

Réseau TC AVC 59/62 (Nord-Pas de Calais)

Créé le 10 juin 2011, par décision de l'ARS Nord - Pas de Calais, constitué en Groupement de Coopération Social ou Médico-Social (GCSMS privé) qui s'inscrit dans la continuité d' un Réseau TC (dédié aux personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'une anoxie cérébrale), créé en 2003, le réseau a pour objet :

- ✓ Améliorer, structurer et harmoniser la prise en charge médicale, psychologique et sociale des personnes (enfants et adultes) ayant subi une cérébrolésion acquise et de leurs proches, de l'accident à la meilleure réinsertion sociale et professionnelle possible, dans le cadre d'une action multidisciplinaire et dans l'ensemble de la région.

Composition du réseau :

- ✓ Un administrateur (Dr Marc Rousseaux, représentant légal)
- ✓ Un comité de pilotage (instance décisionnelle) représentatif du sanitaire, médico-social et des associations de famille, des secteurs public et privé, des enfants et des adultes et des différents territoires de la région,
- ✓ Une équipe salariée : 14 personnes (10 ETP) /
 - 1 ETP coordinatrice (MC Liné, 1 ETP secrétaire-comptable, 7,5 ETP coordonnateurs d'appui (1 ETP ergothérapeute, 2,5 ETP neuropsychologues et 4 ETP assistants sociaux) + 0,4 ETP médecin (Dr O. Kozlowski)
- ✓ 68 structures/services de la région, des secteurs :
 - sanitaire (réanimation, neurologie, neurochirurgie, éveil, rééducation)
 - médico-social (SAMSAH, Auprès-TC, UEROS, SESSD, IEM, FAM, MAS)
 - et associatif (les associations de famille "AFTC R'Veuil "et "France AVC Louis Hardy Nord - Pas de Calais")

La liste exacte des structures adhérentes est dans la convention constitutive du 7 juin 2011. Les structures associées ont également rejoint le réseau (avenant à convention de 2016). A ce jour, toutes les structures et services accompagnant des cérébrolésés font partie du réseau.

- ✓ 366 adhérents professionnels (professionnels de structures ou libéraux)
- ✓ Financement dans le cadre du FIR

2 principaux axes d'intervention :

- ✓ Auprès de personnes cérébrolésées et de leurs proches
 - Appui à la coordination du parcours des personnes en situation complexe
 - Information
 - Formation (journées « grand public »)
- ✓ Avec et pour les professionnels
 - Amélioration et harmonisation des pratiques (groupes de travail)
 - Information (annuaire, lettre du réseau, Site Internet, plaquettes, livrets ..)
 - Formation (numéro de déclaration d'activité 31 59 08111 59) et programmes DPC

Les consultations de suivi pluridisciplinaire sont le point de départ de la coordination du suivi dans le cadre du réseau.

- Accueil pluridisciplinaire :
 - ❖ par un des 46 médecins de structure, spécialisés et impliqués (MPR ou neurologue)
 - ❖ et une équipe (mobile) de coordonnateur d'appui, salariée du réseau -
un(e) assistant(e) de service social
 - +/- un(e) neuropsychologue
 - +/- un(e) ergothérapeute
- Les consultations s'organisent :
 - ❖ En filière directe au sortir du sanitaire ou sur demande externe (médecin traitant, médecin spécialisé, tout professionnel, personne CL et famille..)
 - ❖ En structure sanitaire, proche du lieu de vie
- Les critères pour solliciter une consultation sont :
 - ❖ Pathologie cérébrale acquise non dégénérative :
 - TC sans critère d'âge et anoxie cérébrale
 - AVC pour des personnes de moins de 70 ans
 - autres lésions (hémorragie méningée, encéphalite, abcès, tumeur bénigne ou maligne en rémission, méningo-encéphalite)
 - ❖ Domicile dans le 59/62
 - ❖ Situation complexe, soit l'association d'au moins 2 des problématiques suivantes :
 - L'association de plusieurs pathologies
 - L'existence de troubles cognitifs, comportementaux, émotionnels et affectifs, très souvent méconnus et sous-estimés, générant une situation de handicap invisible.
 - La perte d'autonomie, avec retentissement sur la vie personnelle, familiale, sociale, scolaire ou professionnelle.
 - La précarité sociale (isolement, difficultés de logement, de ressources, de transport, d'accès aux droits)
 - La rupture dans le parcours de santé, inhérente aux ressources territoriales et/ou à la pathologie.
 - ❖ Ces situations nécessitent le recours à une équipe pluridisciplinaire spécialisée de proximité
 - ❖ L'équipe du réseau évalue la situation de handicap (en consultation et à domicile), informe, soutient et oriente
 - ❖ Elle élabore du PPS (Projet Personnalisé de Santé) avec la définition d'objectifs et de moyens en lien avec le médecin traitant, mise en place et suivi

Ce que propose également le réseau

- ✓ Un centre de documentation (USN B, CHRU) ouvert aux membres,
- ✓ Un Site Internet (www.reseautcavc5962.org) avec notamment les cartographies, (toutes en pièces jointes) :
- ✓ des consultations de suivi,
- ✓ des consultations spécialisées (spasticité, appareillage, conduite automobile...),
- ✓ des structures EVC EPR,
- ✓ des structures médico-sociales (en cours d'élaboration)
- ✓ Une dizaine de groupes de travail sur différents thèmes : Eveil, EVC EPR, communication, mobilité, fiches neuropsychologiques, formation, journée de formation, PPS, livrets, déglutition et alimentation, activité physique adaptée, intimité et sexualité, évaluation écologique des enfants.

Ces groupes de travail regroupent chacun 10 à 30 professionnels du sanitaire, du médico-social et des associations des différents territoires de santé. Ils ont pour objet d'harmoniser les pratiques et de créer des protocoles et outils communs

✓ Des outils et protocoles communs :

- Outils généraux : Plaquettes de présentation du réseau (pour les personnes cérébrolésées et pour les professionnels), la lettre semestrielle d'information du réseau,
- Outils pour les consultations : un questionnaire pour évaluer la complexité des situations, un plan de courrier médical type, un Plan Personnalisé de Santé,
- Des livrets d'information pour les personnes cérébrolésées et leurs proches : Phase de coma et éveil (commun cérébrolésions); incapacités physiques (TC et AVC), incapacités neuropsychologiques (cognition, comportement, communication, émotions) (TC et AVC), réintégration sociale et/ou professionnelle (moins de 60 ans et plus de 60 ans) et livrets enfants,
- Des outils neuropsych : protocole commun d'évaluation et fiches neuropsychologiques spécifiques personnalisables avec conseils,
- Des outils conduites automobiles : des plaquettes d'information, un protocole commun d'évaluation et un diagnostic mobilité,
- Des outils spécifiques « éveil »,
- Des outils spécifiques EVC EPR,
- Des outils « déglutition » : protocole d'évaluation et conseils pour installation et texture,
- Des outils activités physiques adaptées

✓ Des formations :

- Journées « Grand public » annuelles avec un thème différent chaque année (100 à 300 personnes)
- Journées réservées aux « Professionnels » (30 places) : « Accompagner une personne adulte victime d'une lésion cérébrale » (IGR, CHRU Lille)
- « Apprendre ou reprendre la conduite automobile Quel parcours pour les personnes cérébrolésées ? »
- « Evaluation et prise en charge de la spasticité chez l'adulte cérébrolésé »
- Evaluation écologique de la situation de handicap
- Des actions de sensibilisation, information et travail en collaboration avec les instances : interventions auprès des professionnels concernés par la cérébrolésion (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes etc...) et auprès des structures et services. Travail en étroite collaboration avec les instances (ARS, MDPH...)

• **Contact :**

Informations sur le site : www.reseautcavc5962.org

Inscriptions au Réseau : 03 20 44 58 12 / secretariat.rtcavc5962@gmail.com