

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. 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.

Depuis 2019, le réseau s'ouvre progressivement aux Hauts de France (Réseau TC AVC HDF)

Composition du réseau : Des instances décisionnaires

- Un administrateur (Dr Odile Kozlowski, CHU Lille, représentant légal)
- Un secrétaire (Dr Pascal Rigaux, Hopale Berck)
- Un trésorier (Frédéric Sanche, directeur de l'AFTC 59/62)
- 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,

Ces instances sont représentatives des 70 structures/services adhérents de la région, des secteurs :

- Sanitaire (réanimation, neurologie, neurochirurgie, éveil, rééducation)
- Médico-social (SAMSAH, Auprès-TC, UEROS, SESSD, IEM, FAM, MAS)
- Associatif (les associations de famille "AFTC R'Veuil" et "France AVC Louis Hardy Nord - Pas de Calais")
- Et de plus de 400 professionnels adhérents (dont environ 1/3 de libéraux)

Une équipe salariée : 14 personnes (11.9 ETP) :

- 1 ETP directeur Hauts de France (Mr Stéphane Deleplace)
- 1 ETP assistante de direction (Mme Florence Verniest)
- 1 ETP cadre coordonnateur Picardie (02, 60, 80) : Mme Amandine Fremaut
- 0.5 ETP cadre coordonnateur Nord Pas de Calais (en cours de recrutement)
- 7,5 ETP coordonnateurs d'appui (0.6 ETP ergothérapeute, 3.4 ETP neuropsychologues et 4 ETP assistants sociaux)
- 0,4 ETP médecin (Dr O. Kozlowski)

Financement dans le cadre du FIR

2 principaux axes d'intervention :

1 - Auprès de personnes cérébrolésées et de leurs proches

- Pour le Nord Pas de Calais : Appui à la coordination du parcours des personnes en situation complexe
- Pour les Hauts de France : Information et Formation (journées « grand public »)

2 - Avec et pour les professionnels pour les Hauts de France

- 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 :
 - Une journée grand public annuelle
 - + 4 formations professionnelles en groupe de 30 maximum
 - + 1 module "accompagner les personnes cérébrolésées" dédié aux aidants familiaux et professionnels
 - + des formations sur site à la demande

Les consultations de suivi pluridisciplinaire sont le point de départ de la coordination du suivi des personnes cérébrolésées dans le Nord Pas de Calais dans le cadre du réseau.

Accueil pluridisciplinaire :

- Par un des 47 médecins de structure, spécialisés et impliqués (MPR ou neurologue)
- Par 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 lors de la consultation 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, cognition sociale, formation, journée de formation, PPS, livrets, déglutition, hygiène de vie, activité physique adaptée, intimité sexualité et 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 :

- Des outils généraux : Plaquettes de présentation du réseau (pour les personnes cérébrolésées et pour les professionnels)
- La lettre semestrielle d'information du réseau,
- Des 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 neuropsychologie : protocole commun d'évaluation et fiches neuropsychologiques spécifiques personnalisables avec conseils,
- Des fiches troubles de communication
- 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 Outils hygiène de vie

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...)

Contacts :

Informations sur le site : www.reseautcavc5962.org

Inscriptions au Réseau : 03 20 44 58 12 / assistantedirection@reseautcavc-hdf.org

Inscriptions et renseignements formations : formation@reseautcavc-hdf.org

Picardie : cadrecoordonateur026080@reseautcavc-hdf.org

Nord Pas de calais : cadrecoordonateur5962@reseautcavc-hdf.org

Direction : direction@reseautcavc-hdf.org