement créées.

## 6. RECRUTEMENT

Le recrutement des USPC est **régional**.

Un partenariat avec des structures SSR sera prévu par convention, dans le cadre du **réseau régional**, afin de répondre au mieux aux besoins en IDF.

L'accueil des patients hors IDF (province, outremer, étranger) nécessitant un rapatriement ou un **rapprochement familial** doit être réalisé dès lors que des proches se situent à proximité.

## 7. LES PERSONNELS

Les ratios en personnel sont envisagés pour une **unité de 12 lits**. Ils correspondent à un total de 24 ETP soit 2 ETP par lit.

Les moyens globaux en personnel doivent permettre :

- d'assurer des soins complexes avec technicité élevée et/ou des soins de rééducation d'entretien pluridisciplinaire prolongé,
- de réaliser une prise en charge palliative, psychologique, sociale et éthique de longue durée,
- d'instaurer un véritable projet de vie.

Les équipes de soins et de rééducation doivent être adaptées à l'accueil de patients ventilés.

Les personnels devront bénéficier de formations et de temps de soutien professionnel pour des réunions d'analyse de pratiques, un accompagnement psychologique, une formation à l'éthique médicale.

### 7.1 PERSONNELS MEDICAUX

Dans les USPC adulte, le responsable de l'unité est préférentiellement un **médecin spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)** ou un médecin d'autres spécialités avec des compétences en Réadaptation.

Pour 12 lits, le temps médical est estimé à **0,5 ETP**. Ce temps pourra être réparti entre **différents profils médicaux**.

Tout médecin travaillant dans une unité accueillant des malades trachéotomisés ou ventilés doit pouvoir justifier d'une formation au handicap respiratoire et au matériel support de vie. Ces formations seront à organiser en collaboration avec la Société de Pneumologie de Langue Française.

L'accès à d'autres spécialités doit être organisé ORL, urologie, ophtalmologie, neurologie, chirurgie orthopédique, neurochirurgie, psychiatrie, pneumologie ou MPR, en fonction des spécialités respectives des médecins des USPC

### 7.2 PERSONNELS NON MEDICAUX

Pour 12 lits, les compétences ci-dessous sont requises dans les effectifs suivants :

- **Cadre de santé** ayant l'expérience des structures de SSR neurologique et formé aux spécificités de la réadaptation : **0,25 ETP**
- **1 IDE 24h/24 365 jours par an, spécifiquement formées** aux gestes d'urgence, si besoin à la ventilation mécanique, à la neurologie, la douleur, l'escarre, l'éthique, la prise en charge psychologique, sociale, médico-sociale : **5,8 ETP**.
- **3 Aides-soignantes (AS) en journée et une AS la nuit 365 jours par an** afin de permettre une prise charge en binôme le matin pour le nursing lourd (toilette, habillage, installations...) : 11,6 ETP
- **Personnel de rééducation** (en fonction de l'orientation du service) : **3 ETP de rééducateurs**
  - **Kinésithérapeute** y compris en astreinte le week-end et les jours fériés : **1,5 ETP**
  - **Orthophoniste** : **0,5 ETP**
  - **Ergothérapeute** : **0,5 ETP**
  - **Psychomotricien** : **0,5 ETP**
  - Un accès à un/une **diététicienne** est nécessaire.
- **Psychologue clinicienne et/ou neuro-psychologue** : **0,50 ETP**

- **Animateur, éducateur spécialisé, AMP, éducateur sportif formé « Activité Physique Adaptée (APA) » : 1,5 ETP** répartis sur toute la semaine, y compris WE, après-midi et soirées.
- **Assistante sociale : 0,50 ETP**
- **Secrétaire hospitalière : 0,50 ETP**

### 7.3 CONTINUITÉ DES SOINS

- ☞ La typologie des patients pris en charge justifie le maintien d'un niveau de soins médicaux élevé avec **recours 24h/24 et 7j/7 à un médecin dans le cadre d'une astreinte** (ou d'une garde mutualisée s'il en préexistait une sur place)
- ☞ Les USPC devront contractualiser par convention la **gestion des urgences** de leurs patients avec les services d'urgence de proximité et le SAMU.

## 8. LOCAUX

Les membres du groupe de travail, estiment **la taille optimale, tous locaux confondus, à 60 m<sup>2</sup>/patient** soit **environ 700 m<sup>2</sup>** pour une unité de 12 lits.

En complément de l'article D.6124-177-7 du CSP (conditions générales sur les espaces de rééducation), la structure doit être composée :

### 8.1 CHAMBRES

Elles doivent être **exclusivement des chambres individuelles** (maîtrise du risque infectieux, patients porteurs de BMR), vastes > 20m<sup>2</sup>, avec salle d'eau individuelle accessible aux personnes handicapées et conformes aux normes de grande dépendance.

Elles sont équipées de fluides (O<sub>2</sub>, air, vide), domotisées, câblage Internet, télévision, système d'appel malade adapté, espaces de rangement et plan bureautique.

Elles permettent l'installation du matériel médical (alimentation entérale, matériel d'aspiration, ventilateur, aide à la toux), du matériel de rééducation (orthèses, coussins, fauteuils électriques...), ainsi que du matériel de transfert (rail au plafond, lève-malade avec pesée).

Un local climatisé doit être accessible au sein de l'unité.

### 8.2 LOCAUX COMMUNS

#### Dédiés aux patients

- Salle de bain avec installation type « lit douche » ou baignoire à hauteur variable
- Salle à manger conviviale et salon de vie climatisés
- Buanderie (cf. entretien du linge des patients sans famille)

#### Dédiés aux familles et aux visiteurs

- Sanitaires visiteurs,
- Salon d'accueil pour les familles équipé en WiFi,
- Studio(s) accompagnant(s),
- Cafétéria

### Dédiés aux professionnels

- Poste de soins infirmiers : vaste et fonctionnel (armoire à pharmacie, plan de travail, dossiers de soins...)
- Locaux de rangement et de stockage : matériels de ménage, linge propre, linge sale, divers matériels, matériels de rééducation, FRM...
- Locaux de rééducation pour kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité. Il est souhaitable d'aménager une salle plus vaste pour des rééducations pluridisciplinaires.
- Salle multi-activités éducatives, et d'animations permettant des prises en charge collectives (théâtre, jeux divers, musique, activités informatiques...)
- Bureaux (pouvant être mutualisés): médical, psychologue, secrétaire, assistante sociale.
- Salle de réunion pouvant être mutualisée (staffs, synthèses, rencontres associatives, bénévoles...)
- Sanitaires personnels
- Office alimentaire

## 7 LES MATERIELS

Le matériel est conforme à la réglementation concernant les SSR avec des **spécificités en rapport avec les profils des patients accueillis** :

### Dans les chambres

- Lits électriques à hauteur variable,
- Lits verticalisateurs (actuellement à l'essai pour les patients blessés médullaires)
- Matelas anti escarres : à air ou à mémoire de forme (selon le score à l'échelle de Braden)
- Pompes à nutrition, matériel d'aspiration et oxygène, respirateur, prise sécurisée pour le matériel support de vie
- Système d'appel malade avec contacteur adapté à chaque situation, connectable aux ventilateurs
- Accès à internet

### Dans le service

- Chariot d'urgence avec défibrillateur
- Saturomètres
- Bladder Scann
- Electrocardiogramme
- Appareil d'aide à la toux et au désencombrement
- Humidificateurs, aérosols
- Lève-malades, verticalisateurs
- Matériels de rééducation (à titre indicatif) : en kinésithérapie (dont des dispositifs d'électrostimulation musculaire), ergothérapie (bac à orthèses, aides techniques et contacteurs divers, logiciels de communication...), orthophonie, psychomotricité, neuropsychologie
- Atelier d'entretien pour Fauteuils Roulants

## 8 LE FINANCEMENT

**Un financement** à hauteur de 130K€ par an et par lit est envisagé, dont environ 100K€ issus de l'Assurance maladie. Il ne devra pas sanctionner les prises en charges longues.

Une attention particulière sera portée à l'investissement du promoteur dans les procédures de demande d'aide sociale pour les personnes de plus de 60 ans et de l'aide sociale handicap.

## 9 EVALUATION DE LA MISE EN PLACE DES USPC

Après une année de fonctionnement, chaque USPC autorisée devra adresser un rapport d'activité à l'ARS.

L'ARS procédera à l'analyse de ces structures au travers de leur activité, de leur fonctionnement, de leur positionnement dans le parcours de ces patients, de la typologie des patients pris en charge. Un **comité de suivi** sera mis en place.

## 10 BESOINS

**Une enquête francilienne réalisée en février 2014** conjointement avec le CRFTC, conduit par extrapolation à estimer le nombre de « bed bloqueurs » à 280 patients, essentiellement en raison de leur extrême lourdeur médicale (trachéotomie ± ventilation, VNI, traitements couteux, alimentation parentérale, dialyse).

# ANNEXES

## ANNEXE 1 - MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL ET REMERCIEMENT

Nom	Prénom	Pathologie	spécialité	statut juridique	Etablissement	Adresse Mail
KIEFER	Catherine	Cérébro-lésés, EVC-EPR	MPR	FEHAP	Villeneuve la G.	ckiefer@hopital-nord-92.com
SOUDRIE	Brigitte	Maladies rares neuro, BM ventilés	MPR	APHP	Hendaye	brigitte.soudrie@hnd.aphp.fr
AZOUVI	Philippe	Cérébro-Lésés	MPR	APHP	Garches	philippe.azouvi@rpc.aphp.fr
BLANDIN	Véronique	LIS		Association	ALIS	contact@alis-asso.fr
BRESSON	Damien	Réa Neuro chir	Neuro chir	APHP	Lariboisière	damien.bresson@psl.aphp.fr
CAILLAUX	Marie-Ange	Divers neuro	ASE	APHP	Garches	marie-ange.caillaux@rpc.aphp.fr
CHARANTON	James	Cérébro et Médullo lésés	Directeur	Médico Social	CRFTC	james.charanton@crftc.org
CHEVRILLON	Emmanuel	Cérébro lésés	MPR	FHP G Santé	Le Bourget	e.chevrillon@gsante.fr
CROZIER	Sophie	AVC, LIS	neurologue	APHP	Pitié-Salpêtrière	sophie.crozier@psl.aphp.fr
De MONGOLFIER	Thierry	Hop Lamartinière	Directeur	FEHAP	Saclay	directeur.lamartiniere@ajl.asso.fr
DUPONT	Sophie	USLD Neuro	Neurologue	APHP	Pitié, M. Botard	sophie.dupont@psl.aphp.fr
EJNES	Daniel	Neurologie, Médico-Social	MPR	Privé/Medsocial	Neuron Rehab, Paris	danejnes@wanadoo.fr
HUGERON	Caroline	Médullaires, ventilés	MPR	APHP	Garches	caroline.hugeron@rpc.aphp.fr
KHALDI	Nafissa	Polyhandicap enfant	Pédiatre	UGE CAMIDF	Montreuil	nkhaldi@ugecamidf.fr
LUBLIN-MOREL	Pascale	Cérébro lésés, EVC	SSR	FHP G Santé	Clinique Champigny	p.lublinmorel@gsante.fr
MASSON-PARENT	Edwige		Directrice	Korian FHP	Paris	edwige.masson@groupe-korian.com
PEASE	Sebastian	Réa Polyvalente	Réa	APHP	Beaujon	sebastian.pease@bjn.aphp.fr
PESKINE	Anne	Cérébro-lésés	MPR	APHP	Pitié-Salpêtrière	anne.peskine@psl.aphp.fr
PIOCH LAVAL	Fabienne	SSR neuro	Directeur	FEHAP	Fond Ste Marie	fpioch-laval@fhsm.fr
PRADAT-DIEHL	Pascale	Cérébro-lésés	MPR	APHP	Pitié-Salpêtrière	pascale.pradat@psl.aphp.fr
RANOVONA	Christina	SLA, SEP, EVC-EPR	MPR	APHP	Georges Clémenceau	christina.ranovona@gcl.aphp.fr
SCHNITZLER	Alexis	Cérébro et Médullo lésés	MPR	APHP/RBM	Garches	alexis.schnitzler@rpc.aphp.fr
SITALAPRESAD	Saida	Réa Polyvalente	ASE	APHP	Pitié-Salpêtrière	saida.sitalapresad@psl.aphp.fr
TIRAVY-SILBER	Joëlle	Cérébro-lésés	MPR	FSEF	Bouffémont	joelle.tiravy@fsef.net
<b>Représentant l'ARS</b>						
DUCHON	Marc	Chargé de mission	SSR	ARS	Paris IDF	marc.duchon@ars.sante.fr
DURAND	Annaïg	Référente administrative	SSR et HAD	ARS	Paris IDF	annaig.durand@ars.sante.fr
LOMBARD	Corine	chargée de mission	Médico-Social	ARS	Paris	corinne.lombard@ars.sante.fr
PULIK	Marc	Conseiller médical	DOS et MS	ARS	Paris IDF	marc.pulik@ars.sante.fr
<b>GROUPE ELARGI</b>						
BACHOUD LEVI	Anne-catherine	Centre de référence Huntington	Neurologue	APHP	Henri Mondor	anne-catherine.bachoud-levi@hmn.aphp.fr
BAUDIER	Gilles		Directeur	Médico Social	MAS ADEP Evry	
BILLETTE DE VILLEMEUR	Thierry	Neuropédiatrie et Polyhandicap	Neuro Ped	APHP	Trousseau	thierry.billette@trs.aphp.fr
DEMERET	Sophie	Réa Neurologique	Neurologue	APHP	Pitié-Salpêtrière	sophie.demeret@psl.aphp.fr
ESTOURNET	Brigitte	Patho NeuroMusc, ventilés	Neuro-pédiatrie	APHP	Garches	brigitte.estournet@rpc.aphp.fr
GRACIES	Jean-Michel	Cérébro-lésés	MPR	APHP	H. Mondor/ A. Chennevier	jean-michel.gracies@hmn.aphp.fr
GONZALES	Jesus	Réa pneumo, SLA	Pneumologue	APHP	Pitié-Salpêtrière	jesus.gonzalez@psl.aphp.fr
LAMHAUT	Lionel	Réa Polyvalente	Anesth-Réa	APHP	Necker	lionel.lamhaut@nck.aphp.fr
MAUGOURD	Marie-France	SLA	Gériatre	APHP	Georges Clémenceau	marie-france.maugourd@gcl.aphp.fr
ORLIKOWSKI	David	Neuro-musculaires, Pôle Ventilés	MPR	APHP	Garches	david.orlikowski@rpc.aphp.fr
SALACHAS	François	SLA	Neurologue	APHP	Pitié-Salpêtrière	francois.salachas@psl.aphp.fr
SUAREZ	Felipe	Maladies rares	Hématologue	APHP	Necker	felipe.suarez@nck.aphp.fr
URTIZBEREA	Jon andoni	Centre de référence neuromusculaire	MPR	APHP	Hendaye	andoni.urtizberea@hnd.aphp.fr

### Remerciements :

Aux pilotes, les Dr Catherine KIEFER et Brigitte SOUDRIE

Au CRFTC, en la personne de Mr James CHARANTON

A l'ARTC, en la personne du Pr Pascale PRADAT-DIEHL

A l'ensemble des membres du groupe pour leur participation créative et persévérante

## ANNEXE 2 - THESAURUS DES ABREVIATIONS UTILISEES :

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris  
ARS : Agence Régionale de Santé  
AS : Aide-Soignante  
ASE : Assistante Socio-Educative (ex assistante sociale)  
AVC : Accident Vasculaire Cérébral  
AVQ : Activité de la Vie Quotidienne  
BMR : Bactérie Multi-Résistante  
EVC : Etat Végétatif Chronique  
EPR : Etat Pauci –Relationnel  
ETP : Equivalent Temps Plein  
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé  
FRM : Fauteuil Roulant Manuel  
HAD : Hospitalisation à Domicile  
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat  
LIS : Locked-In Syndrome  
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé  
MCO : Médecine – Chirurgie – Obstétrique  
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation  
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé  
SEP : Sclérose En Plaque  
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique  
SRPR : Soins de Rééducation Post Réanimation  
SSR : Soins de Suite et Réadaptation  
TC : Traumatisme Crânien  
USLD : Unité de Soins de Longue Durée  
USPC : Unité de Soins Prolongés Complexes  
VNI : Ventilation Non Invasive

## ANNEXE 3 - L'ENQUETE « BED BLOQUEURS » - CRFTC FEVRIER 2014

**297 Questionnaires envoyés** : 2/3 services MCO et 1/3 services SSR

**Réponses de 78 services / 278 (28%)** : dont 40% en MCO et 60% en SSR

- Total des Lits : 2737, Nombre de Lits occupés : 2594 → TO 95%
- 92% des services ont des patients Bed Bloqueurs
- DMS moyenne 51 j

**Nombre de patients Bed Bloqueurs : 372 / 2594 soit 14,3% des patients**

- DMS Moyenne : 265 jours
- Age Moyen : 51 ans (médiane : 55,5 ans, extrêmes 4 – 93 ans)

**Les causes de blocage identifiées (396) étaient :**

- Trachéotomie ± ventilation ou VNI (46)
- Traitements couteux, alimentation parentérale, dialyse (31)
- Gastrostomie, portage BMR, hétérosondages (75)
- Problèmes sociaux et comportementaux (244)

Remarques : plusieurs causes de blocage pouvaient être identifiées pour chaque patient « Bed Bloqueurs ».

**La cause principale du blocage diffère selon le type de service :**

En SSR, les patients « Bed Bloqueurs » le sont essentiellement en raison de problèmes sociaux ou de troubles du comportement (163).

En MCO, les patients « Bed Bloqueurs » le sont essentiellement en raison de la lourdeur médicale avec des besoins techniques spéciaux (82).

- En Neurologie, les patients « Bed Bloqueurs » sont plus proches des patients de SSR que de réanimation ou de neurochirurgie.

**Conclusion** : Cette enquête permet *d'approcher* la typologie des patients « bed bloqueurs » et *d'estimer* le nombre de patients concernés aux différentes étapes de leur parcours de soins.

Le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC) assure une fonction d'appui et d'expertise auprès des patients cérébro-lésés, de leurs familles et des professionnels les prenant en charge, en IDF. L'Agence Régionale de Santé IDF (ARS) a initié des groupes de travail pour la création de nouvelles structures afin d'améliorer la continuité de la prise en charge des personnes avec handicap acquis sévère, de la phase initiale : Service de Rééducation Post-Réanimation (SRPR) à la phase chronique en Unités de Soins Prolongés Complexes (USPC). Ces USPC ont vocation à accueillir des patients conscients, médicalement lourds et complexes, en état de handicap sévère avec dépendance humaine et technique importante. De ce fait ils sont fréquemment « bloqués » dans les services de MCO ou de SSR sans solution d'aval à moyen et long terme (patients dits « bed bloqueurs »). Une enquête préliminaire a été conduite par le CRFTC en février 2014 pour évaluer le nombre et la typologie de ces patients. Les principaux résultats sont présentés ci-dessous.

## Méthodologie

Nombre total de questionnaires adressés : 297  
Réanimation : 125 - Neurologie : 23 - Neurochirurgie : 87 - SSR neuro : 62

Nombre total de réponses : 78 soit 26 % (adulte 90 %)

Nombre total de lits : 737 - Taux d'occupation de 95%

**92 %** des services sont concernés par le problème de BB

DMS : moyenne: 50,8 j (médiane: 35, min : 4, max : 467)

Nbre « Bed Bloqueurs » : **372**

## Nombre de centres/lits occupés/DMS

Ets	Nbre de centres	Lits occupés	My Durée de séjour	Ecart-type	Médiane	Durée maximum
Réanimation	8	149	8,83	3,54	8,5	34
Neurochirurgie	4	194	6,66	1,15	6	365
Neurologie	13	482	13	10,13	8	365
SSR Neuro	31	939	47,51	24,99	42,81	365

## Patients « Bed-Bloqueurs »

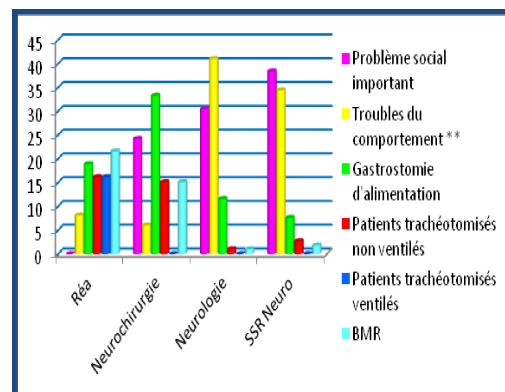
- Age moyen : 50,95 (médiane 55,5 ; min : 4 ; max : 93)
- 14,3% des patients hospitalisés le jour du sondage
- DMS : Moyenne : 265 j (médiane : 350,5, min : 34, max : 365)
- Moyenne de 4,8 lits bloqués par service (+/- 4,4 ; Min : 0 / Max : 22)

## Patients « Bed-Bloqueurs »

Ets	Nbre de lits BB	% BB	My âges BB	Ecart-type
Réanimation	24	16,08		
Neurochirurgie	22	11,11	58	8,48
Neurologie	98	20,4	66	15,8
SSR Neuro	142	15,1	48	17,28

## Causes principales des patients « Bed-Bloqueurs »

Causes*	Réa		Neurochirurgie		Neurologie		SSR Neuro	
	%	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%	Nbre
Problème social important	0	0	24,2	8	30,5	29	38,4	86
Troubles du comportement**	8,1	3	6	2	41	39	34,4	77
Gastrostomie d'alimentation	18,9	7	33,3	11	11,6	11	7,6	17
Hétérosondages	0	0	3	1	2,1	1	4	9
Patients trachéo non ventilés	16,2	6	15,1	5	1	1	2,7	6
Patients trachéo ventilés	16,2	6	0	0	0	0	0	0
Patients en VNI	8,1	3	0	0	0	0	4	9
BMR	21,6	8	15,1	5	1	1	1,8	4
Patients dialysés	0	0	0	0	0	0	1,3	3
Alimentation parentérale	2,7	1	3	1	6,3	6	0	0
Traitement coûteux	5,4	2	0	0	6,3	6	5	12



\* Plusieurs causes peuvent être identifiées pour un même patient  
ARS-DOSMS-USPC - Cahier des charges USPC - Janvier 2017

En conclusion, l'ensemble de la filière de prise en charge est concerné par le blocage de lits. Cette absence de fluidité est significativement liée à des causes principales qui évoluent en fonction des services qui prennent en charge ces patients : Lors de la phase de réanimation, les difficultés se constituent essentiellement autour des problèmes médicaux et techniques ; à mesure du parcours des patients, les problèmes comportementaux et sociaux, s'imposent au premier plan. L'ARS, sensibilisée à ce constat, soutient le CRFTC qui associe l'ensemble des partenaires sanitaires et médico-sociaux franciliens avec l'objectif de garantir des parcours de vie de qualité en facilitant l'accès aux soins pour tous.



## ANNEXE 4 - PARCOURS DE SOINS EN MPR APRES AVC

### Voir l'article:

Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: "Stroke patients"

Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation (MPR) : « Le patient après AVC » de A.-P. Yelnik, A. Schnitzler, P. Pradat-Diehl, J. Sengler, J.-P. Devailly, P. Dehail, M.-C. D'anjou, G. Rode

*Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 54 (2011) 506–518*

Les patients relevant des futures USPC sont les patients des catégories les plus élevées de handicap : (Cf pages 515-517).

Catégorie 3 : patients avec association de plusieurs déficiences dont au moins des troubles des fonctions cognitives (troubles de mémoire, du langage ou des fonctions exécutives) et/ou troubles du comportement, potentiel de récupération limité, projet d'autonomie partielle ou impossible. Il s'agit d'AVC hémisphériques totaux, bilatéraux ou multiples. ☒

Catégorie 4 : patients avec accident vasculaire gravissime ; multiples déficiences (paralysies massives, troubles de l'éveil et de la communication, déficience respiratoire), aucun projet d'autonomie envisageable. Il s'agit d'états cliniques de locked-in-syndrome et d'état végétatifs ou paucirelationnels (EVC-EPR) secondaires à des AVC bi-hémisphériques ou de tronc cérébral.

NB : Les patients en état de conscience altérée ont vocation à être accueillis au long cours, non en USPC, mais en Unité EVC-EPR.



Professional practices and recommendations / Pratiques professionnelles et recommandations

## Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: “Stroke patients”

Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation (MPR) : « Le patient après AVC »

A.-P. Yelnik <sup>a\*</sup>, A. Schnitzler <sup>b</sup>, P. Pradat-Diehl <sup>c</sup>, J. Sengler <sup>d</sup>, J.-P. Devailly <sup>e</sup>,  
P. Dehail <sup>f</sup>, M.-C. D’anjou <sup>g</sup>, G. Rode <sup>h</sup>

<sup>a</sup>Service de médecine physique et de réadaptation, groupe hospitalier Saint-Louis-Lariboisière-F.-Widal, université Paris Diderot, UMR 8194, 200, rue du Faubourg-Saint-Denis, 75010 Paris, France

<sup>b</sup>Service de MPR, hôpital R.-Poincaré, AP-HP, 92380 Garches, France

<sup>c</sup>Service de MPR, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, université Pierre-et-Marie-Curie, 75013 Paris, France

<sup>d</sup>Service de MPR, centre hospitalier, 68070 Mulhouse, France

<sup>e</sup>Service de MPR, hôpitaux universitaires Paris Nord Val-de-Seine, AP-HP, 75018 Paris, France

<sup>f</sup>Service de MPR, CHU, université Bordeaux-Segalen, 33076 Bordeaux, France

<sup>g</sup>Service de MPR, CHU, 42055 Saint-Étienne, France

<sup>h</sup>Service de MPR, CHU H.-Gabrielle, université de Lyon, 69230 Saint-Genis-Laval, France

Received 17 August 2011; accepted 12 September 2011

### Abstract

This document is part of a series of documents designed by the French Physical and Rehabilitation Medicine Society (SOFMER) and the French Federation of PRM (FEDMER). These documents describe the needs for a specific type of patients; PRM care objectives, human and material resources to be implemented, chronology as well as expected outcomes. “Care pathways in PRM” is a short document designed to enable the reader (physicians, decision-maker, administrator, lawyer or finance manager) to quickly apprehend the needs of these patients and the available therapeutic care structures for proper organization and pricing of these activities. Stroke patients are divided into four categories according to the severity of the impairments, each one being treated according to the same six parameters according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO), while taking into account personal and environmental factors that could influence the needs of these patients.

# 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Care pathways; Stroke; Physical and rehabilitation medicine

### Résumé

Le présent document fait partie d’une série de documents élaborés par la Société française (Sofmer) et la Fédération française de médecine physique et de réadaptation (Fedmer). Ces documents décrivent, pour une typologie de patients, les besoins, les objectifs d’une prise en charge en MPR, les moyens humains et matériels à mettre en œuvre, leur chronologie, ainsi que les principaux résultats attendus. Le « parcours de soins en MPR » est un document court, qui doit permettre au lecteur (médecin, décideur, administratif, homme de loi ou de finance) de comprendre rapidement les besoins des patients et l’offre de soins afin de le guider pour l’organisation et la tarification de ces activités. Les patients après AVC sont ainsi divisés en quatre catégories selon la sévérité des déficiences, chacun étant traité selon les six mêmes paramètres tenant compte, selon la classification internationale du fonctionnement, des facteurs personnels et environnementaux pouvant influencer les besoins.

# 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Parcours de soins ; Accident vasculaire cérébral ; Médecine physique et de réadaptation

\* Corresponding author.

E-mail address: [alain.yelnik@lrp.aphp.fr](mailto:alain.yelnik@lrp.aphp.fr) (A.P. Yelnik).

## ANNEXE 5 - LES SPECIFICITES DES PATIENTS TRACHEO-VENTILES

### Voir l'article :

Spécificités des patients trachéoventilés au long cours au sein du PMSI-SSR  
Specificity of long-term intratracheal ventilated patients in a French diagnosis-related group information program

J. Guerra, E. Lucioli, A. Felce, B. Ghersi, F. Guilmineau, M.-C. Rousseau, **B. Soudrie**,  
A. Urtizbera, **J. Holstein**

*Journal de réadaptation médicale 2015;35:69-74*

Les caractéristiques spécifiques des patients trachéo-ventilés au long cours ont été évaluées à l'AP-HP à partir du PMSI SSR entre janvier 2009 et décembre 2010. Il s'agissait de 88 patients, plus lourds que les patients non trachéo-ventilés, tant en groupe de morbidité qu'en diagnostics associés, dépendance physique et cognitive, actes de soins médicaux et de rééducation-réadaptation.

Ces patients, qui ont vocation à être accueillis dans les futures **USPC**, devront bénéficier d'un niveau de prise en charge adapté à leur lourdeur particulière.



Reçu le :  
11 mars 2014  
Accepté le :  
22 décembre 2014  
Disponible en ligne  
31 janvier 2015



## Spécificités des patients trachéoventilés au long cours au sein du PMSI-SSR

### Specificity of long-term intratracheal ventilated patients in a French diagnosis-related group information program

J. Guerra<sup>a,\*</sup>, E. Luciolli<sup>ab</sup>, A. Felce<sup>bc</sup>, B. Ghersi<sup>bd</sup>, F. Guilmineau<sup>e</sup>,  
M.-C. Rousseau<sup>bd</sup>, B. Soudrie<sup>bc</sup>, A. Urtizberea<sup>bc</sup>, J. Holstein<sup>e</sup>

<sup>a</sup> Direction de la politique médicale, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 3, avenue Victoria, 75004 Paris, France

<sup>b</sup> Fédération poly et multihandicap, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 3, avenue Victoria, 75004 Paris, France

<sup>c</sup> Hôpital Marin-de-Hendaye, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, BP 40 139, route de la Corniche, 64701 Hendaye cedex, France

<sup>d</sup> Hôpital San Salvador, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, BP 30080, 83407 Hyères cedex, France

<sup>e</sup> Département d'information médicale, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 3, avenue Victoria, 75004 Paris, France

Disponible en ligne sur

ScienceDirect  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

#### Summary

**Objective.** Describe the characteristics and received healthcare of long-term intratracheal ventilated patients in rehabilitation care units.

**Methods.** We analyzed the data provided from 1st January 2009 to 31st December 2010 by the French diagnosis-related group information system of rehabilitation care units of the most important French hospitals network (Assistance publique-Hôpitaux de Paris).

**Results.** For 88 tracheoventilated patients, we analyzed 137 in-hospital stays in two rehabilitation units. Median age was respectively 32 and 48 years old in these units. Most of the patients (84%) were tetraplegics. Seventy-nine percent of their stays were classified in tetraplegic or respiratory affection groups through the French diagnosis-related group information system. In those groups, these patients constituted less than 5% of the patients. They presented significantly more diagnoses than other patients (ratio of 1.6 and 1.7 in each unit), a greater physical and cognitive dependency (ratio from 1.06 to 1.75), and more medical and paramedical cares (ratio from 1.67 to 2).

**Conclusion.** We described the specificity of long-term intratracheal ventilated patients and the large amount of healthcare needed to treat them in the rehabilitation care units.

#### Résumé

**Objectif.** Décrire les caractéristiques des patients trachéoventilés au long cours et de leur prise en charge en soins de suite et de réadaptation à partir des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information en SSR (PMSI-SSR).

**Matériels et méthodes.** Nous avons extrait et analysé les données du PMSI-SSR relatives aux séjours réalisés dans les établissements de soins de suite et de réadaptation de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris entre le 1<sup>er</sup> janvier 2009 et le 31 décembre 2010.

**Résultats.** Nous avons analysé 137 séjours correspondant à 88 patients trachéoventilés au long cours. L'ensemble de ces séjours se sont déroulés dans deux établissements de SSR. La médiane d'âge de ces patients dans ces deux sites était respectivement de 32 et 48 ans. La plupart des patients (84 %) étaient tétraplégiques. Dans 79 % des cas, leurs séjours étaient classifiés au sein du PMSI-SSR dans les groupes de morbidité tétraplégie ou affections respiratoires. Au sein de ces groupes de morbidité où ils représentaient moins de 5 % des patients, les patients trachéoventilés au long cours présentaient plus de diagnostics associés que les patients non trachéoventilés au long cours (ratio de 1,6 à 1,7 en fonction de l'établissement), une plus forte dépendance physique et cognitive (ratio de 1,07 à 1,75), un nombre médian

\* Auteur correspondant.  
e-mail : [j.guerra.sp@gmail.com](mailto:j.guerra.sp@gmail.com) (J. Guerra).