

**Mission interministérielle
en vue de l'élaboration d'un plan d'action
en faveur des traumatisés crâniens
et des blessés médullaires**

Rapport final

Par Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl, Chef de service de médecine physique
et de réadaptation à l'Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Novembre 2010

Table des matières

PREAMBULE	3
INTRODUCTION	4
1. LES EXIGENCES D'UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE	9
1.1. <i>Une continuité de prise en charge à assurer sur la durée de vie</i>	9
1.1.1. Les étapes de la prise en charge hospitalière et les points de passage d'une étape à l'autre.....	9
1.1.2. L'articulation Hôpital – reprise du cours de la vie, puis le recours itératif aux soins	12
1.1.3. Le recours aux structures médico-sociales	13
1.2. <i>Une continuité de prise en charge tributaire d'un dispositif global de soutien et d'accompagnement</i>	14
TABLEAU ATTEINTES/STRUCTURES	15
2. LES FACTEURS LIMITANT.....	16
2.1. <i>Des insuffisances à différents niveaux</i>	16
2.1.1. Une connaissance lacunaire chez les non spécialistes.....	16
2.1.2. Des dispositifs hétérogènes, rarement complets et en cohérence avec les contraintes de l'atteinte neurologique et médullaire	17
2.2. <i>Des modalités de fonctionnement insuffisamment adaptées</i>	18
2.2.1. La non-reconnaissance de la spécificité de la prise en charge : lourdeur et durée	18
2.2.2. La faiblesse des dispositifs d'accompagnement	19
2.2.3. Les imperfections du dispositif de réparation et d'indemnisation.....	20
3. LES RECOMMANDATIONS	22
3.1. <i>Généraliser les dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence et la sécurité des soins, des prises en charge et de l'accompagnement</i>	23
3.2. <i>Sécuriser et accompagner le retour en milieu de vie</i>	29
3.3. <i>Prévenir et protéger</i>	32
<u>ANNEXES</u>	
LETTRE DE MISSION	34
TABLEAU DES RECOMMANDATIONS	36
COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	39
LISTE DES PERSONNALITES AUDITIONNEES	40
SYNTHESE DE L'ENQUETE MENEES AUPRES DES AGENCES REGIONALES DE SANTE	42
EXPLOITATION DE L'ENQUETE ES 2006 : ADULTES ET ENFANTS HANDICAPES ACCUEILLIS PAR LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX ET AYANT UN TRAUMATISME CRANIEN OU UNE LESION CEREBRALE ACQUISE	44
TABLE DES ABREVIATIONS	59

PREAMBULE

C'est à la demande de Monsieur François Fillon, Premier Ministre, que doit être élaboré un plan d'action gouvernemental en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires.

Une lettre de mission cosignée par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports, Monsieur Eric Woerth, Ministre du Travail, de la Solidarité et de la fonction Publique, Madame Nadine Morano, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, a été délivrée à Madame la Professeur Pascale Pradat-Diehl, Chef de service, à l'Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, assistée de Monsieur André Aoun, Conseiller Général des Etablissements de Santé à l'Inspection Générale des Affaires Sociales, à l'effet d'animer un groupe de réflexion pour établir un état des lieux et formuler des recommandations en vue de l'élaboration du plan d'action.

La lettre de mission fournit la composition du groupe de travail à mettre en place et invite à associer largement au travers des auditions, représentants d'usagers et d'administrations concernées, professionnels de santé et de la prise en charge sociale et médico-sociale.

La lettre précise l'objet du plan : améliorer la continuité de la prise en charge des patients entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

A cet effet, les objectifs assignés sont les suivants :

- évaluer la qualité de la prise en charge actuelle des patients en phase aiguë et en phase de rééducation au sein du système de santé ;
- optimiser la fluidité de la prise en charge du patient entre les secteurs sanitaire et médico-social ;
- améliorer la continuité de la prise en charge dans le secteur médico-social ;
- mettre en place un accompagnement médico-social adapté pour la prise en charge du handicap.

Conformément à la demande du Premier Ministre et à la lettre de mission, un rapport d'étape a été établi et remis aux ministres le 13 juillet 2010, qui expose à partir d'un diagnostic partagé de la prise en charge actuelle, les orientations qui servent de base aux propositions opérationnelles permettant d'atteindre les objectifs assignés.

Pour objectiver les observations des membres du groupe, une enquête a été lancée avec l'aide de la Direction Générale de l'Offre de Soins auprès des Agences Régionales de Santé. Leur collaboration a été précieuse ; qu'elles en soient ici vivement remerciées.

Les mêmes remerciements s'adressent aux services de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, partie prenante aux travaux du groupe, qui ont effectué l'analyse des données d'accueil des traumatisés crâniens et des blessés médullaires dans les structures médico-sociales.

Enfin, les personnalités sollicitées pour être auditionnées ont manifesté une remarquable disponibilité. Elles ont apporté au groupe de travail des éléments de connaissance de grande valeur et leurs contributions ont alimenté un débat et une réflexion particulièrement riches. Qu'elles reçoivent l'expression de toute notre gratitude.

Le rapport définitif, enrichi des éléments d'informations sur les structures de prise en charge et les moyens d'accompagnement disponibles dans les régions, développe les recommandations qui pourront être reprises et précisées dans le plan d'action.

INTRODUCTION

Caractéristiques et conséquences des traumatismes crâniens et des lésions médullaires

« Chaque année dans notre pays, 155 000 personnes subissent un traumatisme crânien et parmi elles, 8 500 seront des traumatisés graves avec des séquelles invalidantes. Un traumatisme crânien, c'est une vie bouleversée, c'est une vie à recomposer, ce sont des fils à retisser. Face à cette souffrance de se voir comme un autre, de se sentir étranger dans un environnement pourtant familial, nous avons le devoir d'offrir le meilleur accompagnement possible. »¹.

Les traumatismes crâniens

La part des traumatismes crâniens imputables aux accidents de la circulation est sans aucun doute en recul, sous l'effet des efforts de la prévention routière et des dispositifs de sécurité qui équipent la plupart des véhicules récents. Pour autant, de nombreux traumatismes crâniens demeurent causés par des accidents de la voie publique et en particulier ceux qui touchent les deux roues et les piétons. Les autres sont dus aux chutes, aux activités sportives ou de loisirs et enfin, aux tentatives d'autolyse. L'épidémiologie des traumatismes crâniens n'est pas clairement connue en France.

La première approche des traumatisés crâniens s'effectue par tranches d'âge : il s'agit d'un accident qui touche en majorité les jeunes adultes entre 15 et 30 ans. Deux catégories cependant, appellent une prise en compte spécifique : les personnes âgées de plus de 60 ans et les enfants. Le jeune âge de ces blessés concourt au caractère dévastateur du traumatisme crânien ; leur vie tout juste débutante sera bouleversée par des séquelles souvent définitives et par les conséquences sur leur famille.

L'atteinte crânio-cérébrale au cours du jeune âge mérite une mention et attention particulières. Ses conséquences sont proprement ravageuses. Elles le sont parce que, contrairement à l'idée fautive de la plasticité de l'enfant qui conférerait une grande faculté de récupération, le bébé est fragile et les lésions s'expriment en absence de maturation des fonctions cognitives et comportementales avec des défauts d'acquisition. Les lésions sont irréversibles, entraînant souvent des difficultés d'intégration scolaire ; leur détection peut être tardive, intervenant quand au moment de l'adolescence le bilan qui peut être dressé à un stade donné de la croissance révèle des séquelles irrémédiables. La violence faite au bébé secoué est un traumatisme crânien aux conséquences pleines et entières.

Le handicap induit par le traumatisme persistant toute la vie, les blessés sont en outre confrontés au problème du vieillissement, d'eux mêmes ou de leurs aidants familiaux.

La gravité du traumatisme crânien se définit à partir des critères initiaux : le score de coma de Glasgow en phase aiguë détermine la classification du traumatisme crânien. Le traumatisme crânien grave est défini par un score de Glasgow initial inférieur ou égal à 8. Plus schématiquement, on pourrait fonder la distinction selon que la victime a été dans le coma en cas de traumatisme crânien grave, ou non. Les traumatismes crâniens modérés sont définis par un score de Glasgow initial entre 9 et 12 et les traumatismes crâniens légers par un score de Glasgow supérieur ou égal à 13. D'autres critères comme la durée d'amnésie post traumatique apportent aussi une classification de la sévérité de l'atteinte initiale.

Les traumatismes crâniens graves sont visiblement dramatiques dès la phase initiale de coma, se concluant par le décès dans près de 50 % des cas ou par un état végétatif chronique, un état paucirelationnel ou un handicap moteur et cognitif majeur empêchant toute autonomie dans les actes les plus simples de la vie quotidienne dans près de 10 % des cas. Le score de Glasgow, précisé par sa version étendue (Glasgow Outcome Scale Extended) permet de classer les groupes de séquelles.

¹ Extrait du discours de Monsieur François Fillon, Premier Ministre, à l'inauguration du foyer Le Cèdre, établissement d'hébergement pour adultes handicapés mentaux, le 5 février 2010 – annonce du plan gouvernemental en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires.

Les troubles cognitifs et les troubles comportementaux sont les séquelles les plus fréquentes, que ce soit des traumatismes crâniens graves, modérés ou légers. Leur caractérisation n'est pas évidente pour les non familiers. Ce handicap qualifié d'invisible est particulièrement invalidant du fait même qu'il est masqué. Il obère toutes les activités sociales. Ces séquelles cognitives et comportementales sont méconnues du grand public mais aussi de la majorité des soignants ou du monde médico-social, méconnaissance liée en partie à la complexité de la situation de handicap cognitif provoquée par le traumatisme crânien. Les troubles comportementaux sont liés aux lésions neurologiques et, en particulier, au dysfonctionnement du lobe frontal. Des troubles psychopathologiques ou psychiatriques, en particulier anxiété et dépression, sont très fréquemment associés. Une approche psychiatrique et psychologique est souvent nécessaire.

Les troubles cognitifs sont des troubles des fonctions dites « exécutives » c'est-à-dire des difficultés de contrôle cognitif des activités simples ou complexes de la vie quotidienne de la prise d'initiative et de l'organisation des actes, des troubles de la mémoire et de l'attention et des troubles du comportement avec une perte de l'initiative, des modifications des émotions et une irritabilité qui peut aller jusqu'à l'agressivité et exceptionnellement, mais c'est alors dramatique, la violence.

Le handicap imputable aux troubles cognitifs, désormais mentionné dans un texte législatif - la loi du 11 février 2005, doit être mieux connu et pris en charge. Plus précisément, dans la perspective du plan d'action voulu par le Premier Ministre, il est d'emblée recommandé d'officialiser la définition opérationnelle du handicap cognitif proposée par le groupe national réuni à l'initiative du délégué interministériel aux personnes handicapées et dont l'adoption définitive est programmée pour intervenir avant la fin de l'année.

Dans les traumatismes crâniens graves, les séquelles sont définitives. Elles sont plus ou moins graves dans leurs effets, mais en aucun cas elles ne sont réversibles. Les traumatisés crâniens dits légers, qui constituent la majorité des traumatisés crâniens présentent des troubles durables dans environ 20 % des cas. Enfin, pour les familles, le choc est d'une violence à la mesure de l'altération définitive de la personnalité du proche atteint.

Il ne s'agit donc pas d'un accident ponctuel, circonscrit, dont les effets cesseraient rapidement ou s'estomperaient pour revenir à la situation antérieure. C'est un évènement ravageur et de ce fait définitivement déstructurant, de la personnalité de la victime et de l'équilibre de sa famille.

Cette remarque est valable pour tous les traumatismes crâniens ; les plus graves dont les suites – un coma prolongé, un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel – qui, bien que rares, sont suffisamment spectaculaires pour marquer les esprits et faire admettre sans équivoque la catastrophe qu'ils représentent ; elle l'est tout autant pour les traumatismes crâniens quelle qu'en soit la gravité initiale qui provoquent des troubles cognitifs et comportementaux persistants, insidieux, sporadiques, moins visibles et partant, non caractéristiques vis-à-vis des tiers d'une situation authentiquement dramatique.

La prise en charge sanitaire et l'accompagnement médico-social et social des séquelles présentent encore des insuffisances qualitatives, quantitatives et de fortes disparités territoriales. Cela tient sans doute à la méconnaissance et à la sous-évaluation tant des séquelles que du handicap cognitif.

Le traumatisme crânien provoque le besoin d'un suivi multiforme, faisant appel simultanément, successivement et itérativement, à des professionnels qui disposent de qualifications médicales de différentes spécialités, en santé, dans l'action sociale, médico-sociale et éducative.

Les lésions médullaires

Une lésion médullaire se définit comme une perte des fonctions motrices et ou sensibles, associée à une perte du contrôle viscéral et des fonctions végétatives, secondaire à une lésion du névraxe intra-canalair (moelle épinière et/ou atteinte des racines de la queue de cheval) dans les segments cervicaux, thoraciques, lombaires ou sacrées.

On distingue en fonction du niveau d'atteinte :

- La tétraplégie : ce terme correspond à un déficit ou à la perte des fonctions motrices et sensitives dans les segments cervicaux de la moelle épinière, dû à une lésion du névraxe à l'intérieur du canal rachidien. La tétraplégie se manifeste par un déficit de fonction des membres supérieurs aussi bien que du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens. Ceci n'inclut pas les lésions du plexus brachial et les traumatismes des nerfs en dehors du canal rachidien.
- La paraplégie : ce terme correspond à un déficit ou perte des fonctions motrices et/ou sensitives dans les segments thoraciques, lombaires et sacrés, mais non cervicaux de la moelle épinière. Lors de la paraplégie, le fonctionnement des membres supérieurs est préservé, mais en fonction du niveau de la lésion, le tronc, les membres inférieurs et les organes pelviens peuvent être atteints. Le terme est utilisé dans le cadre des lésions de la queue de cheval et du cône terminal, et non lors d'atteintes du plexus lombo-sacré ou traumatismes des nerfs périphériques en dehors du canal rachidien.

Les normes internationales de classification neurologique et fonctionnelle des lésions médullaires constituent l'évaluation standardisée des lésions médullaires (Score ASIA, échelle de déficience ASIA i.e. AIS Scale). Elles permettent de définir le niveau neurologique de la lésion (niveau le plus caudal avec fonction sensitive et motrice normale, de quantifier précisément la déficience et de préciser la sévérité de la lésion (caractère complet ou incomplet et grade AIS). Elles permettent en outre dès la phase aiguë par un examen systématisé de dégager des critères de pronostic.

Sur le plan épidémiologique

Les lésions médullaires nécessitent une prise en charge dont le poids économique et social est sans commune mesure avec leur fréquence épidémiologique. En l'absence de registre national on considère actuellement que l'incidence annuelle des lésions médullaires traumatiques se situe entre 1 000 et 1 200 nouveaux cas par/an (enquête Thierry Albert), incidence annuelle évaluée de 19,4/million d'habitants. La prévalence se situerait autour de 30 000. L'incidence des lésions médullaires non traumatiques (vasculaires, tumorales, compressives, inflammatoires) est encore plus mal connue mais représenterait 30 % de l'ensemble des étiologies.

L'évolution épidémiologique de ces dernières années fait apparaître un plus grand nombre de tétraplégies (56 %), dont 18 % de tétraplégies complètes (Statistiques du Model SCI¹ System). Les niveaux hauts, dont les tétraplégies ventilées (7 %), sont en constante augmentation, ainsi que les tétraplégies chez les sujets âgés (traumatismes par chute), posant des problèmes de devenir médico-sociaux.

A titre d'exemple, l'effectif des patients en ALD² 20 en 2007 était évalué à 33 000 dont environ les 2/3 sont inscrits au titre d'une lésion médullaire incluant paraplégies et tétraplégies. La paraplégie, intitulé actuel de l'ALD 20, fait partie des 5 ALD à l'origine d'un remboursement annuel par personne supérieur à 15 000 Euros (17 800 Euros). À titre de comparaison, les données disponibles pour l'Europe indiquent une incidence de lésions médullaires toutes causes confondues allant de 10,4 à 29,7 par millions d'habitants. Aux États-Unis, elle est estimée à 40 pour un million d'habitants (11 000 nouveaux cas par an).

L'espérance de vie de ces blessés s'est accrue de manière linéaire depuis les années 1950, où 20 % seulement de ces patients survivaient à la phase aiguë. Aujourd'hui la médiane de survie est de 32 ans tous blessés confondus, ce qui justifie tous les enjeux du suivi. Cette espérance de survie doit être pondérée par le niveau d'atteinte ; elle est de 15 à 20 ans pour les tétraplégiques ventilés.

Le niveau et la hauteur de la lésion médullaire déterminent le degré des capacités et des restrictions de participation dans la communauté. Dans les cas les plus graves, une assistance totale pour les actes de la vie quotidienne et une assistance respiratoire sont indispensables.

¹ SCI : spinal cord injury

² ALD : affection de longue durée

La disparition complète ou partielle de la motricité volontaire s'accompagne chez certains lésés médullaires de raideurs et de contractures douloureuses, il est question de " spasticité ". Les autres ont une paraplégie dite " flasque " qui augmente les risques de complication due à l'immobilité (phlébite, escarres).

Les complications indues des lésions médullaires sont nombreuses et peuvent lourdement grever le pronostic fonctionnel (trouble du tonus musculaire, troubles orthopédiques, douleurs chroniques neuropathiques) ou le pronostic vital (troubles de la commande végétative, troubles neuro-urologiques et sphinctériens, troubles génito-sexuels, escarres, troubles respiratoires, troubles métaboliques et cardio-vasculaires, complications tardives à type de dégradation neurologique).

Pour les non-professionnels, la privation de la faculté de marcher est suffisamment manifeste pour faire prendre conscience de la gravité de l'atteinte et du handicap définitif qui en résulte et dans le même temps, tendrait à occulter les nombreux troubles associés qu'une lésion médullaire provoque sur le champ et des complications qui surviennent à distance de l'accident. Les soins d'entretien constituent une obligation permanente tandis que le recours aux soins de multiples spécialistes médicaux devient récurrent, à un rythme parfois extrêmement élevé et se prolonge par des épisodes répétés d'hospitalisation.

Qu'il s'agisse de traumatisme crânien ou de lésion médullaire, des associations d'usagers, de familles et de professionnels ainsi que des sociétés savantes œuvrent à l'amélioration des conditions de vie, de l'information et de la défense des droits des victimes, de leurs familles et de leur entourage, ainsi que de celle des personnes qui dans le cadre de leurs fonctions ont à traiter avec une victime et plus largement, du grand public.

Les associations d'usagers et de familles, telles les Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) et leur Union Nationale (UNAFTC) ou l'Association des Paralysés de France (APF), sont actives dans le soutien et l'accompagnement des victimes et de leur entourage par des actions individuelles ou collectives. Elles participent activement à la diffusion de l'information et de la formation. Elles sont mobilisées pour faire valoir, promouvoir et représenter les intérêts des victimes notamment auprès des autorités publiques. Certaines s'investissent dans un rôle d'opérateur et assurent directement ou collaborent à la gestion de structures sanitaires et médico-sociales. Dans ce rôle, elles sont souvent à l'origine d'initiatives innovantes dans la conception des structures d'accueil.

De leur côté, les associations de professionnels, principalement France Traumatisme Crânien (FTC) agissent pour le développement des connaissances de leurs membres et plus généralement des professionnels intervenant à un titre ou un autre auprès des traumatisés crâniens, au travers de la formation, de la mise en commun de connaissances et d'outils de pratique, de la promotion d'initiatives d'organisation des soins et des prises en charges, de la diffusion d'information à destination des blessés, de leur entourage et du grand public. Leur action de coordination des professionnels et de mise en lien des opérateurs procède de l'implication permanente de leurs membres dans le fonctionnement des établissements et structures de différents types où ils exercent au plus près des victimes et de leur entourage.

Enfin, les Sociétés Savantes, à l'exemple de la SOFMER ou de l'AFIGAP, réunissent les professionnels autour des objectifs de partage et de diffusion de la connaissance scientifique et de recommandations, au travers de colloques, de revues et de publications.

L'acuité de la problématique qu'ils ont en partage a probablement forgé leur cohésion et établi leur pratique coordonnée et solidaire.

Tout dans ce qui vient d'être dit sur le traumatisme crânien et la lésion médullaire, sur leurs séquelles et sur leurs effets qui se caractérisent par leur durabilité, montre à quel point leur présence est essentielle, leurs rôles et leur renfort sont précieux.

La réglementation

La décision du Premier Ministre de faire élaborer un plan d'actions pour une meilleure prise en charge des traumatisés crâniens et des blessés médullaires répond à la nécessité de l'actualisation des dispositions organisationnelles correspondantes et rejoint les attentes des victimes et des associations qui les représentent.

En effet, quand bien même les orientations qui y sont relatives - notamment la circulaire du 3 mai 2002 qui porte sur la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) et celle du 18 juin 2004 qui concerne la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires - définissent clairement des dispositifs largement appropriés, plusieurs éléments intervenus depuis justifient d'une mise à jour.

Il s'agit aussi bien de l'adoption de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et de celle du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, que de la publication des décrets du 11 mars 2005 mettant en place les premiers services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés à domicile, du 17 avril 2008 modifiant la réglementation applicable aux activités de soins de suite et de réadaptation et du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle des personnes cérébrolésés, et enfin, de la promulgation des schémas régionaux d'organisation des soins en mars 2006.

Il en résulte d'une part, l'émergence de nouveaux acteurs, en particulier les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les Agences Régionales de Santé (ARS) et d'autre part, de nouvelles possibilités d'aménagement de l'offre et des interventions des opérateurs sur ce segment d'activité.

Un plan d'action, à l'instar de ce qui s'est fait pour les victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permettra d'offrir le cadre propice à l'évaluation de ce qui a été effectivement réalisé au regard des préconisations et prescriptions des textes réglementaires et des schémas régionaux, et à l'énoncé d'un ensemble de mesures opérationnelles propres à améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

1. LES EXIGENCES D'UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE

1.1. Une continuité de prise en charge à assurer sur la durée de vie

La particularité la plus prégnante de la prise en charge des traumatisés crâniens et des blessés médullaires est qu'elle doit être organisée et mise en œuvre, certes dans des modalités et des proportions différentes, sur toute la durée de leur vie.

Passée la phase aiguë, une personne qui a souffert d'un traumatisme crânien requiert des soins suivis auprès de professionnels de différentes spécialités, de manière régulière ou ponctuellement. Outre l'aide qui lui est nécessaire pour l'accès aux soins et l'accessibilité aux professionnels, il lui faut, en raison de la fréquence des troubles cognitifs et comportementaux dont elle souffre, bénéficier d'une assistance pour expliciter son état, bien appréhender les consignes et prescriptions et s'assurer de leur application.

Si la problématique des troubles cognitifs et comportementaux ne se pose pas dans le cas du blessé médullaire, sauf comorbidités associées, la variété des troubles induits par la lésion médullaire démultiplie le besoin de recours aux soins. La lésion médullaire est à l'origine d'un tableau de déficiences multisystèmes, source de nombreuses complications, et d'une grande morbidité potentielle. La prise en charge de ces patients impose une parfaite connaissance de la néophysiologie spinale dans tous ses aspects, des programmes de soins et de substitution adaptés et s'inscrit dans un continuum du jour du traumatisme jusqu'au suivi tout au long de la vie du blessé.

La filière sanitaire de prise en charge du blessé médullaire a été assez bien décrite par la circulaire du 18 juin 2004. Basée sur le modèle anglo-saxon et quelques expériences nationales (filière nantaise), elle a été reprise dans les travaux menés entre l'AFIGAP et l'HAS dans le contexte du parcours de soins ALD 20, ainsi que dans les recommandations de l'Académie de médecine à l'issue de sa séance thématique du 31 mai 2005. Il s'agit d'une filière sanitaire de recours régionale, dont les enjeux sont la prise en charge aiguë dans des centres experts, la mise en place dans les services et centres de rééducation articulés avec les services aigus de programmes de rééducation adaptés, d'une prise en charge psychosociale et de réinsertion, enfin d'un programme de suivi de recours et multidisciplinaire. Toutefois, cette filière n'est décrite et mise en place, selon les régions, que pour la phase initiale des premiers mois suivant le traumatisme. Le suivi au long cours reste à construire.

En effet, la reprise du cours de la vie hors du milieu hospitalier appelle, aussi bien pour le traumatisé crânien que pour le blessé médullaire, outre le suivi médical, un ensemble de dispositions d'accompagnement, plus ou moins importantes et permanentes et selon le cas, pour l'accomplissement des gestes de la vie courante et pour la reprise des activités sociales et de travail.

S'il est exact que la quasi-totalité des blessés médullaires, environ 95 % d'entre eux, retourne au domicile après la phase hospitalière, les autres justifient de la disponibilité d'un accueil en structure d'hébergement spécialisé ou adapté, qu'il s'agisse de foyers ou de logements collectifs encadrés.

1.1.1. Les étapes de la prise en charge hospitalière et les points de passage d'une étape à l'autre

Le traumatisme crânien et la lésion médullaire s'accrochent bien du concept de filière, en ce sens que la victime relève de spécialités et de modalités de prise en charge successives. Pour appréhender correctement la filière appropriée, il y a lieu de définir précisément les étapes de la prise en charge en fonction des besoins et de leur évolution.

Au tout début, l'enjeu est celui du maintien des fonctions vitales et la prévention des lésions secondaires.

Dans un deuxième temps, il s'agira de s'attacher à réduire les déficiences et les incapacités (limitations d'activités).

En troisième lieu, prend place le transfert vers un milieu de vie ; ceci implique soit d'identifier un lieu de vie substitutif au domicile ou de devoir gérer le retour dans le lieu de vie habituel et, si possible, la reprise d'activité sociale ou professionnelle.

Enfin, se pose la question du maintien à long terme dans le milieu de vie. En effet, si un vieillissement précoce est discuté, avec une aggravation possible à distance du traumatisme crânien, l'espérance de vie des traumatisés crâniens n'est pas modifiée et c'est tout au long de sa vie qu'une personne, traumatisée dans l'enfance ou l'adolescence, devra faire face au handicap. La problématique du vieillissement se retrouve aussi chez les blessés médullaires.

Chaque point de passage d'une étape à l'autre constitue un nœud de difficultés. Pour le surmonter, il convient d'établir les référentiels de chacune des étapes, puis de décrire les liens et interconnexions entre les structures intervenant à chaque étape de la filière. Enfin, organiser leurs relations à travers des conventions qui vont lier services et établissements entre eux et déterminer leur inscription au sein d'un réseau de santé.

La sortie de réanimation ou des services de chirurgie orthopédique ou de neurochirurgie des patients traumatisés crâniens pose problèmes.

Dans les formes les moins graves apparemment, les patients qui semblent avoir bien récupéré sortent directement au domicile, souvent sans suivi des séquelles cognitivo-comportementales. Dans les cas intermédiaires (patient réveillé, communiquant, avec déficit moteur ou cognitif), les patients sont orientés vers des secteurs de soins de suite et de réadaptation plus ou moins adaptés dans leurs compétences dans le domaine du handicap cognitif. Les formes les plus graves (patient dont le coma se prolonge ou en état végétatif ou pauci relationnel, patient trachéotomisé, déficit moteur très sévère), n'ont souvent pas d'orientation et vont souvent stagner et bloquer la filière et resteront dans un secteur qui leur est inadapté pour les soins de rééducation.

La création d'unités d'éveil, prévues par la circulaire du 18 juin 2004, tout comme celle de services de rééducation post réanimation (SRPR) mis en place dans quelques régions, contribue à faciliter les points de passage.

L'unité d'éveil et le SRPR accueillent les patients à l'issue de leur séjour en réanimation. Ils bénéficient des compétences et de la ressource de savoir-faire de ce service ainsi que de l'intervention active de spécialistes de médecine physique et de réadaptation et de l'équipe paramédicale multidisciplinaire de rééducation.

L'unité d'éveil, qui s'adresse aux traumatisés crâniens, a été explicitement positionnée au sein des services de SSR. Le SRPR est en règle générale adossé à la réanimation ; conçu sur le modèle de l'unité de surveillance continue, il reçoit aussi bien des patients traumatisés crâniens que des blessés médullaires, à un stade encore plus précoce, permettant de réduire significativement la durée des séjours en réanimation.

L'enquête effectuée auprès des ARS pointe une carence en termes de capacités en lits d'éveil / SRPR (2/3 des régions répondantes estiment que les capacités installées ne répondent pas à la totalité des moyens). Les ARS expliquent cette carence par le manque de moyens financiers et/ou de moyens humains (qualifications/compétences disponibles), ainsi que par l'existence de difficultés organisationnelles.

Pour la suite, il faut disposer d'un large éventail de structures d'accueil susceptibles de recevoir les patients en séjour de plus longue durée et de réhabilitation. Pour maîtriser le bon adressage et la répartition des patients de manière cohérente et sur la durée, il est indispensable de fédérer ces structures d'accueil de deuxième ligne dans un cadre qui permette leur coordination.

La prise en charge dans les services et centres de médecine physique et de réadaptation doit se faire dans des centres de recours régionaux étroitement articulés avec les services aigus, autant pour les traumatisés crâniens que pour les blessés médullaires. Ce doivent être des services de soins de suite et de réadaptation disposant de la mention de spécialité et donc en mesure de déployer l'ensemble des moyens de rééducation spécialisée.

S'agissant des traumatisés crâniens comme des blessés médullaires, à la phase aiguë, un nombre limité de centres régionaux devraient être identifiés pour le transfert immédiat par le service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) sans passage par un hôpital de proximité, hormis décompensation vitale, pour un bilan complet, l'imagerie et la prise en charge chirurgicale en urgence des lésions traumatiques et ou compressives. Il s'agit de centres experts dans la prise en charge réanimatoire et chirurgicale de ces blessés disposant de lits de réanimation dédiés, de lits de soins aigus dédiés (neurotraumatologie ou orthopédie), avec dès l'admission, le passage organisé de médecins de MPR spécialisés, pour la mise en place des programmes de soins drastiques nécessités par ces patients. Une organisation de type « neuro trauma center » peut être proposée.

Le tableau de déficiences multisystèmes motrices, sensibles, cardio-vasculaires, respiratoires, vesico-sphinctériennes, digestives...) des blessés médullaires est source de nombreuses complications spécifiques (escarres, décompensation respiratoire, neuro-urologiques, neuro-orthopédiques, dysrèflexie autonome, thromboemboliques...) et d'une grande morbidité potentielle. À la phase de rééducation, il existe une corrélation étroite entre délai d'admission dans des unités spinales spécifiques, durée globale d'hospitalisation et incidence des complications ainsi qu'une différence d'incidence de l'ensemble des complications potentielles (notamment cutanées), selon que la rééducation est effectuée dans des unités spinales ou dans des unités polyvalentes. Ainsi, la notion d'unités spécifiques est à l'origine d'une diminution notable de la mortalité et de la morbidité, par l'instauration de programmes de soins spécifiques et drastiques. Les programmes de prévention des complications, l'utilisation de thérapeutiques et technologies avancées pour gérer les limitations d'activité de ces patients, le nécessaire développement de la chirurgie du handicap (traitement des complications ou techniques de substitution), en font des unités d'une grande technicité et lourdes en charge de soins.

Ces centres et unités dédiés constituent le pivot de la prise en charge. L'ensemble du péri-opératoire de la chirurgie du handicap est assuré dans ces structures (préparation des patients à la chirurgie, retour dès J0 dans l'unité spinale pour certains services) et rajoute à la lourdeur et à la technicité de ces unités. Ce modèle d'organisation est le seul garant du succès de cette chirurgie et de la prévention des autres complications chez ces patients.

La sortie des services de rééducation spécialisés doit être anticipée et préparée dans le cadre d'une articulation formalisée avec le secteur médico-social et les soins de ville. Au vu des réalisations qui ont consisté à déployer une palette d'offres de prise en charge complémentaires et étroitement interconnectées, on retiendra l'intérêt de la mise en place d'un ensemble de services, d'unités et de structures dans le champ sanitaire et dans les secteurs médico-social et social, assurant des prises en charge complètes, assorties, selon le cas, d'hébergement ou non, intervenant en intra et en extra hospitalier et en liaison avec d'autres opérateurs, et enfin, pour certaines d'entre elles, fonctionnant avec des moyens mutualisés. Cette plateforme intégrée sanitaire de prise en charge aiguë et réadaptative doit être complétée par une unité capable d'engager des démarches de réinsertion précoce au sein même des unités de soins et jouxtant les plateaux médico-techniques de médecine physique et de réadaptation. Ces unités, qu'elles soient rattachées au secteur sanitaire sur le modèle des équipes mobiles ou qu'elles appartiennent au secteur médico-social comme le sont les SAMSAH, ont un rôle majeur de lien avec les différentes structures médico-sociales afin de favoriser une réinsertion précoce.

Chaque région doit disposer, dans une proportion à déterminer en fonction des caractéristiques démographiques, épidémiologiques et géographiques, de l'ensemble des structures répertoriées dans les secteurs sanitaire, social et médico-social qui concourent à la prise en charge des traumatisés crâniens et des blessés médullaires.

La création d'équipes mobiles mutualisées pour les traumatismes crâniens et les accidents vasculaires cérébraux permet les interventions croisées des professionnels sur les deux champs et apporte à l'une et à l'autre le renfort d'expertises dont elle ne disposerait pas. L'adressage aux équipes mobiles provient essentiellement des structures de médecine physique et de réadaptation – services de soins de suite et de réadaptation spécialisés, auxquelles il est recommandé qu'elles soient adossées.

D'émanation hospitalière, elles ont vocation à intervenir sur le territoire de santé auprès des traumatisés crâniens et des blessés médullaires rentrés à domicile, à des fins de suivi médical. D'autres modes d'adressage doivent donc être ouverts.

Quant à l'hospitalisation à domicile, sa capacité à assumer la rééducation dans la phase post-hospitalisation initiale requiert son adossement à un plateau technique de médecine physique et de réadaptation (MPR). C'est ce qui, entre autres, permet une réelle prise en charge multidisciplinaire en rééducation en situation de vie, un transfert des acquis optimisés, la prise en compte des aidants et de pallier l'insuffisance d'intervention de professionnels installés en ville par le recours à des personnels hospitaliers : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistante sociale.

Le patient doit être dans un état qui évolue, l'hospitalisation à domicile étant une étape dans la prise en charge, en articulation avec les autres modes de prise en charge (hôpital de jour, secteur conventionnel d'hospitalisation). La bonne collaboration avec la MDPH est là aussi essentielle ; de même, avec les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Ce mode de fonctionnement a l'avantage de contribuer à la mise en place d'un dispositif de prise en charge qui s'étend et perdure au-delà de l'hospitalisation à domicile.

1.1.2. L'articulation Hôpital – reprise du cours de la vie, puis le recours itératif aux soins

La transition entre l'hospitalisation et la reprise du cours de la vie est difficile. Cette articulation et l'optimisation de la reprise du cours de la vie se préparent en amont de la sortie des soins de suite et de réadaptation, au travers d'une approche qui combine rééducation – réadaptation et réinsertion. Elle prend appui sur les synthèses pluridisciplinaires régulières pendant les soins de suite et de réadaptation, qui doivent s'opérer en lien étroit avec le patient et la famille. La prise en charge en soins de suite et de réadaptation inclut aussi « soins » aux proches et accompagnement des familles.

La visite à domicile ou l'appui par convention sur un service médico-social intervenant à domicile est un préalable essentiel à une bonne préparation, de même que les sorties thérapeutiques constituent des temps essentiels de mise en situation, quand bien même elles posent problème en termes de gestion du séjour hospitalier.

Cette période doit être également mise à profit pour anticiper des démarches sociales.

A cet égard, une liaison privilégiée entre les établissements identifiés référents et la MDPH est très utile. Enfin, pour l'évaluation du patient qu'il revient à la MDPH d'effectuer, les modalités de coopération et de coordination avec le service de médecine physique et de réadaptation devraient être organisées par voie conventionnelle.

L'équipe mobile de soins de suite et de réadaptation extra hospitalière, constitue un précieux renfort, par apport momentané de compétences manquantes en ville (ex : ergothérapeute, psychologue et neuropsychologue), pour entretenir la coopération avec les acteurs de ville et assurer la continuité du projet de soins. Un temps d'hospitalisation à domicile (HAD dotée d'une culture de réadaptation), un suivi en hôpital de jour et la consultation externe de MPR de suivi sont d'autres modalités visant à prévenir le mauvais transfert dans « la vraie vie » des acquis faits pendant le temps hospitalier en soins de suite et de réadaptation, à poursuivre la rééducation et soutenir la réadaptation débutante de la personne et de ses proches.

Les SSIAD « handicap », avec culture et compétences de réadaptation, sont une modalité à développer. Pour les traumatisés crâniens, sur le plan psycho-comportemental, la coopération avec le centre médico-psychologique (CMP) de secteur est utile. Enfin, le relais par un accompagnement médico-social ambulatoire (SAMSAH, SAVS) est très souvent indispensable, dès lors que ce service est sensibilisé aux difficiles spécificités des suites d'un traumatisme crânien grave et d'une lésion médullaire.

Le parcours type doit permettre après la phase aiguë en établissement de santé, une prise en charge jalonnée par des consultations successives. Périodiques la première année, puis annuelles, elles se complètent par un suivi paramédical en fonction des besoins. Le niveau d'assistance est à déterminer selon le degré d'autonomie : l'information/conseil, la réorientation ou l'information ponctuelle, le suivi pluri professionnel régulier et enfin, le suivi complexe. Une attention particulière doit être apportée à la coordination et à la synthèse avec la famille. Un parcours spécifique aux enfants de moins de 18 ans est nécessaire, particulièrement pour ceux d'entre eux qui présentent des troubles de l'attention et des apprentissages. La coordination entre les différents et nombreux partenaires est primordiale et doit être formalisée.

Ce mode de fonctionnement préconisé a l'avantage d'instaurer un sas de transition souple complété par une palette d'offres qui permet d'activer l'intervention la plus pertinente et opportune selon l'évolution de la personne. De la sorte, la prise en charge des blessés s'effectue dans un continuum mettant à contribution selon les besoins telle ou telle autre modalité ; le premier intérêt que l'on peut y voir, s'agissant d'une atteinte qui porte ses effets la vie durant, est de gommer la notion même d'aval et d'amont. La relation au patient procède d'une logique d'accompagnement associant successivement et simultanément les soignants et professionnels de diverses spécialités et qualifications. On peut retenir la notion de « plateforme » d'offre de soins et d'accompagnement, par préférence à celle de filière seulement.

1.1.3. Le recours aux structures médico-sociales

Dans le secteur médico-social, la structuration de l'accueil dans des formes adaptées aux spécificités du traumatisme crânien est relativement récente. Sa mise en place remonte à 1984 et s'est élargie depuis aux lésions cérébrales acquises. Il y existe peu de structures spécialisées pour enfants.

S'agissant de la spécialité des structures d'hébergement, la pratique d'un accueil ouvert à des personnes souffrant de pathologies présentant des caractéristiques proches apparaît la plus souhaitable.

Les Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS), créées d'abord de façon expérimentale à la suite de la circulaire du 4 juillet 1996 pour favoriser l'insertion sociale et professionnelle, ont montré leur intérêt pour l'intégration des personnes cérébrolésées. Leur rôle d'évaluation et de suivi a été observé, ainsi que l'intérêt de l'intégration d'antennes dans le milieu sanitaire et les services de médecine physique et de réadaptation dans des ébauches de réseaux qu'il est nécessaire de formaliser et de développer. Ces UEROS sont encore très inégalement réparties sur le territoire. Le décret 2009-299 pérennise ces structures et fixe les modalités d'organisation et de fonctionnement.

Quant à l'organisation de l'accès aux établissements ou services d'aide par le travail (ESAT), d'une part et de l'hébergement des personnes handicapées qui y travaillent d'autre part, la localisation est à apprécier et à déterminer de manière à ne pas constituer un facteur discriminant en soi.

La prise en charge d'une personne victime d'un traumatisme crânien ou d'une lésion médullaire n'est pas linéaire et ne s'effectue pas selon un séquençage chronologique. Au terme de la phase de réanimation, elle appelle des interventions alternées dans un ordre commandé par l'évolution pathologique du patient. Les ressources nécessaires pour y faire face sont identifiées. Leur disponibilité sur le territoire national n'est pas homogène mais leur déploiement en un maillage plus équilibré n'apparaît pas hors de portée. L'essentiel cependant, sera d'en organiser le concours de manière formellement coordonnée.

1.2. Une continuité de prise en charge tributaire d'un dispositif global de soutien et d'accompagnement

Les particularités les plus marquantes tiennent à la durée des interventions qui s'étendent sur la vie durant et l'incidence des aléas qui peuvent survenir dans cet intervalle.

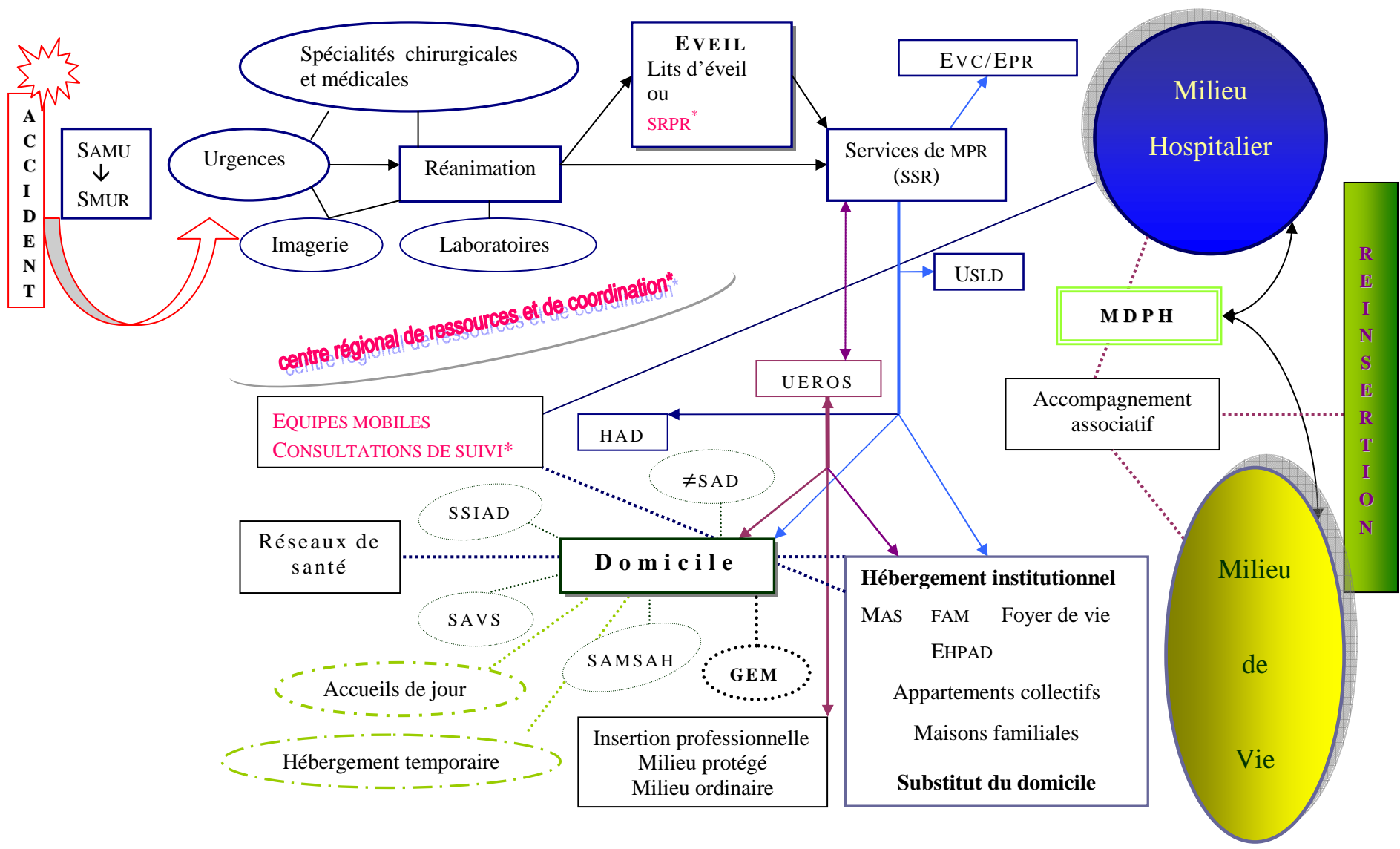
- ❑ Le maintien en milieu familial nécessite un accompagnement propre à fournir aux blessés et aux aidants un soutien matériel et moral pour leur permettre de faire face dans la durée à leur charge. Outre l'intervention de services d'aide à domicile, il s'agira de leur offrir l'accès à des groupes de parole, à un soutien psychologique, de leur donner la possibilité de s'inscrire dans un groupe d'entraide mutuelle (GEM), de bénéficier du répit d'un transfert pour un séjour temporaire en institution.
- ❑ Pour une prise en charge et un accompagnement plus personnalisés, l'expérimentation des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) mise en place dans le champ des personnes âgées atteintes d'une démence offre l'occasion d'envisager, à l'identique, le recours à un référent ou « case manager » pour les cas complexes.
- ❑ La continuité de prise en charge sur le long terme implique la disponibilité de ressources pour assumer les charges correspondantes. L'indemnisation doit justement contribuer à donner à la victime les moyens de faire face à ses nouvelles conditions d'existence. L'indemnisation du blessé, traumatisé crânien ou médullaire, suppose pour être effective de respecter un principe fondamental du droit : celui de la réparation intégrale du préjudice.

L'indemnisation de la personne blessée a en effet un double objectif :

1/ Réparer au sens juridique du terme, c'est-à-dire indemniser par un équivalent monétaire l'atteinte à l'intégrité corporelle.

2/ Compenser au sens médico-social, c'est-à-dire donner les moyens de réaliser un projet de vie non influencé et respectueux des droits fondamentaux de la personne entendue comme sujet tant sur le plan juridique que philosophique.

Tableau de correspondance Atteinte crânio-cérébrale ou vertébro-médullaire/Evolution/Structures de prise en charge et d'accompagnement



* créations recommandées ; structures existantes dans certaines régions

2. LES FACTEURS LIMITANT

2.1. *Des insuffisances à différents niveaux*

2.1.1. Une connaissance lacunaire chez les non spécialistes

A chaque phase de la prise en charge, les professionnels assurent, à n'en pas douter, les actes de leur domaine propre avec toute la compétence requise, dans les meilleures conditions de leur savoir-faire. Les difficultés rencontrées tiennent à la méconnaissance des implications et des effets du traumatisme crânien et de la lésion médullaire.

Ainsi, à l'issue du traitement en urgence en réanimation et éventuellement en chirurgie, une proportion très importante de personnes victimes d'un traumatisme crânien quitte les services hospitaliers de soins aigus sans plus de prise en charge et notamment aucun suivi médical organisé.

Ce retour direct au domicile sans suivi médical organisé est observé quelque soit le niveau de gravité initiale. Très fréquent en cas de traumatisme dit léger ou modéré, une étude menée en Ile de France montre qu'il concerne aussi près d'un tiers des patients traumatisés crânien graves. Le fait est que dès lors que ces patients recouvrent leur mobilité, sont capables de communiquer et jouissent d'une autonomie apparente pour les gestes usuels de la vie, ils sont considérés en état de rentrer chez eux. Les troubles cognitifs et comportementaux sont d'autant moins apparents que le patient lui-même s'efforce de les ignorer, de les minimiser et veut croire pouvoir les surmonter. L'entourage est également souvent dans ce même état d'esprit, tant il souhaite une récupération complète et en vient à s'en convaincre.

En ce qui concerne les blessés médullaires, la circulaire de 2004 est encore insuffisamment respectée. De nombreux de blessés médullaires, notamment ceux atteints de lésions les plus basses et de lésions d'origine médicale, sont adressées à des centres non référents, les exposant à une perte de chance et à des complications morbides souvent non identifiées par des techniques de prise en charge inadaptées.

Au cours des études de médecine, l'enseignement du traumatisme crânien privilégie le traitement des suites immédiates de l'accident. De la même façon, l'enseignement de la pathologie médullaire se résume à la question de la compression médullaire, et donc à la gestion diagnostique et chirurgicale de cette pathologie.

Seuls les spécialistes, et plus particulièrement des médecins de MPR, connaissent les effets à plus long terme du traumatisme crânien et de la lésion médullaire. Or, de nombreux patients peuvent, en raison de leur état apparemment stabilisé, ne pas être référés à un spécialiste de médecine physique et de réadaptation.

La situation est identique pour ce qui concerne la prise en charge des blessés médullaires, au regard en particulier des comorbidités associées.

De surcroît, il est de nombreuses situations où la ressource compétente n'est pas disponible pour assurer la continuité de la prise en charge, qu'il s'agisse de spécialistes qualifiés pour organiser les consultations de suivi ou d'équipes mobiles d'orientation et d'insertion, pour ne retenir que ces deux modalités.

Le traumatisme crânien et ses conséquences ne sont guère investigués pour expliquer et traiter les manifestations psycho-comportementales d'un patient. Aussi, la prise en compte des troubles du comportement ne donne-t-elle pas lieu à la prise en charge psychiatrique ou psychothérapeutique adaptée.

La formation des médecins généralistes doit inclure la connaissance des dysfonctionnements d'appareil (urinaire, cutané et respiratoire), la prévention et la détection des complications spécifiques, leur traitement initial et surtout le moment d'en référer aux structures spécialisées.

Nombre de patients sont en effet adressés de façon trop tardive dans des états sanitaires catastrophiques par défaut de prévention, de détection et de prise en charge adaptée.

Quant aux autres professions : paramédicaux, psychologues, juristes, enseignants... leurs membres n'ont pas les connaissances nécessaires ; ils ne sont pas, ou en tout cas pas suffisamment, formés.

2.1.2. Des dispositifs hétérogènes, rarement complets et en cohérence avec les contraintes de l'atteinte neurologique et médullaire

En termes d'aménagement de l'offre, si les textes réglementaires successifs et les circulaires ont bien défini les composantes du dispositif à mettre en place, et quand bien même dans la majorité des schémas régionaux les organisations prévues sont en rapport, les données épidémiologiques font défaut pour objectiver les besoins et leur évolution. Les décideurs et les opérateurs manquent d'informations de nature à permettre le suivi dans la durée des victimes de traumatisme crânien. C'est ce qui pourrait expliquer, en partie, les disparités observées dans le développement de structures appropriées dans les régions et l'absence d'un maillage cohérent dans les territoires.

En effet, dans les 18 régions ayant répondu à l'enquête lancée dans le cadre de la préparation du plan d'action, la revue de l'état de l'offre révèle des insuffisances et des manques à tous les niveaux, dans le secteur sanitaire et dans le secteur médico-social, de telle sorte que le dispositif est rarement, pour ne pas dire jamais, complet et cohérent. Ces lacunes s'expriment tantôt par l'absence d'un ou de plus d'un élément dans la chaîne de prise en charge ou encore, l'absence d'articulation formelle des niveaux de soins et bien plus souvent des établissements et structures qu'ils relèvent des secteurs sanitaire d'une part et médico-social d'autre part ou au sein d'un même secteur. La prise en charge en est rendue lacunaire ou se trouve jalonnée de points de rupture.

Ainsi, dans un tiers des régions où le schéma régional d'organisation des soins a bien identifié les établissements assurant la prise en charge en phase aiguë, les SAMU ne disposent pas de la liste actualisée des sites concernés. C'est un élément fondamental puisqu'il porte sur le relevage des victimes et leur transfert au bon endroit.

La définition et la formalisation systématique des relations entre unités de soins aigus et unités de soins de suite et de réadaptation ne peuvent être confirmées dans 72 % des régions.

En matière de continuité et de globalité de la prise en charge, 83 % des régions ne sont pas en mesure de s'assurer de l'intervention systématique d'un médecin de MPR dès la réanimation et aucune ne l'est quant à la mise en place d'un suivi psychiatrique organisé. Dans le même ordre d'idées, l'intervention d'un psychologue clinicien n'est réalisée que dans 11 % des régions.

Les lits d'éveil, qui constituent une étape cruciale du parcours du traumatisé crânien sont bien prévus et identifiés dans 55 % des régions, mais ils ne sont opérationnels en totalité que dans 22 % des régions.

Les régions se partagent à égalité entre celles où le suivi post hospitalier, à l'initiative de l'hôpital, à des fins d'orientation et d'insertion est assuré et celles où il ne l'est pas. La coordination des opérateurs et des professionnels intervenant auprès des traumatisés crâniens et des blessés médullaires au travers d'un réseau de santé est mise en place dans 11 des 18 régions considérées. Elle donne lieu à évaluation dans 6 d'entre elles. Enfin, 13 des 18 régions disposent d'au moins une UEROS, 5 n'en ayant aucune.

A l'échelle des établissements de santé, les obstacles à une prise en charge adéquate procèdent pour l'essentiel d'une organisation centrée sur les spécialités respectives des services intervenant et non pas sur la problématique globale du patient. La prise en compte par les spécialités différentes ne s'effectue pas toujours concurremment, de manière coordonnée et en étroite liaison, mais plus souvent par adressages successifs. Les établissements sanitaires ont cloisonné leurs activités sur des pathologies aiguës et d'organes.

Le besoin des personnes avec des séquelles de traumatisme crânien ou de lésion médullaire fait appel à une médecine transversale, globale, spécialisée tout au long de la vie. L'accès à des compétences interdisciplinaires spécialisées est indispensable.

Cela peut être vrai au niveau d'un établissement de santé et l'est encore plus quand le parcours impose le recours à plus d'un établissement ou service. Le taux de ré hospitalisations pour complications des patients blessés médullaires reste élevé, de l'ordre de 37 % et les données épidémiologiques objectivent, malgré une structuration des centres de recours, l'absence de diminution de l'incidence de ces complications morbides (notamment cutanées et urinaires), justifiant le renforcement et l'aide au suivi longitudinal de recours.

Plus généralement, le défaut de coordination est souvent à l'origine de retards dans la mise en place de mesures d'accompagnement ou dans l'orientation, quand dans certains cas, l'évaluation d'un patient reste en instance pendant un long moment alors que son retour à domicile aurait été possible si les aides appropriées étaient mises en place à temps.

Les exemples d'une articulation coordonnée, réussie sont là pour apporter la preuve que de tels obstacles sont parfaitement surmontables, chaque fois que des accords ont permis d'organiser le tuilage des interventions des services spécialisés et de la MDPH.

L'augmentation de l'incidence des neurolésions lourdes survenant après 60 ans majore ce phénomène de stagnation dans les unités de médecine physique et de réadaptation. En effet le long séjour et les maisons de retraite sont inadaptés, le retour à domicile est souvent difficile en raison de l'insuffisance de l'APA pour permettre un nombre suffisant de temps d'intervention de tierces personnes, ces patients ne relevant plus de la PCH.

Les professionnels libéraux et les structures de soins à domicile (SSIAD, HAD, SMDPA) sont aujourd'hui de plus en plus réticents à la prise en charge des tétraplégiques dépendants et la recherche de solutions adaptées pour la sortie se fait après de longues semaines de démarches et après de nombreux refus.

2.2. Des modalités de fonctionnement insuffisamment adaptées

2.2.1. La non-reconnaissance de la spécificité de la prise en charge : lourdeur et durée

Des effets pareillement induits par l'insuffisance de l'adaptation aux particularités de l'atteinte neurologique s'observent en matière de tarification.

En secteur hospitalier, tant que celle-ci ne sera pas assise sur un programme ou un protocole de soins - qu'il s'agisse de l'hospitalisation en soins aigus ou en soins de suite - elle restera peu favorable à une prise en charge exhaustive et globale des patients neurolésés lourds.

La classification en soins de suite et de réadaptation des unités d'éveil et de celles destinées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel ne correspond pas à la réalité des prises en charge qui y sont assurées tant en termes de durée, que de contrainte de la charge des patients lésés les plus lourds.

Les mêmes difficultés se posent aux structures spécialisées dans la prise en charge des traumatisés crâniens du fait des troubles comportementaux ou des blessés médullaires compte tenu des aides techniques nécessaires, des contraintes architecturales, des compétences interdisciplinaires sollicitées notamment pour les patients ventilés ou les patients lésés médullaires souffrant d'une maladie psychiatrique ou encore les personnes âgées fragiles.

S'agissant plus spécifiquement de l'hospitalisation à domicile, la tarification à l'activité, si elle est adaptée en son principe, apparaît inadéquate tel que le codage en est fixé actuellement et devient particulièrement défavorable à l'accueil de patients victimes d'un traumatisme crânien et, plus généralement, de ceux souffrant d'une affection neurologique. Plusieurs problèmes structurels constituent des freins importants à la prise en charge efficiente en hospitalisation à domicile notamment la défaillance des kinésithérapeutes libéraux, l'absence d'ergothérapeutes ou de psychologues libéraux et le défaut de structuration du relais entre les établissements de médecine physique et de réadaptation et les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD).

Dans l'ensemble, les dispositifs de coordination et de coopération identifiés et normés ne se sont pas diffusés dans toutes les régions. Les opérateurs n'ont pas saisi les opportunités de s'inscrire dans des montages de type réseau de santé ou de structures de coopération, quelle qu'en soit l'assise juridique et administrative, pour constituer des plateformes regroupant les professionnels et les établissements et services à même d'offrir une prise en charge multidisciplinaire et de surmonter la rupture de continuité entre le sanitaire et le médico-social, le domaine institutionnel et les professionnels libéraux.

L'absence de coordination et d'interface entre services de soins aigus et services de soins de suite et de réadaptation ou entre soins de suite et de réadaptation et secteur médico-social ralentit le cheminement des patients vers une réinsertion en milieu de vie ordinaire, tout comme pour leur accueil en établissement d'hébergement. Le transfert du secteur aigu à celui des soins de suite et de réadaptation ou au domicile n'est pas systématiquement préparé par une équipe de médecine physique et de réadaptation ce qui peut expliquer un défaut de suivi soit par absence de suivi protocolisé, soit par méconnaissance ou absence de service de soins de suite et de réadaptation spécialisé.

Le cas particulier de l'association de la dépendance et de la précarité, surtout si des troubles psychiatriques sont également présents, constitue un réel obstacle au retour à domicile ou à l'accueil en établissement d'hébergement et doit poser le problème de lieux de vie dédiés (MAS, FAM, logements regroupés) ou de structures tampons pour des patients ne relevant plus de la médecine physique et de réadaptation.

Enfin, l'insuffisance de logements accessibles et adaptés et l'absence de priorisation des dossiers par les organismes HLM des ces nouveaux patients neurolésés constituent un frein supplémentaire.

L'ensemble des ces données fait que ces patients après traumatisme crânien ou médullaire peuvent rester hospitalisés plusieurs mois voire plus d'un an de façon indue, uniquement par des freins extérieurs à la réalisation du projet de sortie.

2.2.2. La faiblesse des dispositifs d'accompagnement

Dans le secteur médico-social, la prise en charge des traumatisés crâniens et des blessés médullaires s'effectue comme pour toutes les autres situations au travers d'une grande diversité de structures et par une multiplicité d'opérateurs, dont les pratiques, quelles que soient les structures observées, sont très contrastées. Projets d'établissement et réalité des situations sont très variables d'une structure à l'autre au sein d'une même catégorie. Le contour même des interventions n'est pas strictement balisé et présente de ce fait un certain flou. A l'instar de la situation dans le secteur sanitaire, on y relève le même besoin de formation et d'information en particulier à la spécificité du handicap invisible. Enfin, il y existe peu de structures spécialisées pour enfants traumatisés crâniens. L'inégale répartition des UEROS sur le territoire national illustre bien la disparité du développement et de la consistance de l'offre médico-sociale selon les régions.

La difficulté de l'accès aux soins des personnes traumatisées crâniennes hébergées en institutions mérite d'être soulignée. Le problème ne tient pas à leur solvabilité, mais à l'attention et à l'organisation nécessaire pour garantir le suivi en soins ambulatoires. Assurer l'accompagnement ne se limite pas au trajet mais appelle une présence utile pour expliciter l'échange entre le professionnel de santé et le patient et les suites à lui donner. Plus largement les personnes blessées médullaires ou cérébrolésées souffrent d'un défaut de l'accès aux soins, sujet qui a donné lieu à une audition publique de l'HAS.

Quant à la réinsertion totale ou partielle en société, il convient d'observer que l'accès au travail en milieu ordinaire peut exposer à des difficultés en lien avec les troubles cognitifs ou comportementaux des personnes qui ont été victimes d'un traumatisme crânien. Ainsi d'un employé qui en viendrait à ne pas retranscrire correctement des messages reçus, à rapporter l'exact inverse de ce qui a été dit ou à ne pas effectuer certaines tâches. Une mesure d'insertion qui se voulait positive peut se conclure par une procédure de licenciement pour faute aux effets extrêmement délétères.

Peu d'ESAT ont développé des projets adaptés aux traumatisés crâniens. Les UEROS dont la mission consiste en l'évaluation et l'accompagnement dans la vie sociale et professionnelles devraient, à charge de diffuser sur le territoire, pouvoir assurer une fonction de suivi à long terme pour le maintien dans l'emploi. La réinsertion sociale et professionnelle des médullolésés est tout aussi insuffisante.

Les restrictions de participation, multiples dans une société qui reste encore aujourd'hui discriminante préférant la compassion à l'intégration, constituent de sérieux obstacles à l'accès à la vie en société. La proportion de blessés médullaires qui restent exclus d'un marché du travail où leurs facultés intellectuelles les qualifient pleinement, est anormalement élevée : ils sont 78 %. La situation n'est guère meilleure en matière de sports et loisirs, puisqu'ils sont 50 % à en être privés.

L'isolement des blessés et de leur famille est un facteur d'exclusion. Des structures de jour pouvant accueillir les blessés sont nécessaires mais inégalement réparties sur le territoire. Des FAM ou MAS de jour sont nécessaires pour les blessés les plus graves. L'ouverture de GEM permettrait de rompre l'isolement des blessés atteints d'un handicap cognitif moins sévère.

L'absence de dispositions et de moyens spécifiques limite l'éducation à la conduite automobile, ou aux adaptations averties en termes d'aides techniques indispensables pour la réduction de la dépendance (aides à la déambulation, domotiques, accessibilité à l'information...).

2.2.3. Les imperfections du dispositif de réparation et d'indemnisation

L'appréciation de la responsabilité et des conséquences des actes répréhensibles de personnes qui ont souffert d'un traumatisme crânien n'est pas éclairée par la connaissance précise des spécificités des troubles qui y sont associés. La formation initiale des magistrats aux spécificités des troubles cognitifs et comportementaux apparaît totalement insuffisante. Il en est de même des experts judiciaires pareillement peu informés des séquelles des traumatismes crâniens.

Les modalités d'indemnisation et de réparation demeurent très peu favorables et force est de constater que très souvent, le retour à domicile n'est financé ni à proportion de l'aide humaine nécessaire, ni avec la réactivité justifiée par l'urgence.

Ainsi, les barèmes d'évaluation du préjudice corporel ne prennent pas en compte la spécificité des troubles cognitifs et comportementaux induits par le traumatisme crânien. Un bilan neuro psychologique n'est pas suffisant pour rendre compte du handicap en situation de vie, car il est réalisé dans un univers non aléatoire et ne sollicitant pas les initiatives de la personne traumatisée crânienne. La comparaison des barèmes existant indique qu'ils prétendent évaluer un taux d'incapacité fonctionnelle par la cause de cette incapacité (un déficit fonctionnel identique peut être évalué à 80 % de déficit fonctionnel si sa cause est neurologique, à 40 % si sa cause est psychiatrique), alors que les restrictions de participation sont dans les deux cas strictement identiques.

De surcroît, il est capital de disposer d'une base de données jurisprudentielle dont la fiabilité soit établie, alors qu'il est reproché à la base de données AGIRA son manque d'exhaustivité, le fait qu'elle soit sous le contrôle des payeurs et que son accès soit difficile pour les victimes. L'hébergement d'une telle base de données par le service public apparaîtrait garant de son entière neutralité.

Enfin, la protection des postes extra patrimoniaux se trouve menacée par une évolution jurisprudentielle récente. En effet, la nomenclature dite « DINTILHAC » a clairement classé les chefs de préjudice en postes patrimoniaux et extrapatrimoniaux. Ces derniers ne peuvent être par définition soumis à recours subrogatoires, car les financements de solidarité portent sur des postes patrimoniaux, n'ayant pas pour rôle d'indemniser des postes extra patrimoniaux. La loi n° 2006-1640 de financement de la sécurité sociale du 21 décembre 2006 avait en ce sens clairement rappelé ces règles, en précisant en outre que la victime était prioritaire dans son recours et que celui du tiers payeur s'exerçait exclusivement sur celui qu'il finançait. Au cours de l'année 2009, une évolution de la jurisprudence a conduit à remettre en question l'absence de recours sur les postes extrapatrimoniaux.

En matière de procédure, très souvent, les victimes d'accident n'ont accès aux procès verbaux d'accident que plusieurs mois après celui-ci, ce qui paralyse l'accès à l'institution judiciaire qui exige leur production. Il est fréquent également, que l'expert missionné par le payeur refuse de communiquer à la victime son rapport estimant n'avoir de compte à rendre qu'à son mandant.

Par ailleurs, la pratique de l'arbitrage, dont la sentence arbitrale peut prévoir l'absence de recours possible devant la Cour d'appel emporte la renonciation à un droit fondamental, celui d'ester en justice. Ce qui peut se justifier en droit des affaires, semble inapproprié lorsque les deux partenaires à l'arbitrage sont sociologiquement inégaux et alors qu'il s'agit de droits fondamentaux liés à l'intégrité corporelle.

3. LES RECOMMANDATIONS

Pour optimiser la prise en charge globale des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, compte tenu du dispositif déjà défini par voie législative, réglementaire ou par circulaires, il s'agit de parvenir à la diffusion des structures adéquates partout où ce n'est pas encore le cas et de rechercher les voies et moyens de la bonne articulation des phases successives de prise en charge, de manière à assurer une continuité et la fluidité du parcours.

Les établissements, structures et services, sanitaires et médico-sociaux devront faire l'objet d'une démarche d'intégration de leurs actions dans un ensemble de mesures propres à sécuriser les conditions d'existence des victimes sur la durée de leur vie et à mettre à leur disposition et à celle de leur entourage outils et moyens d'accompagnement.

Trois objectifs généraux apparaissent de nature à répondre à la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge actuelle des patients en phase aiguë et en phase de rééducation au sein du système de santé, d'optimiser la fluidité de la prise en charge du patient entre les secteurs sanitaire et médico-social, d'améliorer la continuité de la prise en charge dans le secteur médico-social et de mettre en place un accompagnement médico-social adapté pour la prise en charge du handicap.

Ces trois objectifs généraux donnent lieu à onze recommandations, chacune assortie d'un ensemble de dispositions opérationnelles.

L'élaboration du plan d'action permettra d'en expertiser la faisabilité, et pour celles qui seront retenues, d'en évaluer le coût et de fixer le calendrier de leur mise en œuvre.

❑ ***Généraliser les dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité des soins, des prises en charge et de l'accompagnement***

[1] Par l'instauration de protocoles de prise en charge et de structures référentes à toutes les étapes.

[2] Par la coordination et l'interconnexion des niveaux et structures de prise en charge.

[3] Par le développement et le renforcement de la formation des professionnels.

[4] Par le recueil des données épidémiologiques et le développement de la recherche.

❑ ***Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie***

[5] Par la diffusion et le développement des dispositifs et des structures de soutien.

[6] Par le développement et la diversification des lieux de vie substitutifs du domicile.

[7] Par le renforcement des mesures de réinsertion sociale et professionnelle.

[8] Par la rénovation et l'adaptation du régime de réparation et d'indemnisation.

❑ ***Prévenir et protéger***

[9] Par la prise en compte de la situation particulière des enfants

[10] Par un suivi spécifique des populations plus vulnérables.

[11] Par le développement des campagnes de communication et de prévention

3.1. Généraliser les dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité des soins, des prises en charge et de l'accompagnement

L'action à conduire en priorité doit viser, par un ensemble de mesures opérationnelles :

- La structuration d'un dispositif expert de prise en charge globale associant soins somatiques aigus, soins psychiatriques, soins de suite et de réadaptation, suivi ambulatoire, accueil et accompagnement médico-social et social.
- La généralisation de la notion d'une palette d'offres interconnectées au sein de plateformes régionales. Cette infrastructure a pour objet de définir le projet de soins et d'accompagner le parcours de vie.
- La prise en compte des spécificités et des conséquences des atteintes crânio-cérébrales et médullaires dans la formation des professionnels amenés à intervenir auprès des traumatisés crâniens et des blessés médullaires.
- Le développement de la recherche et la disponibilité de données épidémiologiques.

Recommandation n°1 : Instaurer des protocoles de prise en charge et des structures référentes à toutes les étapes et adapter les moyens d'accueil et de traitement

EN PHASE AIGUË

Il s'agira d'identifier les centres aptes à assurer l'accueil et le traitement des traumatisés crâniens et des blessés médullaires aux différentes étapes de leur prise en charge.

- Le secours d'urgence : il doit être réalisé par des équipes précisément au fait de la spécificité des lésions potentielles.
- Le transfert des victimes : il doit intervenir immédiatement dans des établissements identifiés pour leur expertise tels qu'ils sont caractérisés par la circulaire N° 280 du 18 juin 2004 ; les blessés doivent y être transportés par le SMUR, par préférence à tous autres établissements, sauf nécessité absolue d'une étape de stabilisation au travers d'un transit par un service des urgences avant réacheminement vers l'hôpital désigné pour cela. Cet établissement sera le centre de référence pour sa région. Certains seront désignés « centre de recours interrégional » pour la prise en charge de certaines atteintes particulièrement lourdes.
- Leur prise en charge : elle doit s'effectuer en service de réanimation spécialisée, avec le concours de spécialistes d'organes et de chirurgiens de différentes spécialités. Le traumatisme crânien et la lésion médullaire sont des pathologies aux conséquences multiples qui appellent les interventions croisées et successives de différents spécialistes disposant d'un niveau d'expertise élevé ; spécialistes de la médecine d'urgence, réanimateurs, médecins spécialistes d'organes, chirurgiens, neurochirurgiens et orthopédistes et médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation principalement, mais également, autres spécialistes notamment de chirurgie réparatrice et reconstructive ou encore urologues, neurologues et neuroradiologues, psychiatres vont être sollicités dans l'urgence, en phase aiguë et sur le long cours.
- L'accès à l'imagerie : l'imagerie par résonance magnétique (IRM), présente une importance majeure pour la description des lésions cérébrales ou médullaires. Plus particulièrement, l'IRM multimodale constitue une technique déterminante pour fournir des éléments d'appréciation de nature à affiner et préciser le pronostic.
- La présence des équipes de médecine physique et de réadaptation dès la phase aiguë permet une évaluation du pronostic fonctionnel et un conseil en orientation vers le type de structure le plus adapté.

A L'ISSUE DE LA REANIMATION

- La nécessité d'un sas entre la réanimation et les soins de suite et de réadaptation : les unités d'éveil prévues par la circulaire du 18 juin 2004, tout comme les services de rééducation post réanimation (SRPR) mis en place dans quelques régions, constituent un jalon essentiel du parcours de soins. La victime ne justifiant plus exclusivement d'actes de réanimation, bénéficie là d'une prise en charge multidisciplinaire, pilotée par un médecin spécialiste de médecine physique, tout en restant en liaison étroite avec la réanimation pour pallier d'éventuels épisodes de décompensation.

Ce type d'unité ou de service justifie, au regard de la lourdeur des prises en charge qui y sont assurées, d'être classé en soins aigus (codage PMSI MCO et tarification à l'activité), et non en soins de suite et de réadaptation.

- La disponibilité d'outils de liaison : les services aigus doivent disposer pour organiser la suite du parcours du patient d'outils de liaison avec les services de soins de suite et de réadaptation ; l'applicatif « Trajectoire » en cours de déploiement dans plusieurs régions, pour aider au pilotage de l'adressage du secteur hospitalier aigu vers les soins de suite et de réadaptation devrait être généralisé.

EN PHASE POST-AIGUË

- La prise en charge en soins de suite et de réadaptation : l'orientation des blessés dont l'état le nécessite doit se faire vers des services de soins de suite et de réadaptation disposant de qualifications de MPR spécialisées pour les pathologies neurologiques, cérébrales et /ou médullaires.

- La prise en charge psychiatrique : l'association des psychiatres et des psychologues au traitement et au suivi des victimes de traumatisme crânien, mais également pour le suivi psychothérapeutique des familles est essentielle. Elle l'est dès l'admission en soins aigus et tout au long de la vie. De la même façon le suivi psychothérapeutique est indispensable à la prise en charge du blessé médullaire, le suivi psychiatrique s'imposant lors de psychopathologies antérieures souvent à l'origine du traumatisme survenu par tentative d'autolyse. Leur participation active et soutenue à ces prises en charge est très inégalement assurée sur le territoire national.

La création de structures dédiées aux troubles du comportement des cérébrolésés, associant les spécialités de médecine physique et de réadaptation et psychiatrique, sous forme de consultations, d'hospitalisation ou de lieu ressource pourrait répondre pour une part à ce besoin. En tout état de cause, la prise en charge psychiatrique des blessés au cours de leur hospitalisation – dont la durée est rappelons-le longue – doit pouvoir être assurée sans considération de leur rattachement au secteur psychiatrique de leur domicile, soit à la diligence de l'établissement de santé mentale du ressort territorial de l'hôpital où ils se trouvent, soit dans le cadre de la psychiatrie de liaison. La même problématique de sectorisation se pose aux personnes résidant en MAS et en FAM.

- La création dans toutes les régions d'unités pour patients en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) : conformément à la circulaire n° 288 du 3 mai 2002, chaque région doit disposer d'une unité de 6 à 8 lits par bassin de 300 000 habitants. Ces capacités ne sont pas atteintes dans 75 % des régions.
- Le suivi des blessés médullaires : les complications à distance des lésions médullaires sont extrêmement fréquentes et graves. Le suivi des blessés médullaires justifie de ce fait une prise en charge dans des centres qui réunissent les compétences spécialisées correspondantes.

POUR L'ENSEMBLE DE LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE

- L'identification des établissements : les établissements de santé et les services qui doivent assurer les soins aigus, les soins de santé mentale et les soins de suite et de réadaptation des traumatisés crâniens et des blessés médullaires devront être précisément identifiés dans les schémas régionaux d'organisation des soins. Leurs rapports devront être strictement formalisés dans un cadre juridique à minima conventionnel, leur rapprochement pouvant s'inscrire dans une structure de coopération du type « fédération médicale interhospitalière » ou de « groupement de coopération sanitaire ». Leurs engagements et obligations seront transcrits dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens.
- La création de consultations de suivi : pour celles des victimes moins sévèrement touchées et dont le retour en milieu ordinaire est possible, dès après l'hospitalisation en MCO ou à l'issue de leur séjour en SSR, la mise en place d'équipes mobiles et la formalisation de consultations de suivi systématisées et multidisciplinaires sont nécessaires pour prévenir la rupture de soins et l'errance. Le blessé lui-même n'est pas en capacité de se conformer à un processus de soins et d'observer les dispositions qui concourent à sa réhabilitation ; son entourage ne dispose pas non plus de la disponibilité et de tous les moyens d'en assumer seul la charge.
- Le rôle des paramédicaux : l'intervention de paramédicaux de différentes spécialités tout au long du parcours de vie, à l'hôpital, dans le secteur médico-social et dans le secteur libéral est essentielle pour les soins adéquats, les évaluations multidisciplinaires, les programmes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion. Les acteurs du monde social : assistantes sociales, éducateurs... ont aussi un rôle majeur.
- La stabilisation de la prise en charge en hospitalisation à domicile : l'hospitalisation à domicile est une modalité d'hospitalisation qui donnera sa pleine mesure dans la prise en charge des traumatisés crâniens et des blessés médullaires pour autant qu'elle bénéficie d'un adossement à un plateau technique de médecine physique et de réadaptation. Par ailleurs, il conviendra que la réglementation applicable au financement par la tarification à l'activité soit modifiée de sorte que le codage soit approprié à la prise en charge de patients neurologiques.
- La prise en charge des personnes à forte charge en soins (personnes qui souffrent de troubles sévères du comportement, tétraplégiques ventilés), requiert des interventions additionnelles de spécialistes. Le plan d'action devrait comporter des dispositions propres à les favoriser.
- L'adaptation du financement : en règle générale, que le traumatisé crânien ou le blessé médullaire soit en soins aigus ou en soins de suite et de réadaptation ou plus tard en institution médico-sociale, le concept de financement de sa prise en charge médicale et soignante par programme apparaît le plus adapté. La mise à l'étude des conditions et des voies et moyens de la mise en place d'un tel mode de financement est vivement recommandée.

Dans l'intervalle, la lourdeur de la prise en charge et de sa spécificité, comme par exemple la nécessaire multiplicité des interventions de spécialistes d'organes auprès des blessés médullaires, et quel que soit le secteur concerné, rend souhaitable une mise à niveau des dotations consacrées au financement, sur la base d'une prise en charge répondant à un cahier de charges précis.

Enfin, les centres de rééducation publics doivent être mis en situation d'assurer des consultations spécialisées ; aujourd'hui, le développement de ces consultations est freiné, voire impossible, du fait du financement des structures de soins de suite et de réadaptation en dotation globale. Ces consultations en MPR de suivi spécialisé permettent une évaluation ou la mise en route d'un traitement avec accès à un plateau pluridisciplinaire. La tarification de ces consultations longues et complexes devra s'inspirer, dans le modèle de la tarification à l'activité des soins de suite et de réadaptation à venir, du dispositif MIGAC mis en place en MCO dans l'attente de la mise en œuvre de la classification commune des actes médicaux clinique (CCAM). L'opportunité de pouvoir facturer les bilans de suivi en séances d'hôpital de jour devra également être étudiée dans le modèle de la tarification à l'activité des soins de suite et de réadaptation (les modalités de facturation de ces bilans pourraient relever d'une circulaire "frontières", à l'instar du MCO).

Recommandation n°2 : Favoriser la continuité par la coordination et l'interconnexion des niveaux et structures de prise en charge

LA NECESSITE D'UN DISPOSITIF DEDIE A LA COORDINATION

- La création de centres régionaux ou interrégionaux de ressources et de coordination en appui des structures d'intervention, de traitement et de prise en charge sur le plus long terme est fortement recommandée. Ils s'inscriraient dans une coordination à l'échelle nationale. Leur rôle devrait porter sur l'information et la formation des professionnels et des usagers en fonction de leurs besoins respectifs, le recueil et la mutualisation des données, la mise en lien des opérateurs et des structures intervenant successivement ou concurremment aux différents stades de la prise en charge.
 - ⊗ Par information on entend la diffusion des éléments de connaissance des caractéristiques des atteintes et de leurs séquelles, mais également, la mise à disposition d'une base de données sur les services pouvant être sollicités aux différents stades de la prise en charge.
 - ⊗ La formation sera principalement à destination des professionnels de tous les domaines d'activité intervenant auprès de traumatisés crâniens et de blessés médullaires et pourra s'étendre au grand public.
 - ⊗ Le centre de ressources et de coordination peut être moteur pour cibler les structures référentes au travers d'un cahier des charges de ces services ou centres spécialisés et assurer l'orientation des publics en fournissant des données de recensement des structures d'accueil et de leur évaluation. Il pourra assurer un rôle de plateforme de services à leur disposition et mutualiser les supports de suivi.
 - ⊗ Ce centre aurait, par essence, un rôle de banque de données au service des professionnels.
 - ⊗ Enfin, le centre de ressources et de coordination serait investi d'une mission de coordination étendue entre les établissements et structures des secteurs sanitaire et médico-social intervenant auprès des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Le centre pourrait exercer cette mission en propre et en mobilisant d'autres acteurs tel un réseau de santé par exemple.

Le financement proviendrait des Agences Régionales de Santé du ressort territorial couvert à partir des différentes dotations auxquelles les actions ainsi décrites correspondent : ONDAM, hospitalier et médico-social, et Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS).

LA NECESSITE DE POINTS DE JONCTION ENTRE LES DIFFERENTS SECTEURS DE PRISES EN CHARGE SUCCESSIVES

- Entre les services de soins de suite et de réadaptation et le secteur médico-social : les passerelles sont à construire pour établir une jonction formelle qui permette la prise de relais la plus appropriée dans le champ médico-social à la sortie du secteur de soins de suite et de réadaptation, ainsi que l'appui au secteur médico-social par le SSR pour le suivi au long terme..
- La formalisation des interconnexions entre structures concourant à la prise en charge : établissements, services, unités et Institutions, avec la MDPH tout particulièrement, partenaire majeur de l'accompagnement dans la durée, devra constituer un axe central de l'amélioration de la prise en charge pour assurer la fluidité des parcours. Une étroite collaboration entre les établissements de santé impliqués dans cette prise en charge, les unités médico-sociales de coordination (UEROS et SAMSAH) et les MDPH doit être structurée par voie conventionnelle.
- L'adressage : la procédure doit bénéficier d'un outil standardisé et informatisé, à l'exemple de l'applicatif « Trajectoire » mis au point pour la connexion MCO-SSR. Le Centre de ressources francilien du traumatisme crânien parachève un applicatif de même nature baptisé « Médiale ».
- L'organisation en réseau : l'insertion des victimes au sein d'un réseau associant les établissements, services et professionnels impliqués dans leur prise en charge apparaît essentielle à un suivi formalisé et structuré sur le long terme, aussi bien pour ce qui concerne l'accès aux soins, que pour l'accompagnement de leur réinsertion sociale. Ces réseaux de santé qui peuvent être communs à des pathologies voisines, seront à même de prévenir la rupture de soins et l'errance.

Recommandation n°3 : Développer et renforcer la formation des professionnels

- La filiarisation de la spécialité de médecine physique et de réadaptation doit être favorisée.
- Pour l’enseignement des étudiants en médecine, nous proposons d’inscrire au programme de l’Examen National Classant (ENC), commun aux étudiants en médecine quelle que soit leur spécialité future, les incapacités et le suivi au long terme des traumatismes crâniens et médullaires. Cette formation initiale permettrait d’assurer une formation de base chez les professionnels qui n’interviennent pas directement dans cette thématique.
- Les professionnels intervenant dans la prise en charge des traumatisés crâniens et blessés médullaires doivent bénéficier d’un approfondissement de leur formation aux spécificités et aux conséquences des atteintes crânio-cérébrales et médullaires (troubles du comportement, aux troubles psychologiques des patients et des familles). Sont concernés les psychologues et professionnels de la rééducation (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...), parties prenantes d’une prise en charge multidisciplinaire adaptée.
- Il faut par ailleurs développer des référentiels et des recommandations nationales dans la thématique des traumatismes crâniens et des lésions médullaires auprès des sociétés scientifiques ou de la Haute Autorité de Santé, portant sur l’ensemble du parcours, à diffuser à tous les praticiens afin d’optimiser la prise en charge de ces patients. Dans ce thème la description et la validation de programmes de soins qui permettraient un financement plus adéquat sont nécessaires.

L’approfondissement de la formation initiale et continue des professionnels, **de tous les professionnels**, est nécessaire.

- Le besoin de formation continue se manifeste à travers la demande récurrente d’appui des établissements médico-sociaux accueillant des personnes cérébrolésées. La formation doit permettre l’accompagnement des professionnels vers plus de pertinence dans les stratégies de prise en charge. Cette dimension est de fait contributive à la bientraitance à développer dans les dispositifs d’accompagnement au long cours.
- Le perfectionnement des compétences des professionnels intervenant dans les procédures judiciaires est essentiel.

☞ Ceci concerne les experts dont l’intervention est déterminante pour l’analyse des restrictions de participation nées de séquelles cognitives. Il est recommandé de légaliser et établir une liste nationale d’experts médicaux-légaux en imputabilité des séquelles au traumatisme crânien et à la lésion médullaire et en évaluation de ces séquelles.

☞ Ceci concerne également les magistrats et dès leur formation initiale, quand bien même la session de formation continue apporte de solides connaissances à ceux d’entre eux qui s’y inscrivent.

La maîtrise des thématiques tel que le syndrome du bébé secoué, ou la spécificité des troubles cognitifs et comportementaux ou encore, les particularités de la réparation du préjudice corporel est essentielle à leur pratique.

Il serait souhaitable d’examiner la possibilité de créer un magistrat (au moins), spécialisé dans l’indemnisation du dommage corporel, présidant la formation d’indemnisation au sein du tribunal de grande instance, pour pallier la dilution actuelle de la compétence indemnitaire entre de multiples magistrats selon la source du droit à indemnisation et la procédure pénale ou civile de celle-ci.

☞ Les avocats enfin, devraient pouvoir justifier d’une spécialisation identifiée.

Par décision du 7 septembre 2002, le Conseil National des Barreaux a décidé de garder ces catégories mais d’en développer le contenu en incluant dans la catégorie « Droit des personnes » la spécialisation désormais reconnue de « Réparation du préjudice corporel ». Seul l’avocat justifiant de 4 années d’expérience peut faire état de la spécialisation. Il est nécessaire d’encadrer les conditions d’octroi de cette spécialisation.

Recommandation n°4 : Développer la recherche et recueillir les données épidémiologiques

Il ne peut pas exister de soins adaptés sans le développement de la recherche fondamentale et clinique et sans recherche translationnelle.

- La recherche doit être menée d’abord en épidémiologie afin d’obtenir des données fiables sur les populations à prendre en charge et à accompagner et sur l’impact des programmes de prévention.
- La mise en place de registres épidémiologiques constitue à cet égard une absolue priorité.
- De même, le lancement d’études de cohortes est indispensable pour la connaissance précise des besoins d’une prise en charge adaptée.
- La réduction des restrictions de participation est fortement tributaire d’avancées dans les domaines des sciences de l’ingénieur, des aides techniques et des technologies avancées, des technologies de l’information et de la communication ainsi que la recherche en robotique.
- Dans le domaine de la recherche fondamentale sur les lésions et la plasticité cérébrales et médullaires, le champ des lésions traumatiques doit faire l’objet de financement de projets de recherche.
- Dans le domaine des déficiences, limitations d’activité et restriction de participation d’origine neurologique traumatique cérébrale ou médullaire (moteur, cognitif et comportemental, viscéral...) il est primordial de favoriser les thématiques de recherche sur le devenir à long terme et le handicap, que ce soit en recherche clinique ou en santé publique.
- Nous demandons l’ouverture des appels d’offre de recherche (PHRC, ANR) des instituts de recherche (IFR, IHU), au handicap en général et plus particulièrement au handicap cognitif et aux thématiques des traumatisés crâniens et blessés médullaires.
- La recherche doit valider l’efficacité des parcours de soins, ainsi que l’impact des interventions thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, de rééducation et de réadaptation, dans les champs sanitaire et médico-social.

3.2. Sécourir et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie

Une information adaptée, mesurée et progressive est nécessaire aux victimes et aux familles. Elles ont besoin d'être guidées, accompagnées dans l'élaboration du projet de vie, puis de son adaptation tout au long de leur parcours. Dans cette dimension d'accompagnement des victimes et de leurs proches et plus généralement dans le lien avec les institutions et les pouvoirs publics, la place des associations est cruciale.

Recommandation n°5 : Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien

On ne dira jamais assez l'isolement des blessés et de leurs familles. Considérés isolément, les professionnels qui interviennent auprès d'eux le font avec toute leur compétence et leur dévouement dans les limites des actes de leur ressort. L'efficacité de leurs interventions respectives restera limitée tant que subsisteront dans différentes régions des lacunes dans l'offre de services.

- A l'identique de l'approche préconisée pour garantir l'articulation des établissements de santé et des services et professionnels de soins entre eux, un mécanisme propre à assurer l'interconnexion entre les différentes interventions médico-sociales pour compenser l'atomisation caractéristique de ce secteur est crucial. Cette mission vis-à-vis de la situation des traumatisés crâniens, pourrait être confiée aux UEROS dont les interventions seraient à cet effet formellement organisées en lien avec les services de soins de suite et de réadaptation spécialisés et les MDPH. Pour cela, il est recommandé de promouvoir le développement des UEROS ; aujourd'hui, sur 18 régions, 5 en sont totalement dépourvues, tandis qu'un tiers des régions n'en compte qu'une. Cette proposition n'est pas exclusive ; d'autres services et notamment les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) pourraient être désignés à cet effet.
- Il faut tout autant développer des dispositifs permettant une vie des personnes à leur domicile, en famille, et des services support : les accueils de jour y inclus en FAM et MAS, qui permettent aux personnes de sortir de leur domicile et une meilleure intégration sociale communautaire, mais aussi des services supports permettant l'accompagnement direct au domicile même de la personne, service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés spécifiques pour traumatisés crâniens (SAMSAH) et service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Le développement de GEM dédiés « traumatisme crânien » permettra aussi de favoriser la participation à la vie sociale. Il s'agit de favoriser et de soutenir la vie en famille à domicile.
- Le financement du retour à domicile posant problème aux personnes de plus de 60 ans, il est recommandé de modifier les conditions d'accès à la prestation de compensation du handicap pour la rendre possible même lorsque le traumatisme survient après 60 ans. La suppression de la barrière d'âge répondrait aux exigences de conformité avec la réglementation européenne.

Recommandation n°6 : Développer et diversifier les lieux de vie substitutifs du domicile

- Pour pallier l'isolement des victimes et de leurs proches ainsi que l'absence souvent de solutions de réinsertion sociale, il convient de soutenir la diversification et le développement des lieux de vie lorsque la vie au domicile n'est pas possible (institutionnels, en FAM et MAS notamment, en ville, en séjour temporaire de répit).
- Au sein du secteur médico-social, l'accueil des traumatisés crâniens et des blessés médullaires doit pouvoir se faire dans des structures de différents types, pourvu qu'elles bénéficient de moyens à la hauteur d'une prise en charge particulièrement lourde. Où qu'elle s'effectue, cette prise en charge s'inscrit dans la longue durée, mobilise des moyens humains spécialisés, est notoirement chronophage, appelle des techniques de stimulation et d'animation adaptées et requiert une étroite connexion avec des services médicaux à même d'assurer des prestations sur site ou par transfert ponctuel pour des consultations ou des traitements spécialisés. La création ou le fléchage de places dans des unités dédiées pour les traumatisés crâniens permettra l'accompagnement par les équipes formées aux spécificités des besoins de ces personnes.

- L'aménagement et l'adaptation des structures de vie sur le long terme constituent un enjeu majeur de la restauration de conditions d'existence favorables. La disponibilité d'appartements pour personnes handicapées en grande dépendance ou de maisons familiales sont de nature à favoriser le retour à la vie communautaire.
- Dans le champ institutionnel, la mise en œuvre effective de la catégorie des soins de longue durée (ou de soins prolongés) autrement que pour la seule catégorie des personnes âgées dépendantes, au travers d'établissements ou d'unités adaptées à la prise en charge des traumatisés crâniens et des tétraplégiques âgés dépendants y contribuerait tout également.

Recommandation n°7 : Renforcer les mesures de réinsertion sociale et professionnelle

Au-delà des simples exigences de la vie quotidienne, il y a lieu d'assurer l'accès à la formation et à la réinsertion professionnelle.

- Les opérateurs d'insertion en faveur du retour à l'emploi des traumatisés crâniens et des blessés médullaires méritent d'être – selon les opérateurs – soutenus dans leurs actions, spécifiquement confortés dans la capacité à prendre en charge et accompagner le retour à l'emploi et que leurs modalités d'intervention et de financement soient sécurisées et stabilisées.
- Le retour au travail de manière permanente des traumatisés crâniens n'est possible que s'il fait l'objet d'un accompagnement spécifique, aussi bien en milieu protégé qu'en milieu ordinaire. En milieu protégé, ce sont des places en ESAT spécifiques aux traumatisés crâniens qui font défaut ; en milieu ordinaire, ce sont des mesures d'accompagnement et de soutien individualisé au travers notamment d'une évaluation périodique dont les conclusions sont à partager avec l'employeur.
- Les actions d'insertion et de formation adaptées aux besoins des patients traumatisés crâniens seront accessibles aux jeunes dès 16 ans.
- L'accès à l'emploi des blessés médullaires demeure, en dépit des mesures prises en sa faveur ces dernières années, particulièrement difficile et dans les faits très limité. C'est un effort continu qui est nécessaire et réclamé pour soutenir l'accès et le maintien dans la vie active de tous ceux des blessés médullaires qui le peuvent.
- La réinsertion sociale passe entre autres par l'accroissement du niveau de participation et dans certains cas, la conduite automobile en est un facteur favorisant. Cependant, un traumatisme crânien majore le risque d'accident de la voie publique. Des centres régionaux de formation à la conduite automobile devraient être mis en place pour y préparer, après une évaluation multidisciplinaire comprenant évaluation clinique, neuropsychologique et en situation de conduite.
- De même, des centres d'aides et de conseils dans le choix des aides techniques, d'adaptations et d'ajustements des interfaces pour l'utilisation des nouvelles technologies sont indispensables pour stimuler et soutenir la réinsertion sociale.

Recommandation n°8 : Rénover et adapter le régime de réparation et d'indemnisation

Réparer, c'est aider au retour à la vie en milieu ordinaire, évaluer justement, indemniser justement, faciliter l'accès à l'information, rétablir l'équilibre entre financement de la réparation et financement de la compensation. Un ensemble de mesures apparaît nécessaire pour assurer au blessé et à son entourage les moyens de faire face, au moment du retour dans un cadre de vie ordinaire, aux contraintes et aux charges inhérentes à une situation de handicap durable et étendue.

Les dispositions relatives à l'indemnisation appellent des recommandations à plusieurs niveaux et dans plusieurs directions pour remédier aux insuffisances observées. Leur exploration approfondie et l'expertise de leur faisabilité seront à réaliser dans le cadre de la préparation du plan d'action en liaison avec les services du ministère de la justice.

- Les assurances « accidents de la vie » sont une réponse adéquate aux graves conséquences des traumatismes encéphaliques, qu'ils concernent les très jeunes enfants ou les seniors que ce type d'accidents rend subitement dépendants. Promouvoir ces assurances, sans plafond d'indemnisation, est une piste pour compenser ces graves séquelles.

- Des améliorations devraient porter sur le financement du retour à la vie ordinaire de manière à ne pas le retarder et à favoriser l'élaboration d'un projet de vie.
 - ⊗ Dans cette perspective, il est recommandé de prévoir en amont l'organisation du retour à domicile en quantifiant et évaluant les aides humaines et techniques alors même que le blessé est encore hébergé en établissement. La réactivité des deux sources de financement, celle du mode de la compensation (MDPH) et celle du mode de la réparation (organismes d'assurances et fonds de garantie), est essentielle. L'évaluation des besoins ne doit pas dépendre même indirectement de ceux qui seront amenés à les financer, hormis en ce qui concerne la MDPH, investie par la loi de la mission d'évaluation et placée sous la tutelle du Conseil Général, payeur de la prestation de compensation du handicap et également, toujours majoritaire en commission des droits et de l'autonomie.

Il convient d'étudier la possibilité d'associer à ces évaluations des ergothérapeutes indépendants.
- En matière d'expertise,
 - ⊗ une attention particulière devra être portée à une juste évaluation des restrictions aux participations, en prenant en compte non seulement la perte de capacité fonctionnelle, mais aussi la façon dont elle interagit avec l'environnement de la personne. S'agissant des personnes cérébrolésées, les séquelles cognitives peuvent être totalement invisibles lors d'une première approche du blessé et ne s'identifier qu'à l'occasion d'une évaluation en situation de vie quotidienne.
 - ⊗ les conditions d'accès à l'indemnisation des blessés dépendent fortement de la connaissance des informations les concernant. Il est recommandé qu'ils puissent recevoir directement des autorités de police les procès-verbaux d'accident, que le rapport d'expertise du médecin mandaté par la compagnie d'assurance leur soit communiqué et qu'ils puissent se documenter directement auprès d'une base de données jurisprudentielle dédiée au dommage corporel qui serait tenue par Legifrance.
 - ⊗ le rééquilibrage de la pratique d'expertise est souhaitable en donnant la possibilité à la victime de se faire assister de conseils (médecins, neuropsychologues, ergothérapeutes, avocats) et de ses proches, témoins indispensables en particulier pour les patients anosognosiques. La loi du 5 juillet 1985 régissant l'indemnisation des victimes d'accidents et la loi du 4 mars 2002 ayant pour but de faciliter l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux font état de cette possibilité.
- ⇒ La sensibilité de ce sujet justifie la recommandation de promouvoir la mission d'expertise spécifique adoptée par le groupe de travail mis en place au ministère de la justice entre 2000 et 2002 et présidé par Madame Elisabeth Vieux. Cette mission concerne tous les blessés, quelle que soit la gravité mentionnée dans le certificat initial, dès lors qu'il existe des éléments suggérant l'existence d'un traumatisme crânien entraînant, plusieurs mois après l'accident, des séquelles physiques, intellectuelles ou comportementales qui induisent un handicap appréciable dans la vie de chaque jour. Elle est destinée à l'évaluation médico-légale des séquelles en vue de leur indemnisation.
- L'indemnisation du conducteur fautif doit devenir possible au regard du dommage corporel subi par lui en tout état de cause. A cet effet, l'abrogation des dispositions législatives relatives à la faute du conducteur, ou bien l'obligation d'introduction de la garantie de droit commun du conducteur constituerait une voie de solution.

3.3. Prévenir et protéger

Recommandation n°9 : Prendre en compte la situation particulière des enfants

- L'enfant victime d'un traumatisme crânien, que ce soit par l'effet du syndrome du bébé secoué ou à la suite d'un accident, ou l'enfant blessé médullaire requiert en sus de la prise en charge classique de ces pathologies la nécessité dans le premier cas, d'une mise à l'abri et dans tous les cas, sur le plan médical la particularité pédiatrique.
- Sur le plan du suivi, un accompagnement de très long terme sera nécessaire ; il appellera d'une part, de proche en proche des bilans médicaux et d'autre part, une adaptation ou un accompagnement personnalisé à l'éducation et à la formation professionnelle.
- Une attention particulière sera portée au relais de suivi médical, soignant et médico-social des enfants et des adolescents, d'une part, entre la prise en charge hospitalière et le retour en milieu ordinaire, à domicile ou en institution et, d'autre part, au moment du passage à l'âge adulte.

Recommandation n°10 : Organiser un suivi spécifique pour les populations plus vulnérables

- **Les traumatisés crâniens légers** : les traumatisés crâniens dit légers à la phase aiguë sont les plus nombreux des traumatisés ; 20% au moins gardent des séquelles cognitives et comportementales invalidantes au long terme. Pour ces patients plus particulièrement mal suivis, mal évalués, mal indemnisés, des centres référents sur les traumatismes crâniens graves permettront leur meilleure orientation notamment par des actions de prévention et d'information.
- **Les personnes à forte charge en soins**, celles qui souffrent de troubles sévères du comportement : leur prise en charge doit faire l'objet d'une organisation spécifique. L'accueil des patients tétraplégiques ventilés en établissements de soins de suite et de réadaptation et dans les établissements médico-sociaux doit bénéficier de l'apport de thérapeutiques innovantes maîtrisées par des services et des spécialistes qualifiés.
- **Les personnes isolées et les personnes défavorisées** : au sein de ces catégories on observera fréquemment la présence de poly pathologies et en particulier l'association à des pathologies psychiatriques ou cancéreuses, souvent causes de l'accident qui a donné lieu au traumatisme crânien ou à la lésion médullaire. La complexité de leur prise en charge en est accrue, en ce qu'elle nécessite la multiplication des interventions spécialisées et des solutions de relais post-hospitalier pour pallier l'absence d'environnement propice à l'accompagnement du retour en milieu de vie ordinaire.
- **Les sujets âgés** : Les sujets âgés constituent une catégorie qui requiert une prise en charge et un suivi particulier. Leur fragilité et leur vulnérabilité les exposent à un niveau de risque accru et la gestion des suites de leur accident est, à de multiples égards, plus ardue. Chez la personne âgée, le traumatisme crânien ou la lésion médullaire provoquera un état de dépendance sévère sur le plan physique et s'accompagnera d'une décompensation forte sur le plan cognitif. Recouvrer son autonomie dans ces conditions apparaît hors de portée et l'institutionnalisation devient souvent inévitable. Le retour au domicile n'est envisageable qu'à l'expresse condition qu'il s'accompagne de dispositifs ambulatoires de type réseau de santé, had, samsah, ssiad, assortis d'accueils temporaires pour du répit notamment. A défaut, la création de places en mas ou fam pour les personnes de plus de 60 ans est indispensable. Enfin, seules des unités de soins de longue durée, configurées pour accueillir cette patientèle en grande dépendance, pourraient satisfaire à la prise en charge des cas les plus lourds.

Recommandation n°11 : Développer les campagnes de communication et de prévention

Il s'agit de prévenir le risque, d'informer les victimes, tout particulièrement au décours de traumatismes crâniens légers et de favoriser l'accompagnement social des personnes traumatisées crâniennes ou victimes d'une lésion médullaire, par une meilleure connaissance des conséquences de ces traumatismes sur les limitations d'activités et les restrictions de participation de la personne dans sa vie quotidienne, familiale et sociale.

- L'information sur les séquelles portée à la connaissance du grand public explicite les troubles pour mieux intégrer les particularités de ceux qui en souffrent et mieux réagir à leur égard. La médiatisation des séquelles liées aux traumatismes crâniens et aux lésions médullaires apparaît indispensable par des campagnes de prévention des conduites déviantes ou communes responsables d'accidents, en prenant en compte que les accidents de la route sont les causes les plus fréquentes de traumatisme crânien ou médullaire, juste avant les accidents de sport.
- Il est recommandé de poursuivre et renforcer les campagnes de prévention ciblées sur :
 - ↳ la violence routière, en amplifiant les campagnes de prévention de la sécurité routière relatives au risque de paraplégie ou de tétraplégie ou aux séquelles neurologiques d'un traumatisme crânien. Nombre de jeunes interviewés avouent ne pas craindre une mort brutale mais ont peur du handicap ;
 - ↳ les accidents du sport ou des activités de loisirs (ski, rugby, natation et plongeon que ce soit dans les piscines ou dans la mer en l'absence de visibilité...). En règle générale, les fédérations sportives devront faire l'objet d'une action particulière de prévention du traumatisme crânien léger et devront tout particulièrement être sensibilisées aux risques liés aux récurrences d'accidents. Par ailleurs, en lien avec les travaux de l'Institut de veille sanitaire (InVS) qui analyse régulièrement les causes de noyades, il y aura lieu de déterminer les actions complémentaires à mener au regard des données épidémiologiques concernant non seulement les noyés mais également les blessés et les élargir aux autres accidents de sports et de loisirs ;
 - ↳ les accidents domestiques, en réitérant et en multipliant des campagnes comme celle qui porte sur l'ensemble des accidents domestiques des 0-6 ans : « Protégez vos enfants des accidents domestiques » diffusées aux professionnels et structures petites enfance ;
 - ↳ le syndrome du bébé secoué ;
 - ↳ les chutes par la fenêtre des jeunes enfants ; il faut cibler les crèches et les assistantes maternelles, ainsi que les médias destinés aux jeunes mères ;
 - ↳ les jeux d'enfants dangereux, en référence aux travaux récents conduits dans le cadre des états généraux de l'enfance sur le thème des jeux dangereux, et des préconisations en termes de prévention ;
 - ↳ les traumatismes crâniens légers.
- En lien avec l'Education nationale, des témoignages de victimes dans les lycées sur le thème « Un traumatisme crânien...ça change une vie » pourraient sensibiliser les jeunes sur les risques des traumatismes cérébraux. Ces actions pourraient se faire en complément des formations aux premiers secours dispensées dans les collèges et lycées. Dans le même esprit, des présentations effectuées dans certaines régions, en site hospitalier, pour un public de lycéens sur la réalité et les conséquences des atteintes traumatiques cérébrales et médullaires ont établi l'intérêt de leur impact en termes de prise de conscience des risques encourus du fait de comportements dangereux.
- Dans les écoles, les maternités, les crèches et les services de pédiatrie, des brochures réalisées par des dessinateurs de bandes dessinées constituent un support efficace. Soulignons l'impact considérable qu'a eu la campagne, "Il ne faut jamais secouer un bébé !", illustrée par Philippe Geluck et son bien célèbre chat.

De même, le soutien apporté en 2009 par le Ministère de la Santé et des Sports à l'organisation par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), d'une audition publique sur le thème « syndrome du bébé secoué : quelle certitude diagnostique ? Quelles démarches pour les professionnels » est essentiel. Il a permis de réunir 433 professionnels de différents horizons, sanitaire, médico-social et social, juridique... Ce soutien, poursuivi en 2010 pour la réalisation, l'édition et la diffusion d'un livret et d'outils pédagogiques issus des conclusions de cette audition et l'élaboration de recommandations sous l'égide de la Haute Autorité de Santé, permet d'améliorer la formation et l'information des médecins, des travailleurs du secteur social et médico-social, des magistrats, des policiers et gendarmes et du grand public. Cette démarche doit être pérennisée.

Lettre de mission



*La Ministre de la Santé
et des Sports*

*Le Ministre du Travail,
de la Solidarité et
de la Fonction Publique*

*La Secrétaire d'Etat
chargée de la Famille
et de la Solidarité*

Paris, le 19 AVR. 2010
Cab RBN et NM/AB/CC/LS

Docteur,

Dans le cadre de la politique gouvernementale sur le handicap, le Premier ministre a annoncé le 5 février dernier l'élaboration d'un plan d'actions spécifiques en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Il a souhaité qu'une réflexion soit engagée afin d'améliorer tout particulièrement la continuité de la prise en charge des patients entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social et le secteur social.

Les objectifs de cette réflexion sont :

- d'évaluer la qualité de la prise en charge actuelle des patients en phase aigüe et en phase de rééducation au sein du système de santé ;
- d'optimiser la fluidité de la prise en charge du patient entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux ;
- d'améliorer la continuité de la prise en charge dans le secteur médico-social ;
- de mettre en place un accompagnement médico-social adapté pour la prise en charge du handicap.

Le périmètre de cette réflexion couvrira les personnes victimes de traumatismes crâniens mais aussi les blessés médullaires.

Nous avons souhaité vous confier l'animation de cette réflexion. Assistée de M André AOUN, conseiller général des établissements de santé, vous vous appuierez sur un groupe de travail que vous piloterez et qui sera constitué :

- D'un représentant de la direction générale de l'organisation des soins (DGOS),
- D'un représentant de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS),
- D'un représentant de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- D'un représentant de l'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés (UNAFTC).

Madame le Professeur PRADAT - DIEHL
Service MPR Pitié La Salpêtrière
47-83, boulevard de l'Hôpital
75013 - PARIS

.../...

Vous vous attacherez à auditionner des représentants des intervenants concernés par ces prises en charge spécifiques, aussi bien dans la sphère sanitaire que dans la sphère médico-sociale (agences régionales de la santé, médecins, paramédicaux...). Il semble indispensable de prendre l'attache des associations d'usagers et des familles concernées. Mme Brigitte LANTZ, personnalité qualifiée, sera également associée à cette réflexion.

La première étape devra être d'établir un état des lieux et d'élaborer un diagnostic partagé quant à la prise en charge actuelle de ces patients. La mise en évidence des actions existantes efficaces comme des points de dysfonctionnements constituera la base ; des propositions opérationnelles permettant d'atteindre les objectifs évoqués ci-dessus.

Vos conclusions devront prendre la forme d'un rapport résumant l'état des lieux et formulant des préconisations d'amélioration de l'existant.

Un rapport d'étape devra être produit d'ici la fin juin 2010 et le rapport définitif nous sera remis à l'automne 2010.

Nous savons pouvoir compter sur votre dynamisme et votre vision transversale de ces prises en charge spécifiques pour mener à bien ce projet auquel nous sommes toutes deux particulièrement attentives.

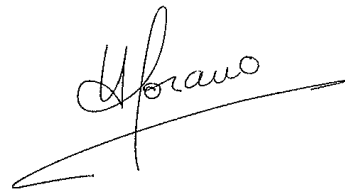
Nous vous prions d'agréer, Docteur, l'expression de nos salutations distinguées.



Roselyne BACHELOT-NARQUIN



Eric WOERTH



Nadine MORANO

Tableau des recommandations

LES RECOMMANDATIONS
<p>1. GENERALISER LES DISPOSITIFS PROPRES A ASSURER LA QUALITE, LA PERTINENCE, LA CONTINUTE ET LA SECURITE DES SOINS, DES PRISES EN CHARGE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT</p>
<p><u>Recommandation n°1</u> Instaurer des protocoles de prise en charge et des structures référentes à toutes les étapes et adapter les moyens d'accueil et de traitement</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Identification des centres régionaux référents ; structuration de leurs interventions dans une filière ; formalisation de leurs rapports dans un cadre juridique ; inscription de leurs engagements dans le CPOM. 2) Secours d'urgence par des équipes précisément au fait de la spécificité des lésions potentielles ; transfert immédiat dans les établissements identifiés pour leur expertise. 3) Accès à l'IRM multimodale. 4) Disponibilité sur place ou à immédiate proximité, de lits d'éveil ou de rééducation post-réanimation. 5) Prise en charge en service de soins de suite et de réadaptation spécialisé (MPR). 6) Association des psychiatres et des psychologues au traitement et au suivi des victimes et pour le suivi psychothérapeutique des familles. 7) Création d'unités dédiées aux troubles du comportement des cérébrolésés. 8) Création de consultations de suivi systématisées et multidisciplinaires. 9) Prise en charge en HAD adossée à un plateau technique de MPR et bénéficiant d'un financement adapté à la lourdeur de l'atteinte neurologique. 10) Adaptation du financement.
<p><u>Recommandation n°2</u> Favoriser la continuité par la coordination et l'interconnexion des niveaux et structures de prise en charge</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Création de centres régionaux de ressources et de coordination. 2) Formalisation des interconnexions entre structures concourant à la prise en charge et la MDPH par voie conventionnelle. 3) Standardisation et informatisation des procédures d'adressages successifs. 4) Création de réseaux de santé.
<p><u>Recommandation n°3</u> Développer et renforcer la formation des professionnels</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Formation de médecins de la spécialité de médecine physique et de réadaptation. 2) Inscription au programme de l'ENC des incapacités et du suivi au long terme des traumatismes crâniens et médullaires. 3) Approfondissement de la formation des professionnels aux spécificités et aux conséquences du traumatisme crânien et de la lésion médullaire. 4) Développement des référentiels et des recommandations nationales. 5) Approfondissement de la formation initiale et continue des professionnels dans le champ médico-social et social, dans la sphère judiciaire dans l'enseignement.
<p><u>Recommandation n°4</u> Développer la recherche et recueillir les données épidémiologiques</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Mise en place de registres épidémiologiques, lancement d'études de cohortes pour la connaissance précise des besoins d'une prise en charge adaptée et conduite de projets de recherche en épidémiologie. 2) Développement de la recherche fondamentale, clinique et translationnelle. 3) Ouverture des appels d'offre de recherche (PHRC, ANR) des instituts de recherche (IFR, IHU), au handicap en général et plus particulièrement au handicap cognitif et aux thématiques des traumatisés crâniens et blessés médullaires.

<p>2. SECURISER ET ACCOMPAGNER LE RETOUR ET LE MAINTIEN EN MILIEU DE VIE</p>
<p><u>Recommandation n°5</u> Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Interconnexion des différentes interventions médico-sociales pour compenser l'atomisation caractéristique de ce secteur. 2) Développement des dispositifs permettant une vie des personnes à leur domicile, en famille, et des services support. 3) Suppression de la barrière d'âge pour l'attribution de la PCH aux personnes victimes d'un traumatisme après 60 ans.
<p><u>Recommandation n°6</u> Développer et diversifier les lieux de vie substitutifs du domicile</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Adaptation des moyens des structures médico-sociales à l'accueil des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. 2) Disponibilité d'appartements pour personnes handicapées en grande dépendance ou de maisons familiales. 3) Mise en œuvre effective de la catégorie des soins de longue durée autrement que pour la seule catégorie des personnes âgées dépendantes.
<p><u>Recommandation n°7</u> Renforcer les mesures de réinsertion sociale et professionnelle</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Consolidation des conditions d'intervention des opérateurs d'insertion. 2) Accompagnement spécifique du retour au travail de manière permanente des traumatisés crâniens et soutien à l'accès et au maintien dans la vie active de tous ceux des blessés médullaires qui le peuvent. 3) Formation à la conduite automobile des traumatisés crâniens, après une évaluation multidisciplinaire comprenant évaluation clinique, neuropsychologique et en situation de conduite. 4) Stimulation et soutien à la réinsertion sociale par des centres d'aides et de conseils dans le choix des aides techniques, et pour l'utilisation des nouvelles technologies.
<p><u>Recommandation n°8</u> Rénover et adapter le régime de réparation et d'indemnisation</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Promotion des assurances « accidents de la vie », sans plafond d'indemnisation. 2) Organisation du retour à domicile en quantifiant et évaluant les aides humaines et techniques en situation écologique, alors même que le blessé est encore hébergé en établissement. 3) Etude de la possibilité d'associer aux évaluations des ergothérapeutes indépendants. 4) Prise en compte non seulement de la perte de capacité fonctionnelle, mais aussi la façon dont elle interagit avec l'environnement de la personne pour une juste évaluation des restrictions de participation sociale. 5) Transmission à la victime les informations la concernant, P-V d'accident et rapport d'expertise. 6) Rééquilibrage de la pratique d'expertise en donnant la possibilité à la victime de se faire assister de ses propres conseils et de ses proches. 7) Promotion de la mission d'expertise spécifique destinée à l'évaluation médico-légale des séquelles en vue de leur indemnisation. 8) Indemnisation du conducteur fautif au regard du dommage corporel subi en tout état de cause. 9) Modification des règles d'indemnisation des accidents du sport : assurance obligatoire de droit commun et suppression de la liberté contractuelle du plafond d'indemnisation.

<p>3. PREVENIR ET PROTEGER</p>
<p><u>Recommandation n°9</u> Prendre en compte la situation particulière des enfants</p>
<p>1) Mise à l’abri et organisation de la prise en charge notamment pédiatrique de l’enfant victime d’un traumatisme crânien, que ce soit par l’effet du syndrome du bébé secoué ou à la suite d’un accident.</p> <p>2) Organisation de l’accompagnement de très long terme, de l’enfant traumatisé crânien ou blessé médullaire pour, d’une part, procéder de proche en proche à des bilans médicaux et d’autre part, mettre en place une adaptation ou un accompagnement personnalisé à l’éducation et à la formation professionnelle.</p> <p>3) Structuration du relais de suivi médical, soignant et médico-social des enfants et des adolescents, d’une part entre la prise en charge hospitalière et le retour en milieu ordinaire, à domicile ou en institution et d’autre part, au moment du passage à l’âge adulte.</p>
<p><u>Recommandation n°10</u> Organiser un suivi spécifique pour les populations plus vulnérables</p>
<p>1) Mise en place de centres référents et d’actions de prévention et d’information pour une meilleure orientation des personnes gardant des séquelles d’un traumatisme crânien léger.</p> <p>2) Organisation d’une prise en charge spécifique des personnes à forte charge en soins, de celles qui souffrent de troubles sévères du comportement, des tétraplégiques ventilés.</p> <p>3) Renforcement des dispositifs de relais et de soutien à destination des personnes isolées et des personnes défavorisées.</p> <p>4) Mise en place de dispositifs de soutien du retour à domicile des personnes âgées traumatisées crâniennes ou blessées médullaires ; à défaut, l’institutionnalisation devenant inévitable, création de places en MAS ou FAM pour les personnes de plus de 60 ans et configuration d’unités de soins de longue durée, pour accueillir cette patientèle en grande dépendance et satisfaire à la prise en charge des cas les plus lourds.</p>
<p><u>Recommandation n°11</u> Développer les campagnes de communication et de prévention</p>
<p>1) Médiatisation des séquelles liées aux traumatismes crâniens et aux lésions médullaires.</p> <p>2) Poursuite et renforcement des campagnes de prévention ciblées sur la violence routière, les accidents du sport ou les activités de loisirs, les accidents domestiques, le syndrome du bébé secoué, les chutes par la fenêtre des jeunes enfants, les jeux d’enfants dangereux.</p> <p>3) Diffusion de brochures réalisées par des dessinateurs de bandes dessinés dans les écoles, les maternités, les crèches et les services de pédiatrie.</p>

Composition du groupe de travail

Pilotage du groupe de travail

Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl, Chef de service de médecine physique et de réadaptation, Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Monsieur André Aoun, Conseiller Général des Etablissements de Santé, Inspection Générale des Affaires Sociales

Membres du groupe

Représentant de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés (UNAFTC)

Maître Emeric Guillermou, Président de l'UNAFTC

Représentant de France Traumatisme Crânien

Docteur François Tasseau, Vice-président de France Traumatisme Crânien, Directeur Médical, Centre Médical de l'Argentière, Aveize

Représentant de la SOFMER (Blessés Médullaires)

Monsieur le Professeur François Boyer, chef de service de médecine physique et de réadaptation, Centre Hospitalier Universitaire de Reims, Hôpital Sébastopol

Représentant de l'Association des Paralysés de France (APF)

Docteur Michel Delcey

Représentant de l'Association Francophone des Groupes d'Animations de la Paraplégie (AFIGAP) [Société Francophone de Paraplégie affiliée à l'International Spinal Cord Society]

Madame le Professeur Brigitte Perrouin-Verbe, Présidente de l'AFIGAP, Chef de service de médecine physique et de réadaptation neurologique, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes

Représentant de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

Monsieur Bruno Coutier, Chargé de mission

Représentant de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)

Docteur Jacqueline Patureau, Médecin Général de Santé Publique

Représentant de la Direction Générale de la Santé (DGS)

Docteur Nicole Bohic, Médecin Inspecteur de Santé Publique,

Représentants de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

Monsieur Jean-Louis Loirat, Directeur Délégué

Docteur Pascale Gilbert

Représentant de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)

Docteur Dominique Ména-Dupont, Médecin-conseil, Département Hospitalisation

Personnalité qualifiée

Docteur Brigitte Lantz, Néphrologue, conseiller auprès de la Directrice Générale de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Liste des personnalités auditionnées

Professeur Philippe Azouvi,
 Chef du pôle de médecine physique et de réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré,
 Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Monsieur François Bérard,
 Délégué National de la Fédération des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD)

Docteur Michel Busnel,
 Président COMETE France

Docteur René Camelot,
 Médecin coordonnateur, MDPH de Seine et Marne

Professeur Emmanuel Cuny,
 Chef de service de neurochirurgie, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, Hôpital Pellegrin

Professeur Pierre Denys,
 PU-PH, Hôpital Raymond Poincaré, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Garches

Docteur Jean-Marc Destaillets,
 Psychiatre, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, Hôpital Tastet-Girard

Docteur Jean-Jacques Dumond,
 Psychiatre, Chef du pôle des blessés de l'encéphale, Centre Hospitalier Esquirol, Limoges

Madame Christine Dupré,
 Directrice de la MDPH de Seine et Marne, Présidente de l'association de directeurs de MDPH

Madame Françoise Foret,
 Présidente de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens d'Ile de France

Madame Arièle Lambert,
 Directrice des services Arceau Anjou, Mutualité Française Anjou - Mayenne

Docteur Anne Laurent-Vannier,
 Présidente de France Traumatisme Crânien, Chef du service de médecine physique et réadaptation de
 l'enfant, Hôpital National de Saint-Maurice, Val de Marne

Monsieur Hervé Le Roch,
 Directeur à l'UGECAM d'Ile de France

Docteur Hélène Oppenheim-Gluckmann,
 Psychiatre Psychanalyste

Professeur Brigitte Perrouin-Verbe,
 Chef de service de médecine physique et de réadaptation neurologique, Centre Hospitalier Universitaire
 de Nantes

Docteur Philippe Petit,
 Médecin-Chef, Caisse Régionale d'Assurance Maladie du Nord-Picardie

Docteur Bruno Pollez,
 Médecin de médecine physique et de réadaptation, Plateforme de réadaptation et d'accompagnement,
 Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl,
 Chef de service de médecine physique et de réadaptation, Hôpital de la Salpêtrière, Assistance Publique -
 Hôpitaux de Paris

Professeur Louis Puybasset
 PU-PH, service d'anesthésie-réanimation, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Assistance Publique - Hôpitaux
 de Paris

Docteur Edwige Richer,
 Neurologue et médecin de rééducation, Centre spécialisé pour Traumatisés crâniens, L'ADAPT - Château
 Rauzé, Cénac

Docteur Marc Rousseaux,
Chef de Service, Hôpital P. Swynghedauw, Centre Hospitalier Universitaire de Lille, représentant du
Comité de Pilotage du réseau régional des traumatisés crâniens du Nord-Pas de Calais

Docteur Jean Sengler,
Responsable du Pôle MPR-rhumatologie, Centre Hospitalier de Mulhouse

Docteur Marc Sevène,
PH, Centre Hospitalier Delafontaine, Saint-Denis, Seine-Saint-Denis

Docteur François Tasseau,
Vice-président de France Traumatisme Crânien, Directeur Médical, Centre Médical de l'Argentière,
Aveize

Docteur Karim Tazarourte,
Chef du pôle urgences - réanimation du Centre Hospitalier de Melun

Professeur Jean-Luc Truelle,
Neurologue, Service de médecine physique et réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré,
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Garches

Madame Elisabeth Vieux,
Magistrate, Présidente de chambre honoraire à la Cour d'Appel de Paris

Docteur Bernard Viguë,
PH, service d'anesthésie-réanimation chirurgicale, Hôpital Bicêtre, Assistance Publique - Hôpitaux de
Paris

Docteur Jean-Jacques Weiss,
Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien

Synthèse de l'enquête menée auprès des Agences Régionales de Santé¹

Méthodologie

- 30 items (41 y inclus les items tiroirs), sur la base de la circulaire du 18/06/2004
- Format QCM + questions ouvertes
- Date d'envoi : 27/07/10 – Date de retour : 20/09/10
- Répondants : 18/26 (régions importantes manquantes)

Prise en charge en phase aiguë

- Identification dans le SROS des établissements répondant aux caractéristiques mentionnées dans la circulaire du 18/06/04
78% oui 22% non
- Disponibilité au SAMU de la liste actualisée des sites identifiés
67% oui 33% non
- Évaluation de l'intervention d'un médecin MPR dès la réanimation
17% oui 83% non
- Évaluation de la définition et de la formalisation des relations entre unités de soins aigus et SSR
28% oui 72% non

Prise en charge psychologique et psychiatrique

- Évaluation de l'intervention d'un psychologue clinicien dès l'accueil en réanimation
11% oui 89% non
- Évaluation de l'intervention d'un neuropsychologue à toutes les étapes de la prise en charge
6% oui 94% non
- Évaluation de l'association d'un psychiatre à l'élaboration du projet de soins
0% oui 100% non

Identification des structures SSR

- Identification au SROS des structures SSR de référence
11% oui 89% non
- Identification au SROS de lits d'éveil
56% oui 44% non
- Opérationnalité de tous les lits d'éveil identifiés dans le SROS
22% oui 44% non 34% NR
- Existence d'autres types de structures intermédiaire REA/ SSR
22% oui 78% non
- Pertinence du dimensionnement de la capacité des lits d'éveil / SRPR
28% oui 56% non 18% NR
- Implantation des lits d'éveil / SRPR
SSR autonomes : 75% Etablissements mixtes : 8% Les 2 : 17% NR : 6/18
- Adossement fonctionnel des lits d'éveil / SRPR
SSR autonomes : 46% Structure REA dans des établissements mixtes : 36%
Les 2 : 18% NR : 7/18
- Pertinence du dimensionnement de la capacité en lits EVC-EPR
22% oui 78% non
- Existence d'équipes mobiles hospitalières intervenant en extra
50% oui 50% non

¹ Exploitation enquête ARS / DGOS/R4 – CNSA

Liens et coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social

- La moitié des régions affiche un bilan de l'existant des structures sanitaires ; seulement un peu plus d'un tiers en fait état concernant les structures médico-sociales.
- Les besoins non couverts des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires ont fait l'objet d'enquête dans seulement 5 régions, en notant toutefois que dans 2 d'entre elles, un seul des deux aspects, sanitaire ou médico-social, a été étudié.

Politique régionale spécifique de coordination

- Elle a été mise en place dans 2/3 des régions. Elle n'est cependant assortie d'indicateurs que dans la moitié des cas.

Les principaux indicateurs de suivi

- Nombre de chartes ou protocoles.
- Nombre de réseaux.
- Suivi de la mise en place de protocoles de transferts et de conventions.
- Suivi de la mise en œuvre des implantations.
- Ainsi que des indicateurs plus spécifiques comme par exemple en Rhône Alpes la mise en place d'un indicateur SROS : score moyen régional atteint par les services de réanimation sur le bon fonctionnement d'une filière d'aval complète pour la prise en charge des patients en EVC/EPR, dont l'amélioration a pu être mesurée de 26 à 52%.

Jugement global sur les coopérations

- Jugées non satisfaisants par 15 régions sur les 18 répondantes. Dans un peu plus de la moitié des cas ce n'est que dans une partie de la région.

Les raisons avancées sont

- Le défaut d'outils d'articulation entre les acteurs (dans 6 cas sur 15).
- Des capacités d'accueil insuffisantes dans le secteur médico-social (2 cas).
- Un défaut de leadership (2 cas).
- Une méconnaissance de l'organisation de l'offre médico-sociale.

Les UEROS

- Toutes les régions ne sont pas à ce jour dotées d'UEROS : près d'un tiers en sont totalement dépourvues, un autre tiers n'en ayant qu'une.

Les pistes d'amélioration

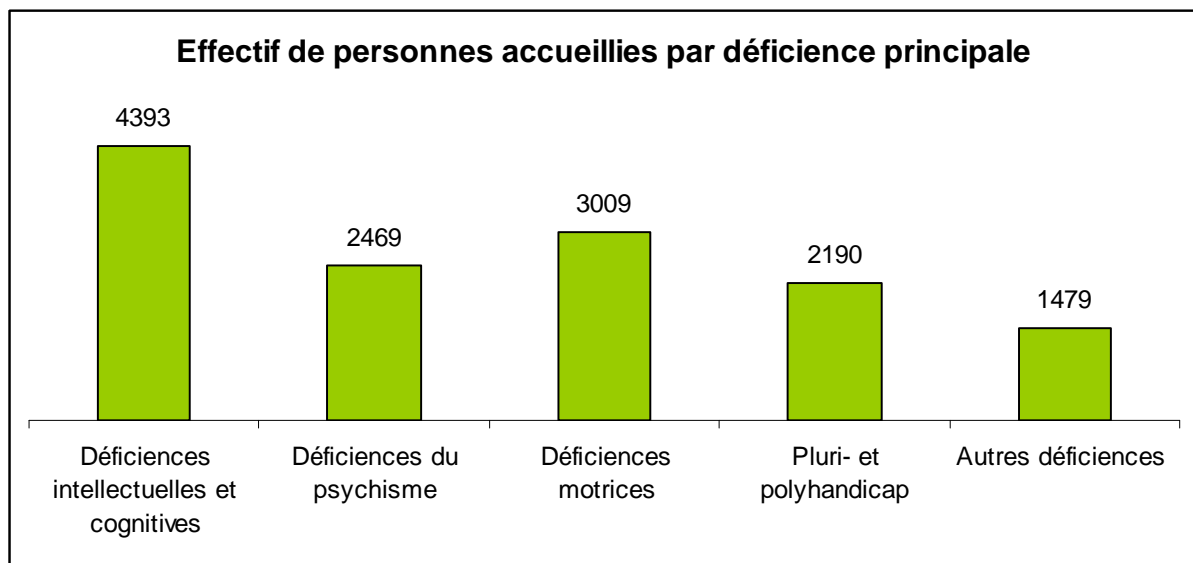
- Outre l'adaptation des capacités d'accueil, sont principalement citées :
 - Mieux structurer la coordination régionale.
 - Mettre en place d'un groupe de travail régional spécifique avec participation des associations.
 - Identifier une filière spécifique et globale.
 - Développer des équipes mobiles et des réponses médico-sociales ambulatoires.
 - Organiser une co-évaluation sanitaire et médico-sociale de la situation de la personne cérébrolésée en amont et en aval de la sortie des soins (qui pourrait être réalisée par une équipe mobile et/ou un SAMSAH) et informer la MDPH.
 - Mettre en place d'un dispositif partagé de suivi des listes d'attentes.
 - Mettre en place un centre ressource régional pour les traumatisés crâniens.
 - Formaliser les relations entre sanitaire et médico-social.
 - Améliorer la connaissance des profils de patients accueillis dans le secteur médicosocial.
 - Structurer la coopération avec les MDPH et fiabiliser les données de leur système d'information.
 - Assurer une information et une formation adaptées pour le grand public, les professionnels du secteur sanitaire, médicosocial et les équipes pluridisciplinaires de la MDPH.

Exploitation de l'enquête ES 2006¹

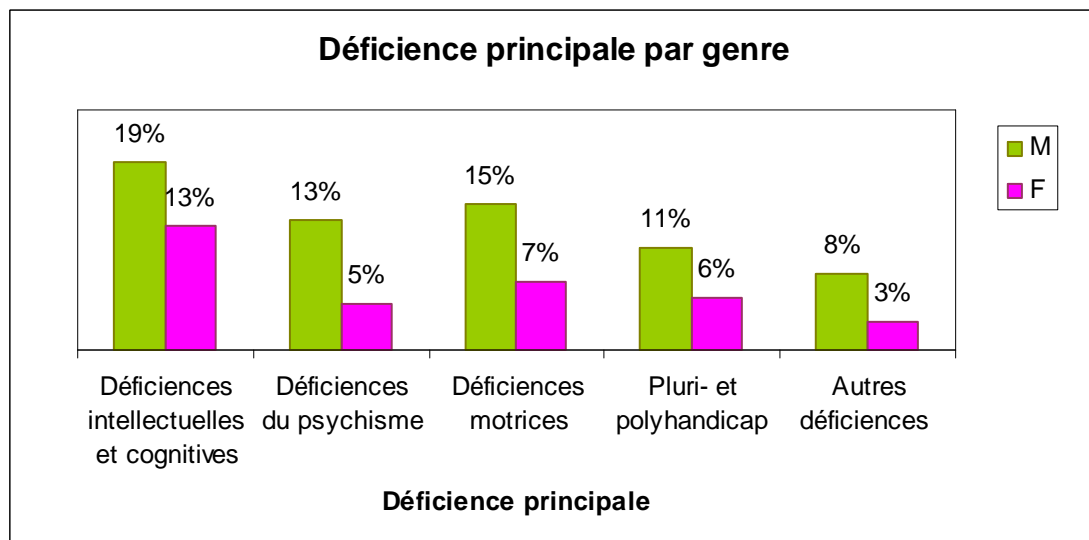
1. LES ADULTES HANDICAPES ACCUEILLIS PAR LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX ET AYANT UN TRAUMATISME CRANIEN OU UNE LESION CEREBRALE ACQUISE

L'enquête ES 2006 a recueilli des informations détaillées concernant les plus de 200 000 adultes handicapés accueillis ou accompagnés par les établissements médico-sociaux au 31 décembre 2006². Elle permet notamment de repérer certaines des pathologies à l'origine des handicaps de ces personnes. Ce sont ainsi 13 540 personnes pour lesquelles a été déclarée comme cause principale ou associée de leur handicap un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise.

Leur déficience principale est dans 1/3 des cas une déficience intellectuelle ou cognitive. En cumulant avec les déficiences psychiques, l'ensemble des atteintes des fonctions supérieures représente la moitié de l'effectif accueilli.



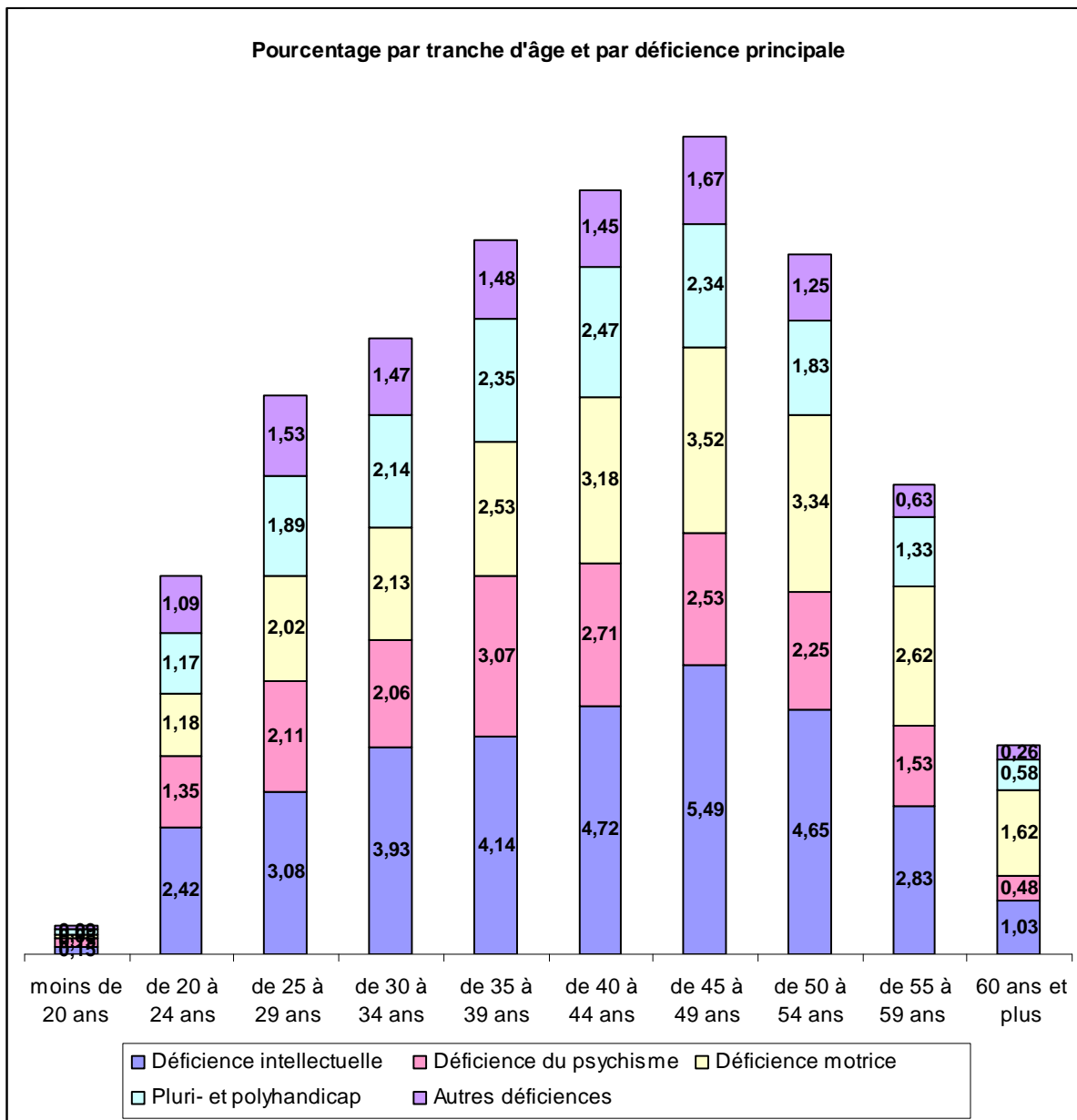
Les hommes représentent 2/3 de l'effectif.



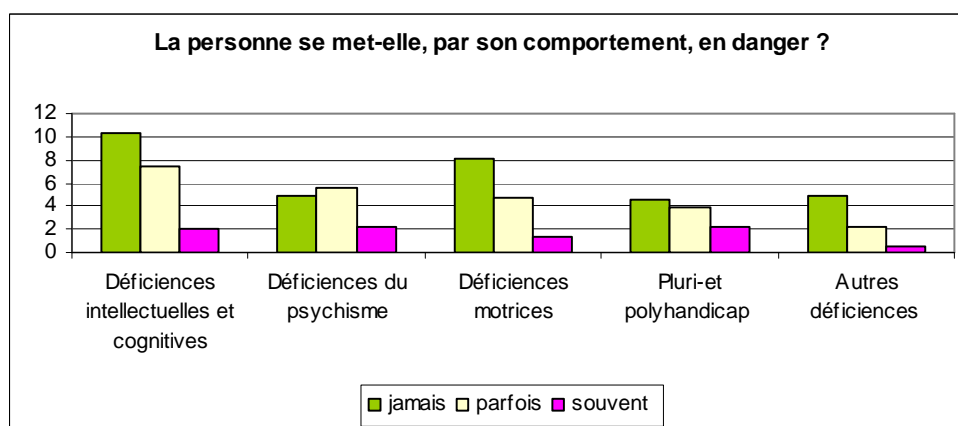
¹ Exploitation enquête ES 2006 – adultes handicapés – jeunes handicapés par les conséquences d'un TC accueillis en ESMS / CNSA Pascale Gilbert, Clément Hissiengue, Christine Roux.

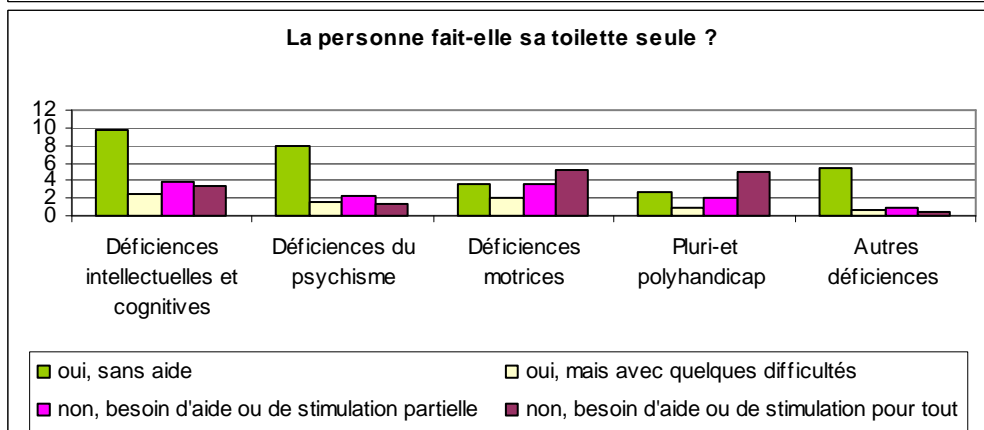
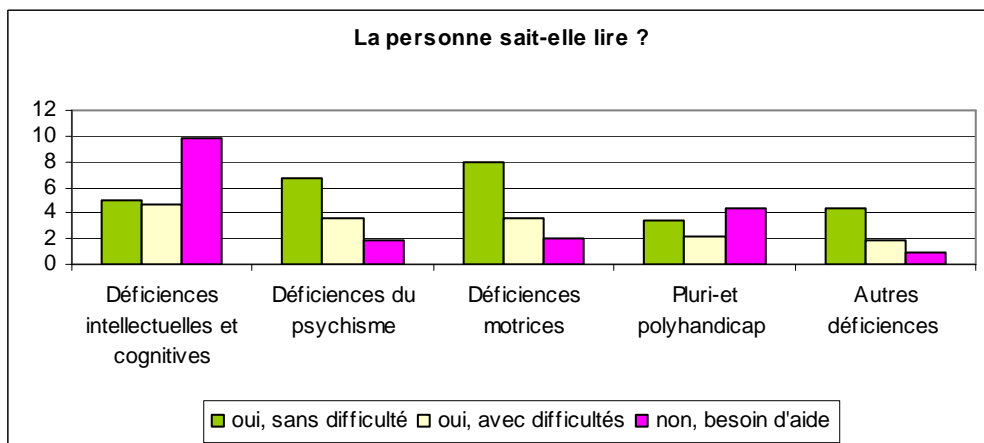
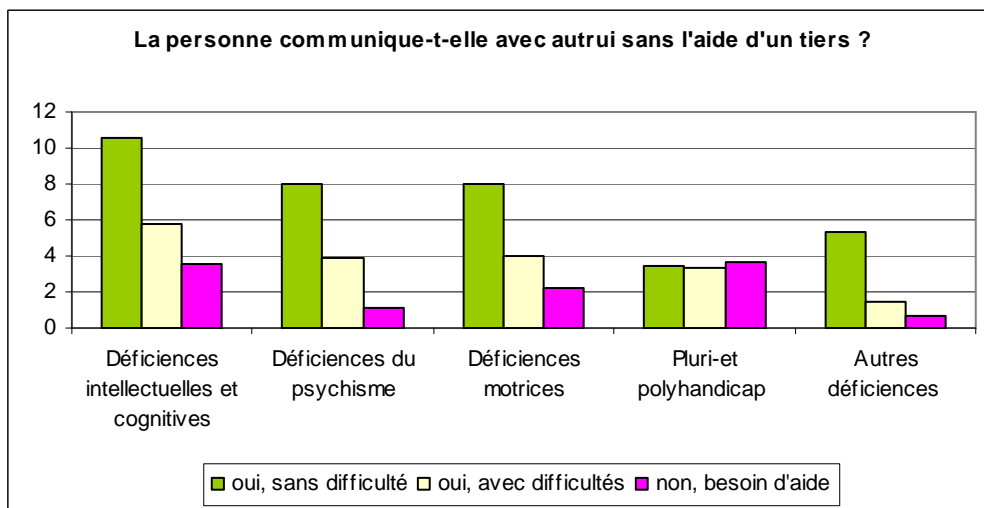
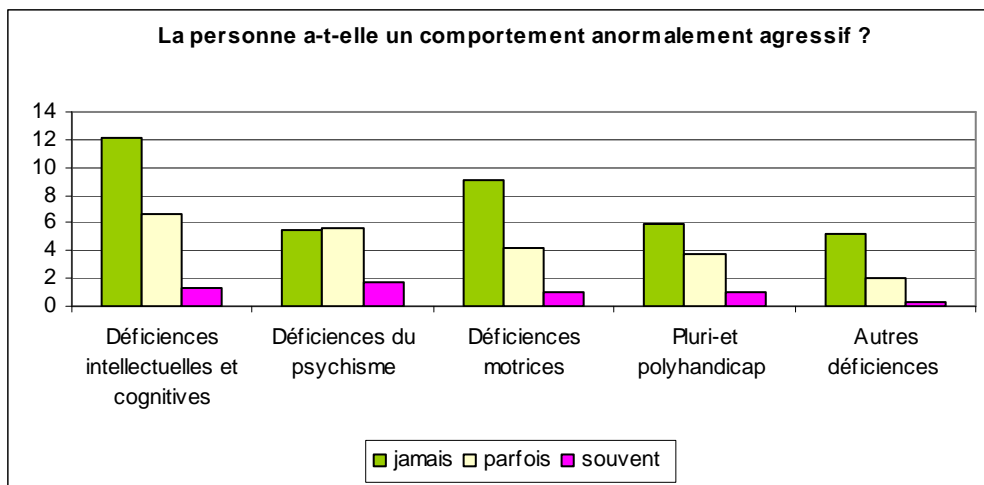
² Etudes et Résultats – DREES - N° 641 • juin 2008 A Mainguéné « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006 »

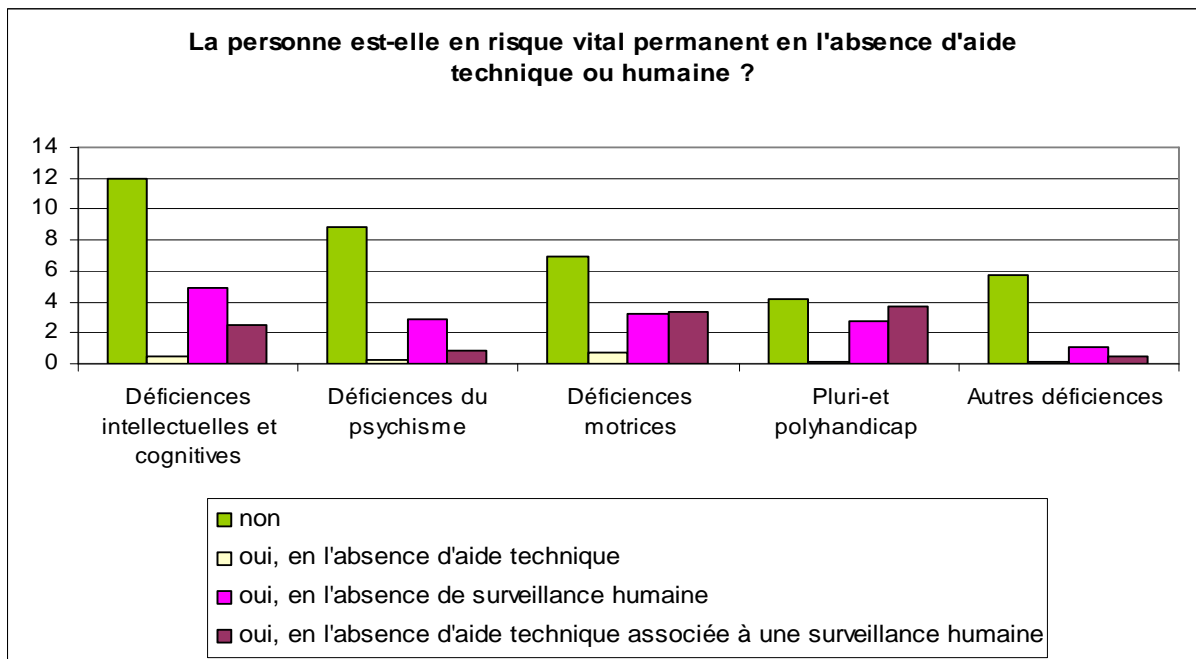
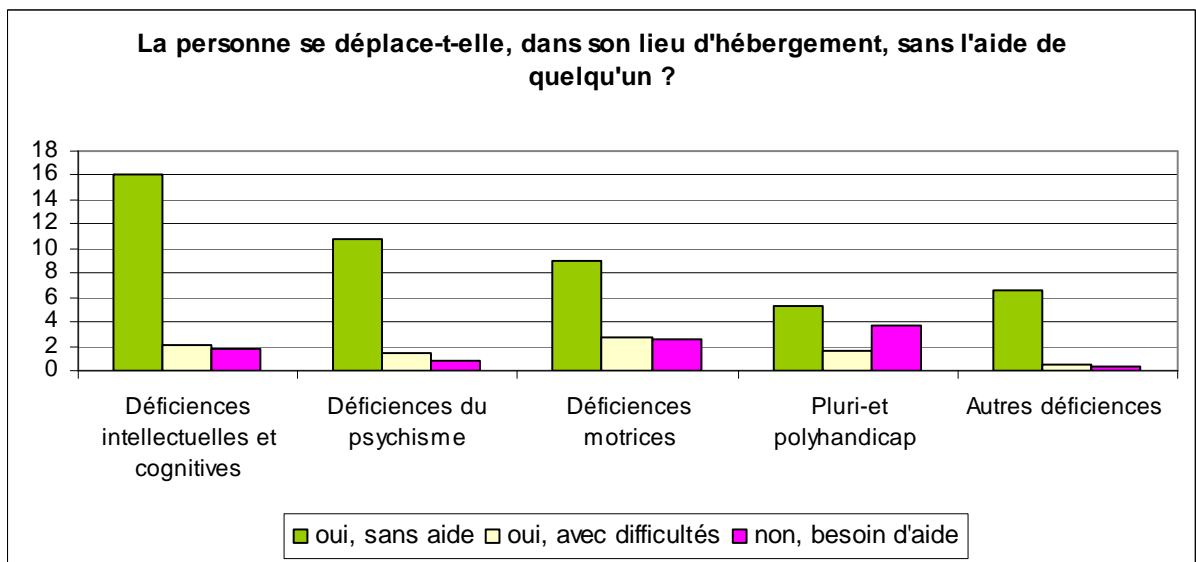
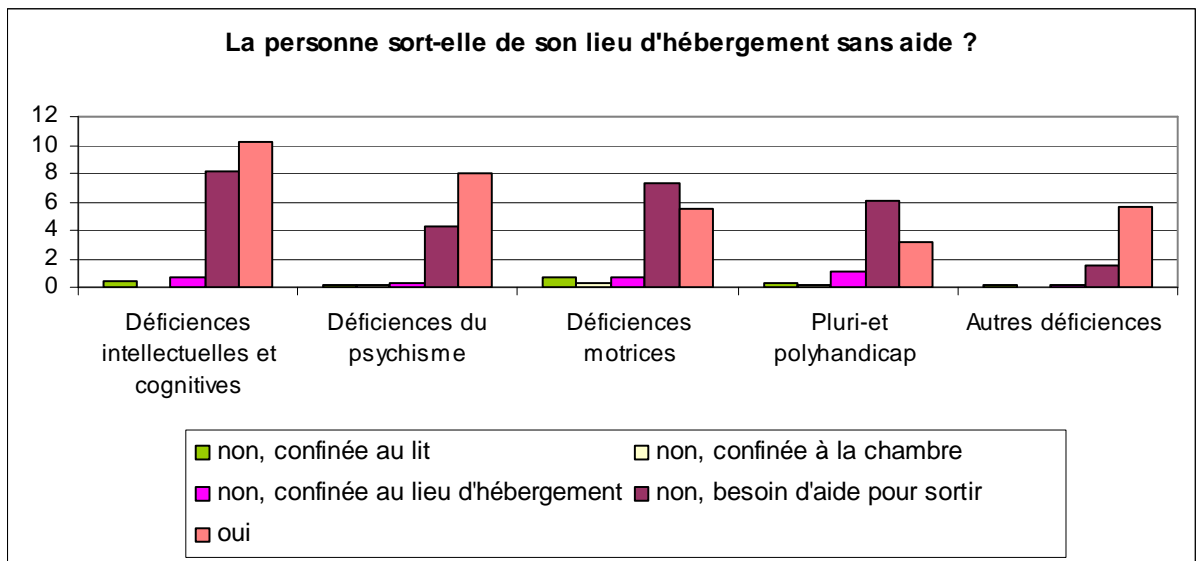
Les tranches d'âge sont détaillées par déficience principale dans le graphique ci-dessous :

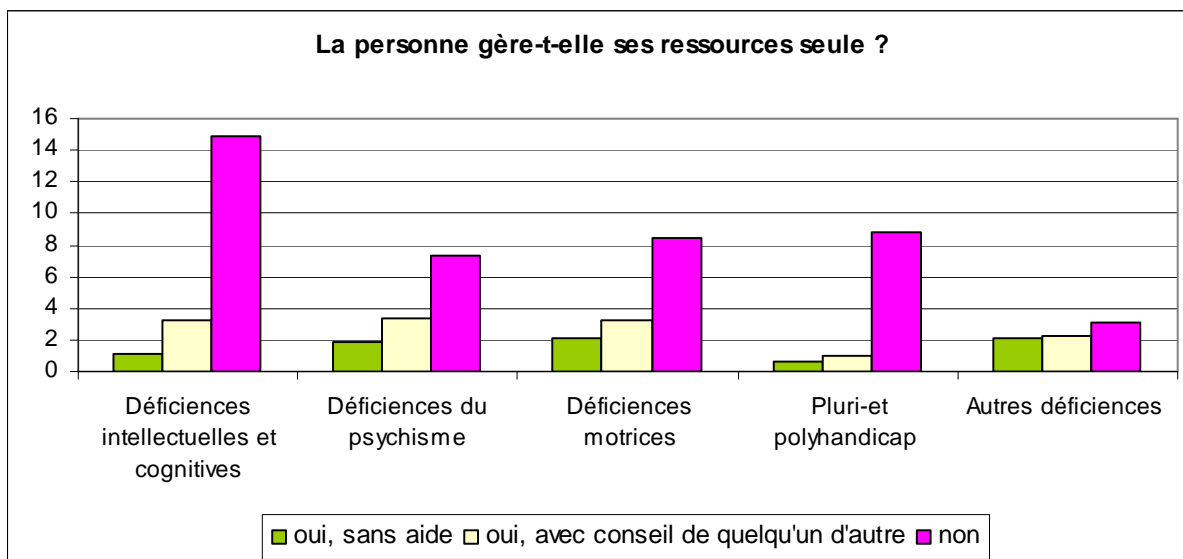


Le retentissement des déficiences est apprécié à travers des questions centrées sur les limitations d'activité : (résultats en % des personnes accueillies – non réponses non affichées)

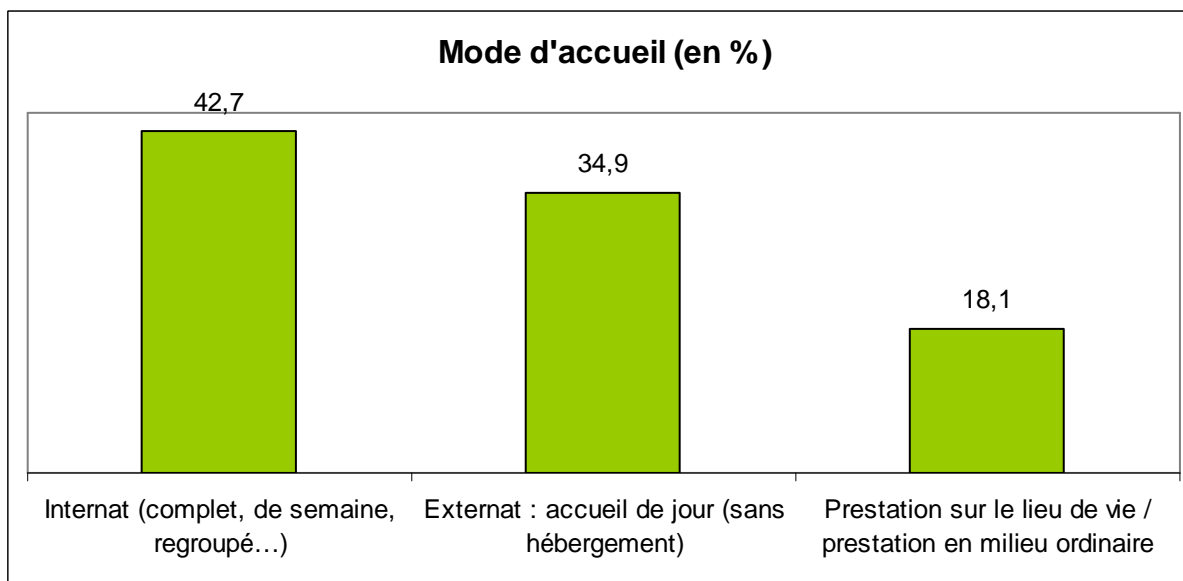






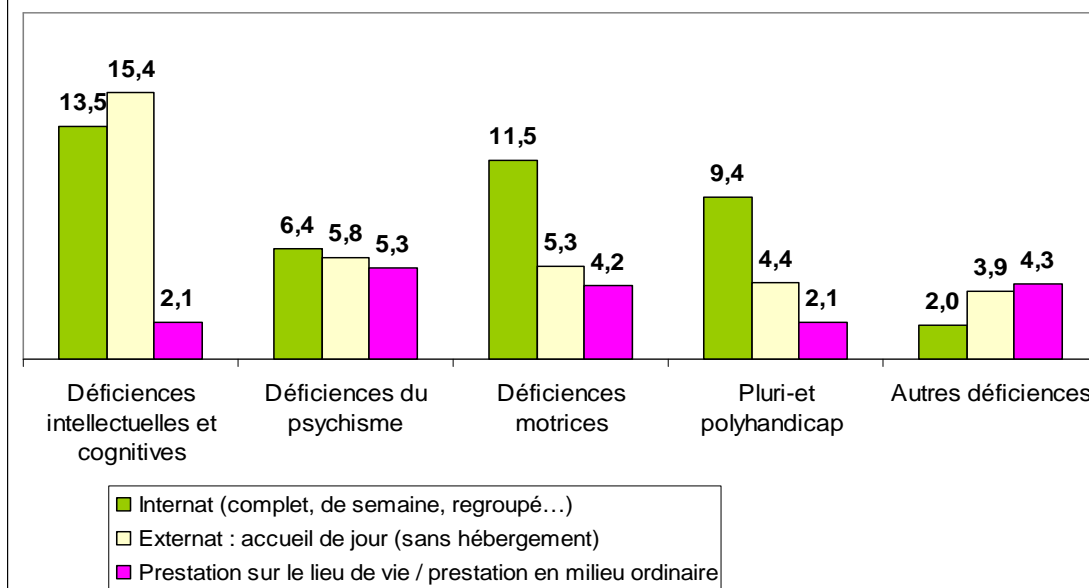


Concernant les modalités d'accueil, pour les adultes, un accueil avec hébergement prédomine encore nettement sur les autres modalités. Toutefois, l'accueil de jour tient une part importante avec plus d'un tiers du total, et les prestations en milieu ordinaire de type SAVS ou SAMSAH progressent nettement. Les autres modes d'accueil (non représentés sur le graphique ci-dessous) restent marginaux : 2% pour des hébergements éclatés en dehors des structures collectives de l'établissement, 1% pour l'accueil temporaire, l'accueil familial ne représentant qu'un cas pour mille.



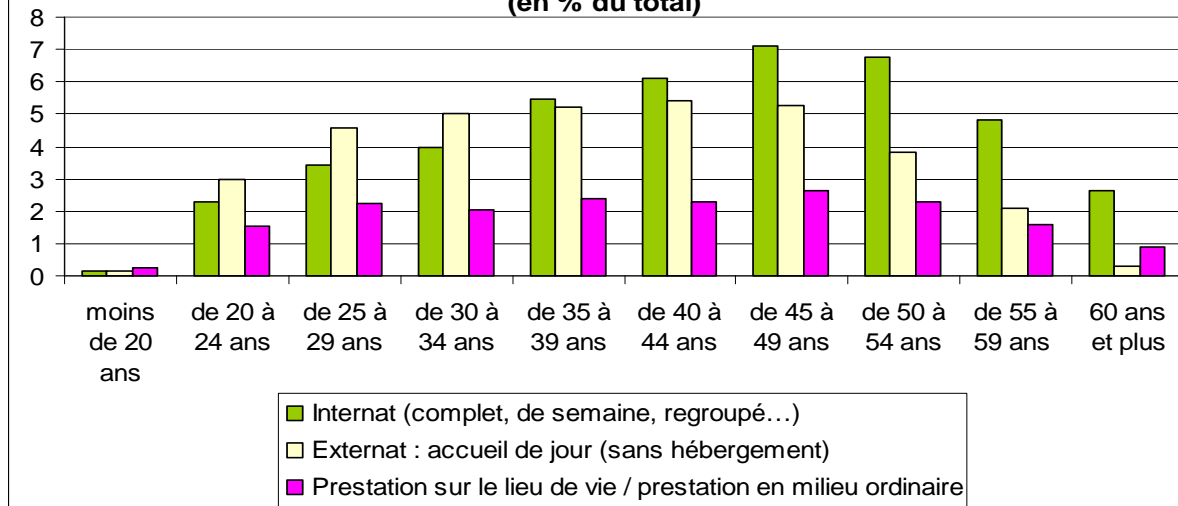
Lorsque l'on affine par type de déficience, on constate que les types d'accueil sont loin d'être homogènes au sein de cette population : il n'y a que pour les personnes ayant à titre principal une déficience intellectuelle que l'accueil de jour prédomine. Il s'agit majoritairement d'un accueil en ESAT, qui peut d'ailleurs s'assortir d'un hébergement en foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés. Dès lors que des déficiences motrices sont présentes dans le tableau, à titre principal ou dans un handicap lourd tel le polyhandicap, les solutions avec hébergement sont largement majoritaires. C'est pour les déficiences psychiques que les modalités d'accueil sont les plus variées.

Mode d'accueil ou d'accompagnement par type de déficience (en % du total)



Si les plus de 45 ans sont nettement majoritaires dans les structures avec hébergement complet, c'est probablement le reflet d'un phénomène connu pour l'ensemble des usagers des établissements médico-sociaux, pour lesquels le vieillissement conduit d'une part à des réorientations des structures de travail protégé vers des foyers à vocation occupationnelle, d'autre part avec le vieillissement des parents à des possibilités moindres d'accueil en famille¹.

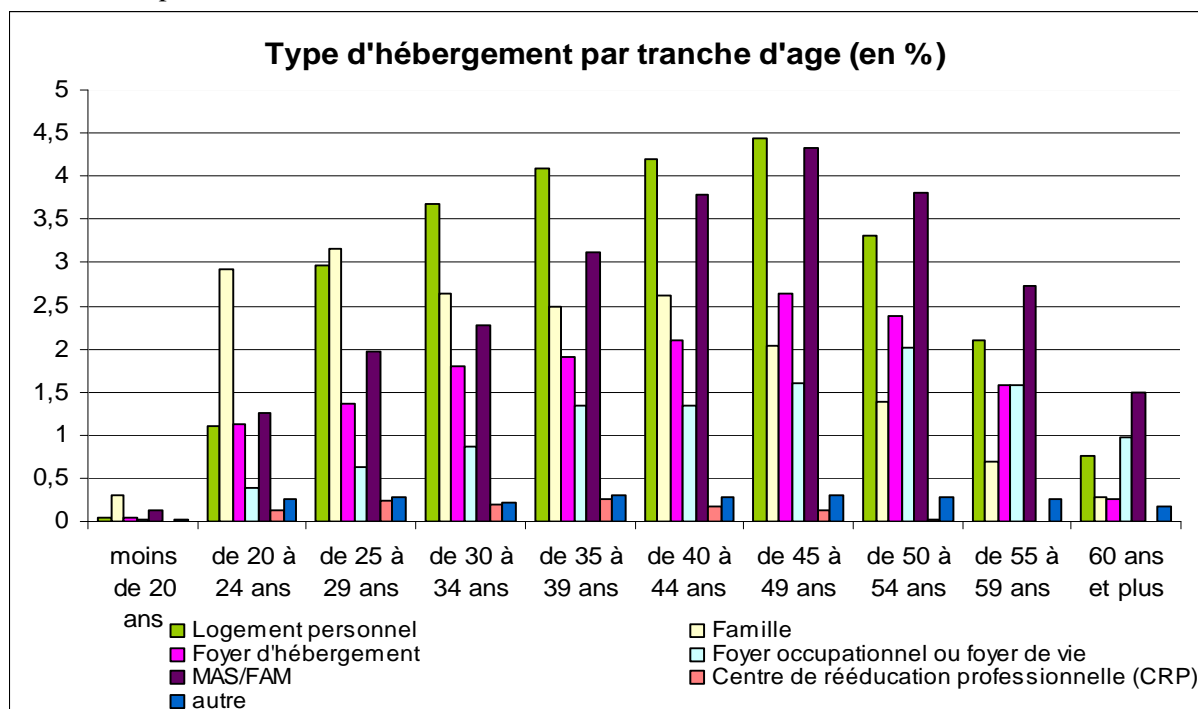
Mode d'accueil ou d'accompagnement par tranche d'âge (en % du total)



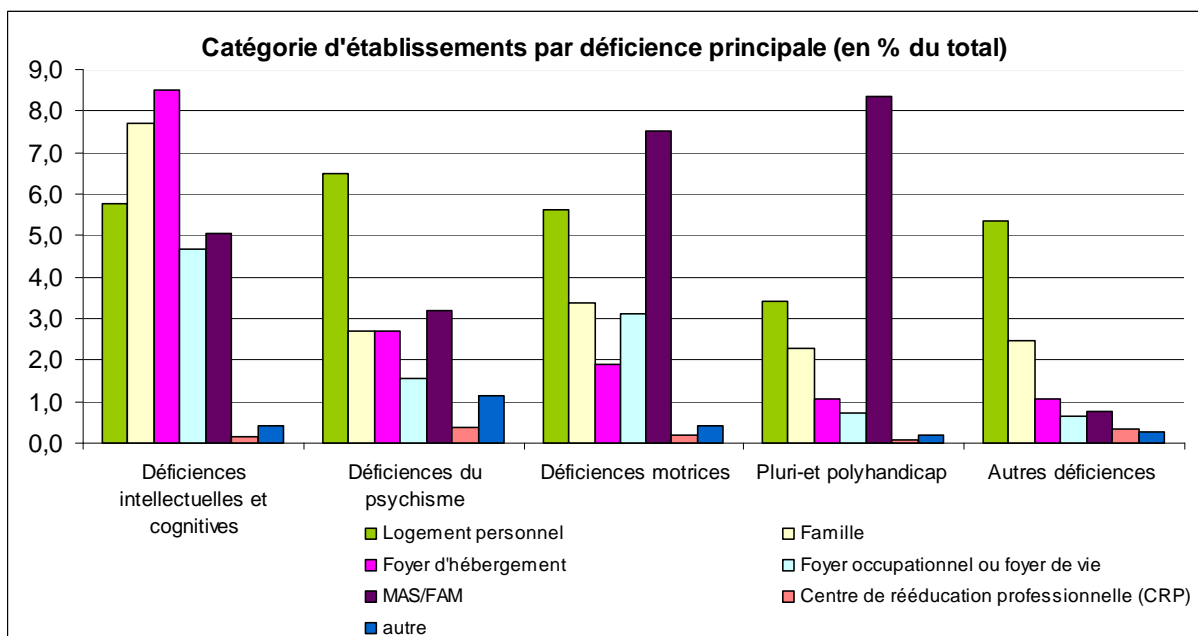
Le type d'hébergement des adultes cérébrolésés accueillis ou accompagnés par des ESMS reste très majoritairement un domicile ordinaire, celui en propre de la personne ou un hébergement chez un membre de la famille. Cet hébergement en famille baisse avec l'avancée en âge des personnes – et de leurs parents, pendant que l'accueil dans les différents types de foyer et MAS augmente. Les familles d'accueil (non présentées sur le graphique) restent un mode d'hébergement très marginal.

¹ « Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés » S Vanovermeir, DREES, Gérontologie et Société n° 110 - septembre 2004

Les CRP ne sont sollicités que dans la période d'activité professionnelle, avec une diminution rapide dès 45 ans ce qui est attendu compte tenu de la mission axée sur la formation et le reclassement professionnel.

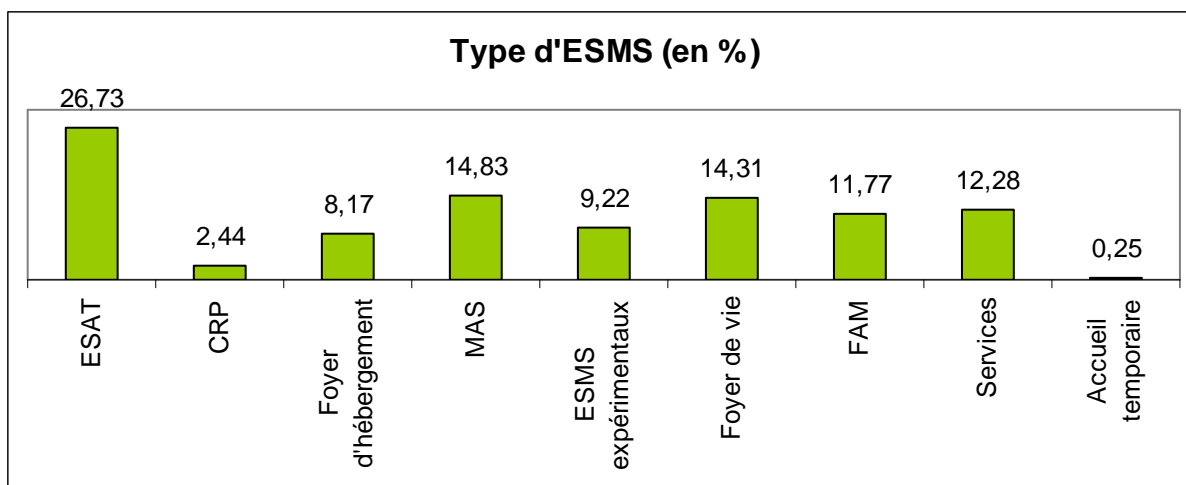


Les personnes ayant pour déficience principale une déficience intellectuelle ou cognitive sont le plus souvent en foyer, tandis que les déficiences du psychisme restent majoritairement dans un logement personnel. Dès lors qu'une déficience motrice un pluri ou polyhandicap sont présents, ce sont les MAS et FAM qui sont le plus mis à contribution pour l'hébergement des personnes concernées.

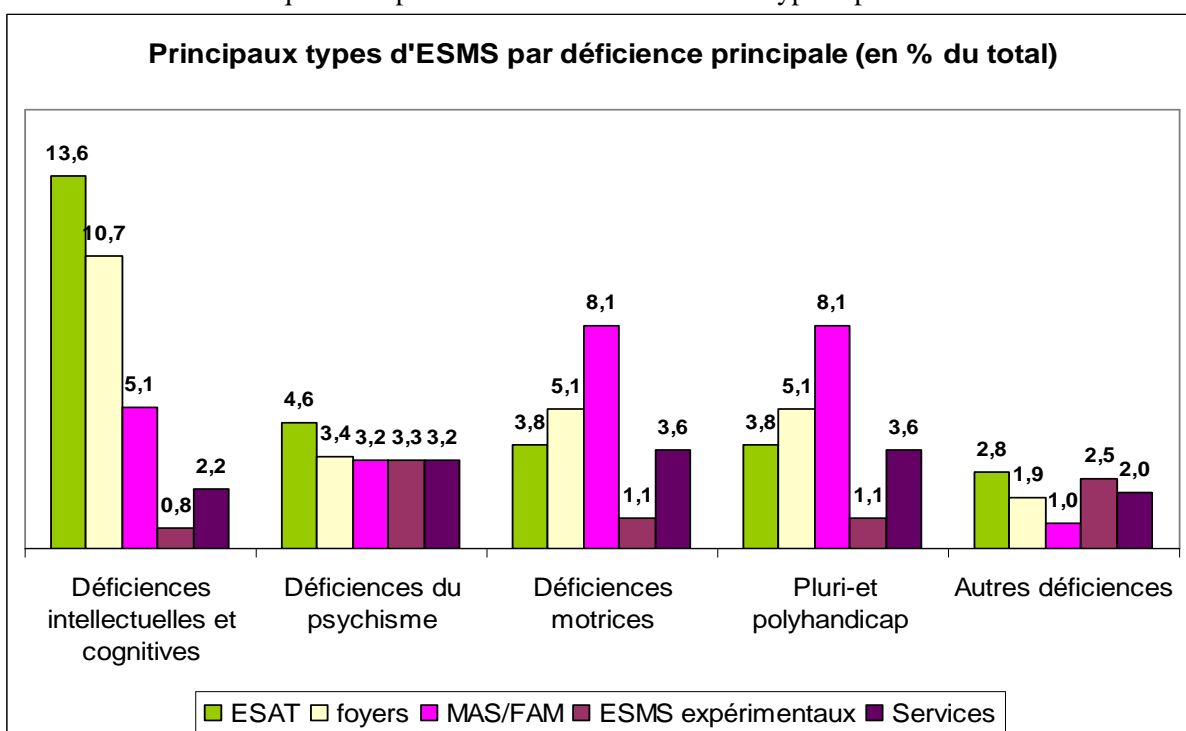


Pour cette population particulière atteinte par les conséquences d'une lésion cérébrale acquise, les types d'établissements d'accueil sont majoritairement des ESAT comme pour l'ensemble des personnes adultes handicapées. Cependant, la proportion d'accueil en ESAT est nettement moins élevée que pour le reste de la population, ce qui confirme le sentiment des professionnels de terrain quant aux difficultés d'accueil des personnes cérébrolésées dans les structures d'aide par le travail.

Quant aux structures expérimentales, le seul détail renseigné dans l'enquête ES concerne les catégories de clientèle et il s'agit bien dans l'immense majorité des cas de structures expérimentales pour TC et cérébro-lésés.



Le détail (hors CRP et accueil temporaire) par type de déficience principale indique que ce sont les situations avec déficience intellectuelle qui sont les plus couramment accueillies en ESAT. Les situations de lésion cérébrale acquise avec déficience motrice ou pluri et polyhandicap sont logiquement celles qui occasionnent la plus grande perte d'autonomie et nécessitent préférentiellement un accueil en structure de type FAM ou MAS. Les situations de handicap psychique lié à une lésion cérébrale acquise semblent les plus hétérogènes quant aux besoins d'accueil. Ce sont elles qui ont le plus recours à des structures de type expérimental.



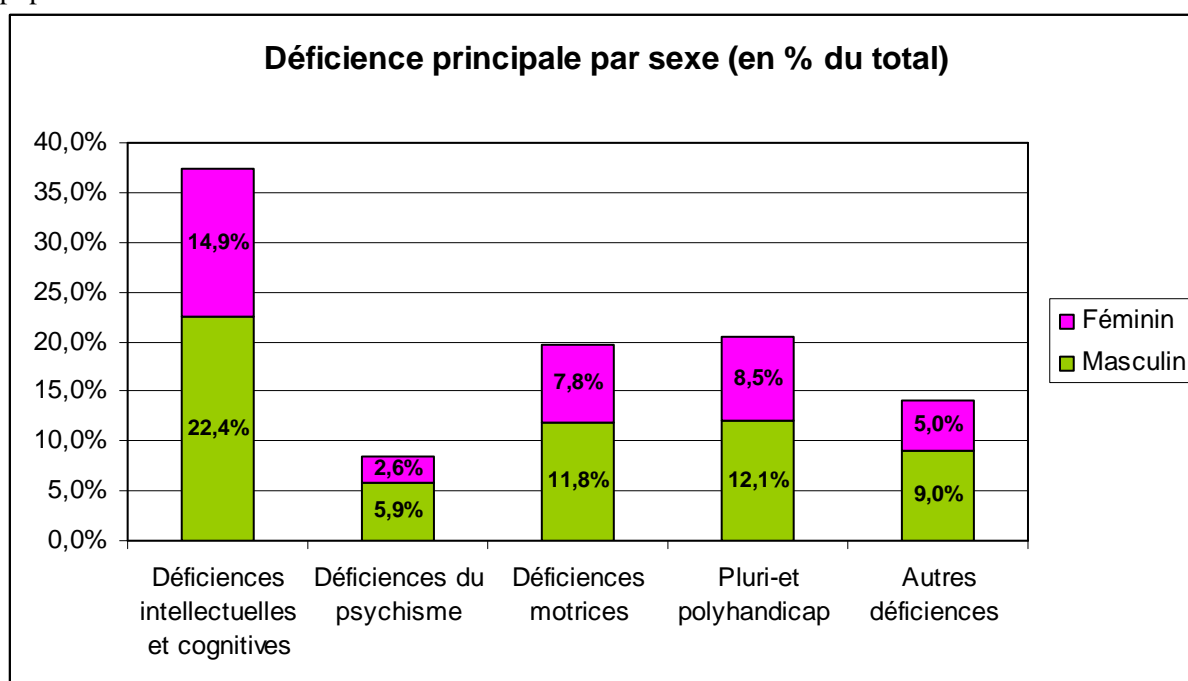
2. LES ENFANTS HANDICAPES ACCUEILLIS PAR LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX ET AYANT UN TRAUMATISME CRANIEU OU UNE LESION CEREBRALE ACQUISE

L'enquête ES 2006 a recueilli des informations détaillées concernant les plus de 140 000 jeunes handicapés accueillis ou accompagnés par les établissements médico-sociaux au 31 décembre 2006¹. Elle permet notamment de repérer certaines des pathologies à l'origine des handicaps de ces personnes.

Ce sont ainsi 3347 jeunes pour lesquels a été déclarée comme cause principale ou associée de leur handicap un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise, et qui peuvent être repérés dans les établissements médico-sociaux pour enfants ou adolescents handicapés.

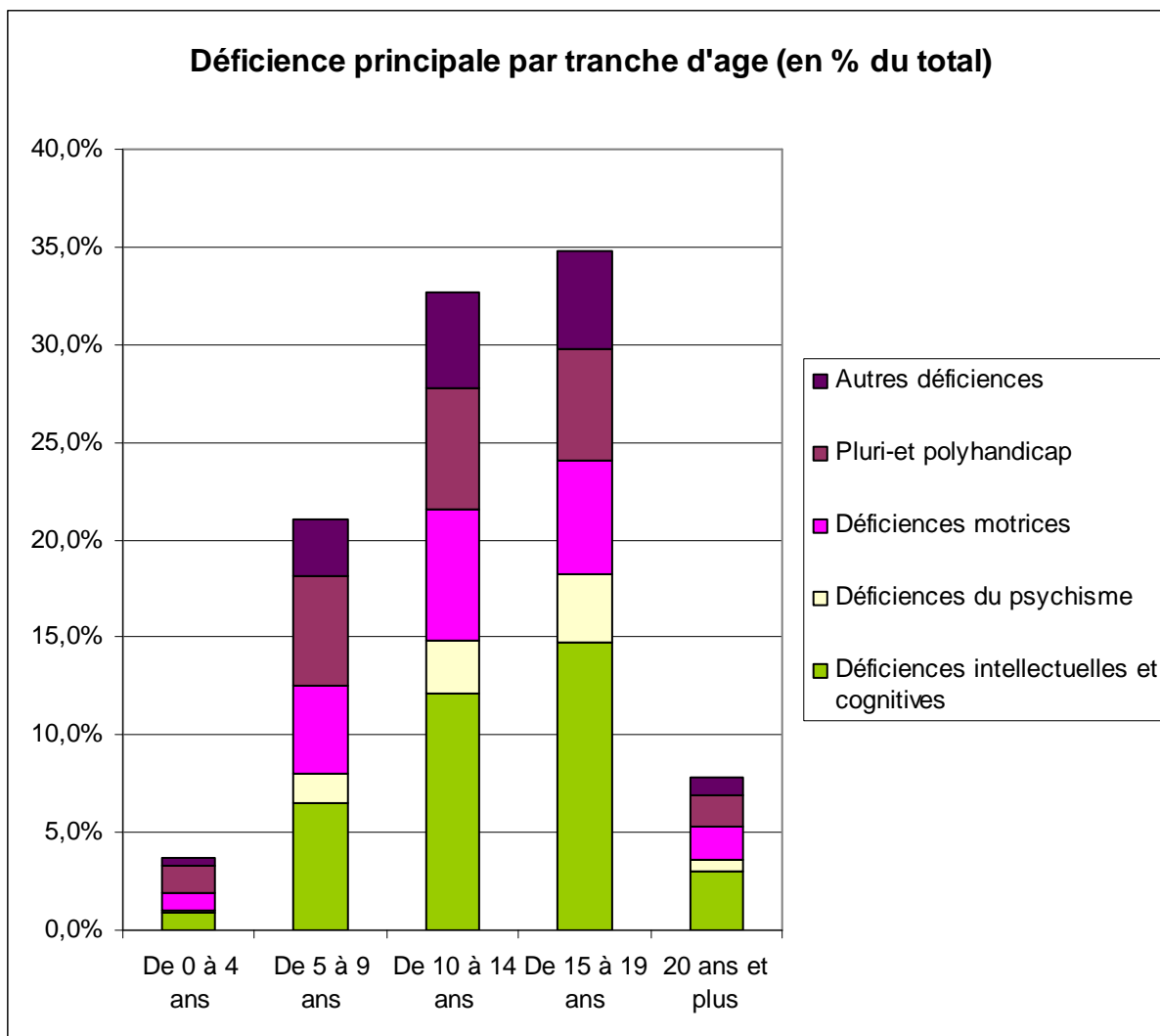
Les données qui sont présentées ci-après concernent uniquement ces 3347 jeunes

Leur déficience principale est dans plus d'1/3 des cas une déficience intellectuelle ou cognitive. En cumulant avec les déficiences psychiques, l'ensemble des atteintes des fonctions supérieures représente 40% de l'effectif accueilli. Les garçons représentent un peu plus de 60% de cette population.

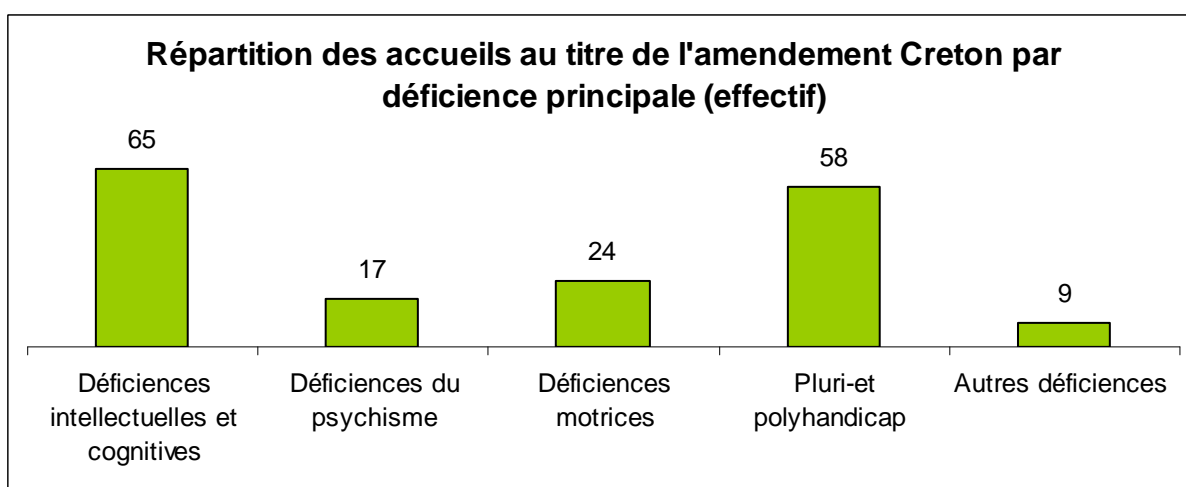


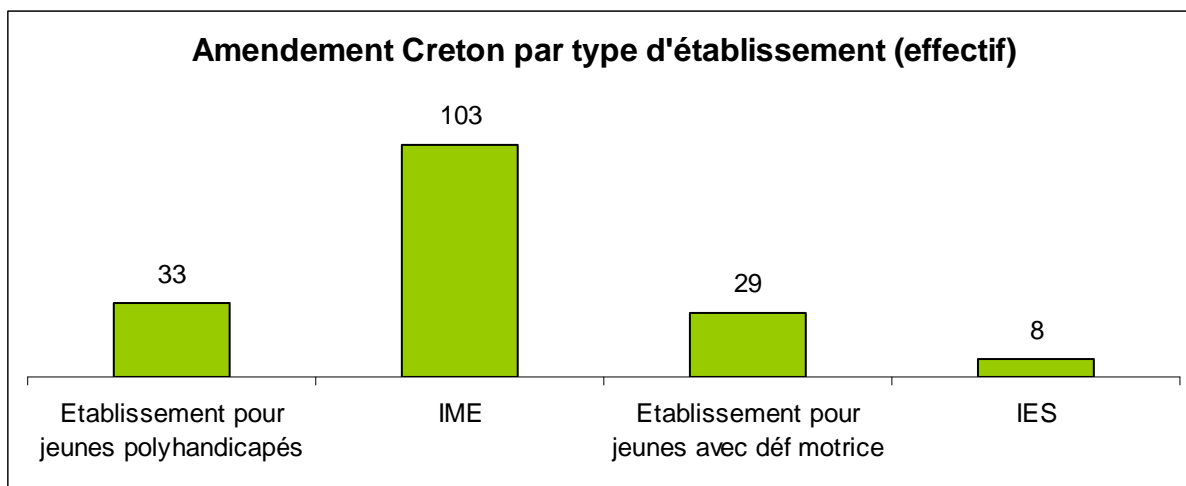
La structure par âge des jeunes accueillis est figurée dans le diagramme suivant. On note tout particulièrement la proportion élevée de jeunes de 20 ans et plus dans cette population, près du double par rapport à la population globale des jeunes accueillis dans les ESMS. Cette surreprésentation se fait au détriment des tranches d'âge précédentes (10-14 et 15-19) ce qui interroge également sur les difficultés d'admissions dans les établissements médico-sociaux des jeunes présentant des lésions cérébrales acquises, dans une tranche d'âge, l'adolescence, où la fréquence des traumatismes crâniens est classiquement élevée

¹ Etudes et Résultats – DREES - N° 669 • novembre 2008 A Mainguené « Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile - Résultats de l'enquête ES 2006 »



La même surreprésentation se retrouve d'ailleurs parmi les jeunes accueillis au titre de l'amendement Creton : ils représentent 5,2% de cette population de cérébrolésés, contre un peu plus de 3,5% pour la population générale des jeunes accueillis en ESMS.

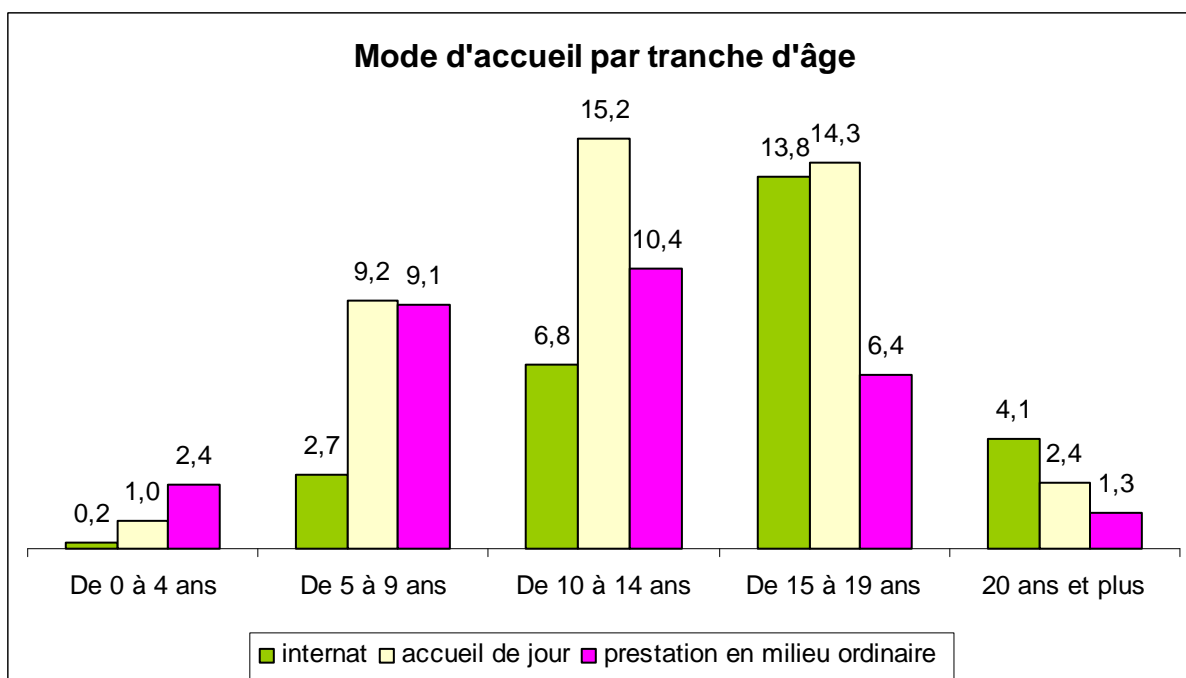


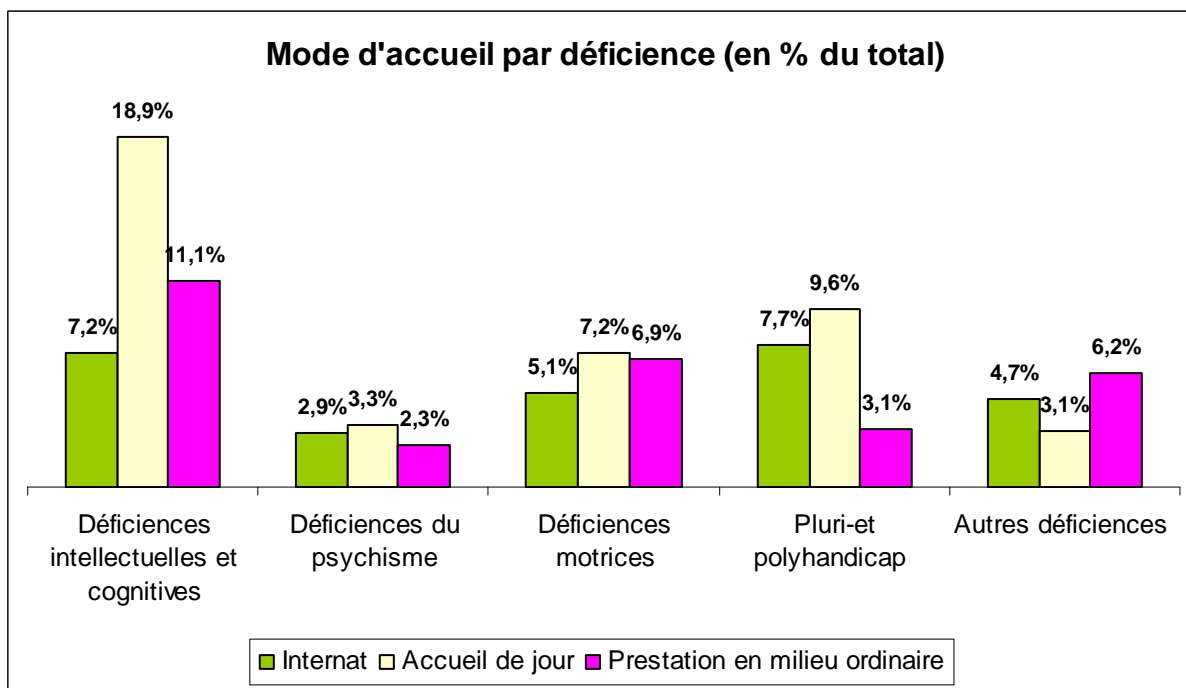


Sans surprise, ce sont les IME et les établissements pour jeunes polyhandicapés qui sont les plus concernés par ce maintien au-delà de l'agrément en raison de l'absence de place en établissements adaptés pour adultes handicapés.

Ce maintien concerne pour la quasi-totalité des jeunes ayant entre 20 et 25 ans.

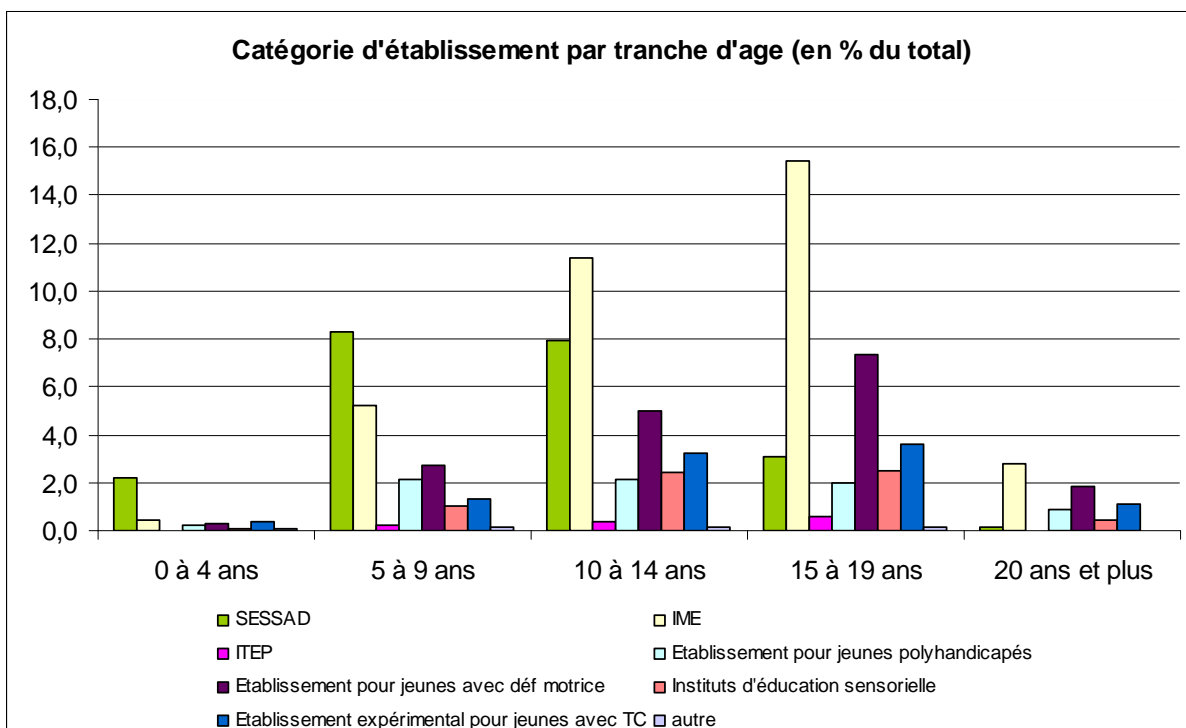
A la différence de la situation des adultes, l'internat (toutes formes confondues y compris l'accueil familial spécialisé) représente moins d'un tiers des modes d'accueil pour les jeunes. Cette tendance commune à tous les types de handicap est observée également pour les conséquences de lésions cérébrales chez les jeunes. Les différences par type de déficience principale sont également celles habituellement constatées : plus d'accueil de jour (type IME) pour les jeunes avec déficience intellectuelle, plus d'internat pour les plus lourdement handicapés, plus de prestations en milieu ordinaire pour les plus petits.



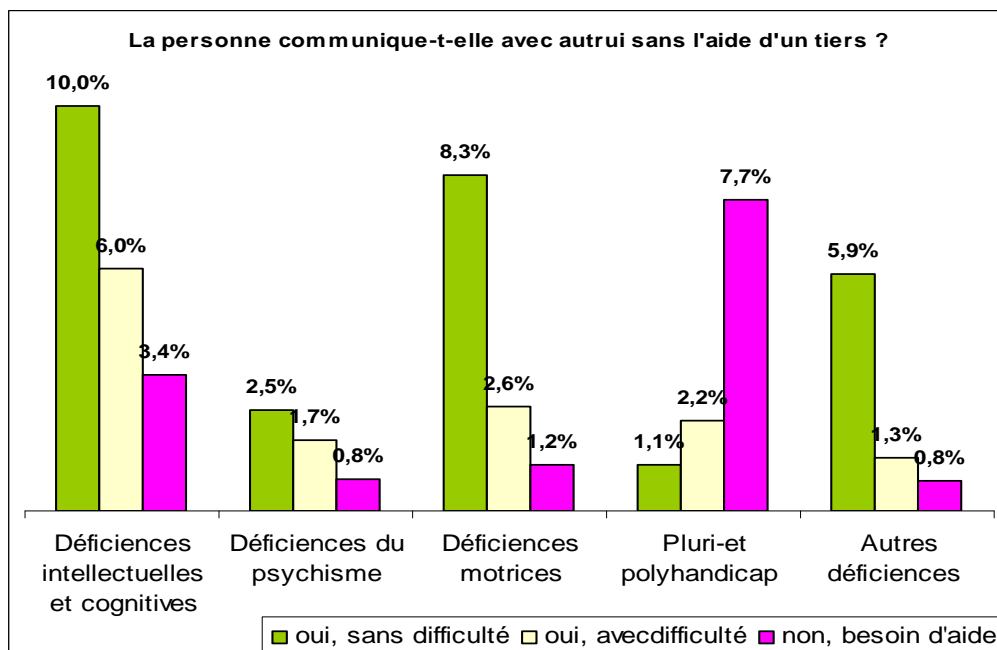
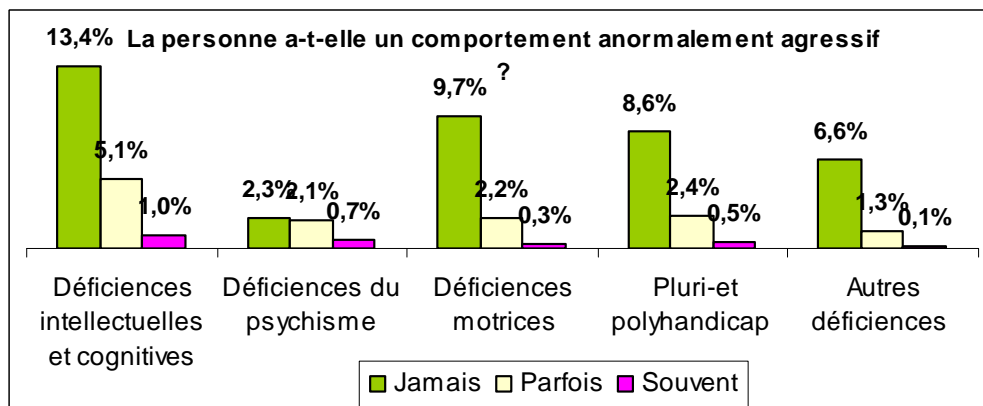
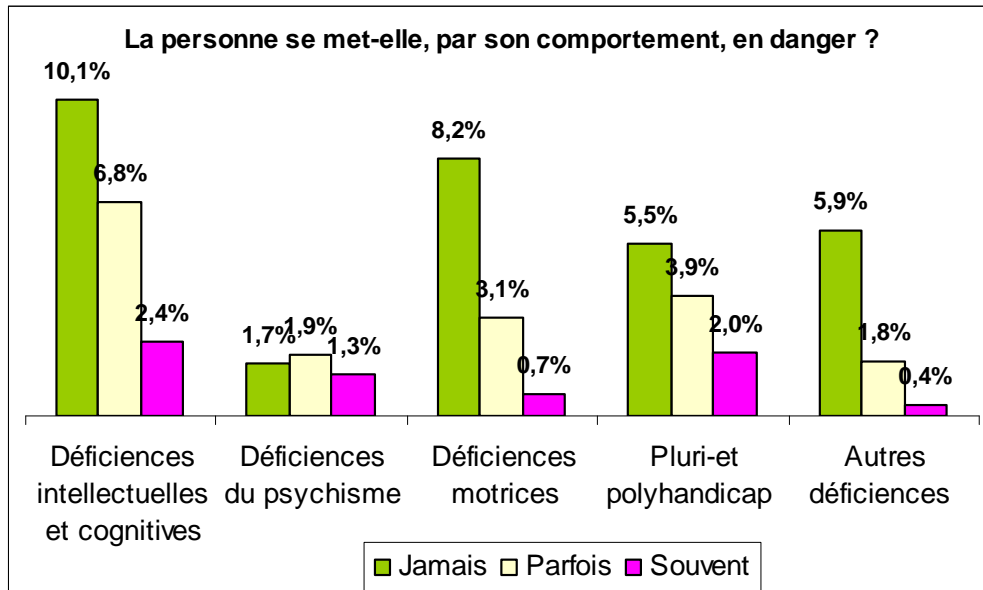


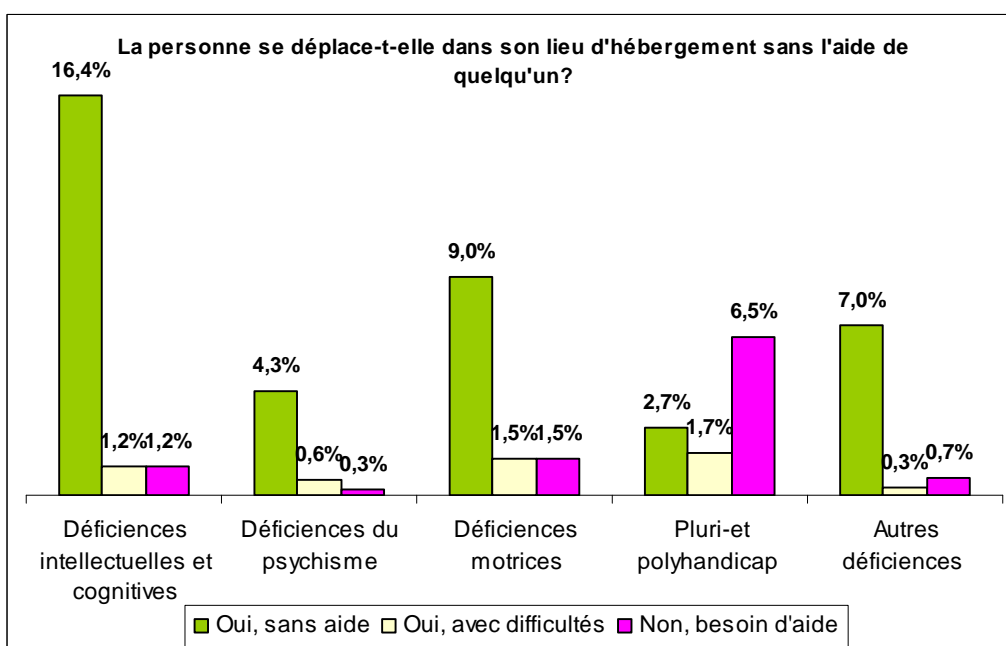
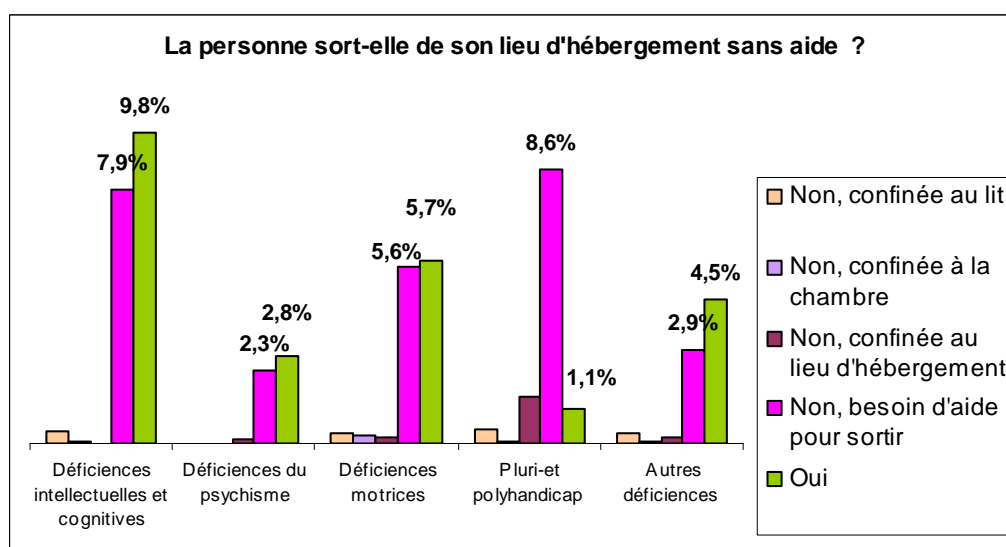
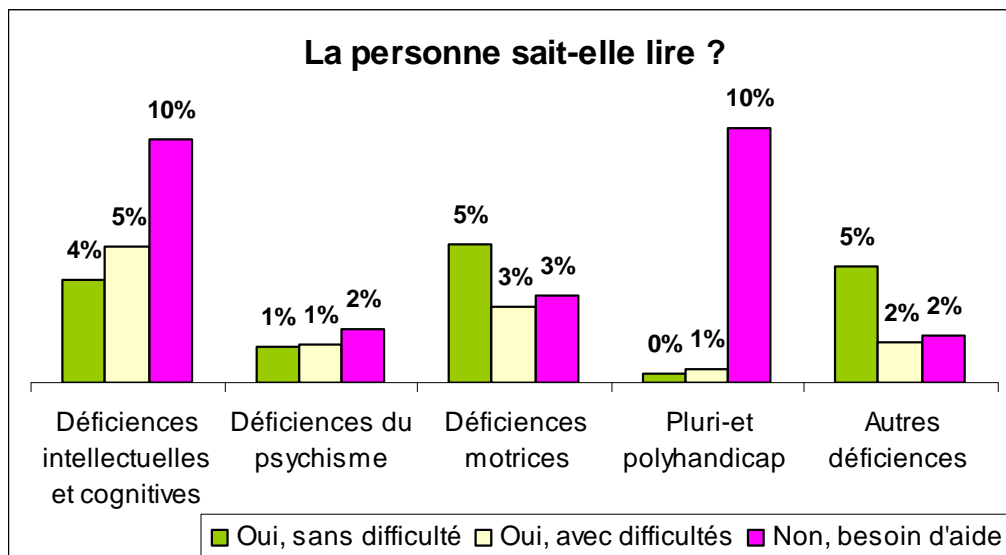
La catégorie d'établissement par tranche d'âge indique que si le SESSAD est le mode d'accompagnement largement privilégié pour les plus jeunes, à l'adolescence la tendance s'inverse nettement, les établissements pour jeunes avec déficience intellectuelle ou déficience motrice assurant la plupart des accueils.

Il convient par ailleurs de noter que la catégorie des établissements expérimentaux pour jeunes avec un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise s'est nettement développée pour les adolescents, ce qui pourrait confirmer le sentiment couramment exprimé d'une difficulté particulière d'orientation dans cette tranche d'âge ayant nécessité l'émergence de projets ad hoc.



Le retentissement des déficiences est apprécié à travers des questions centrées sur les limitations d'activité : (résultats en % des personnes accueillies – non réponses non affichées)





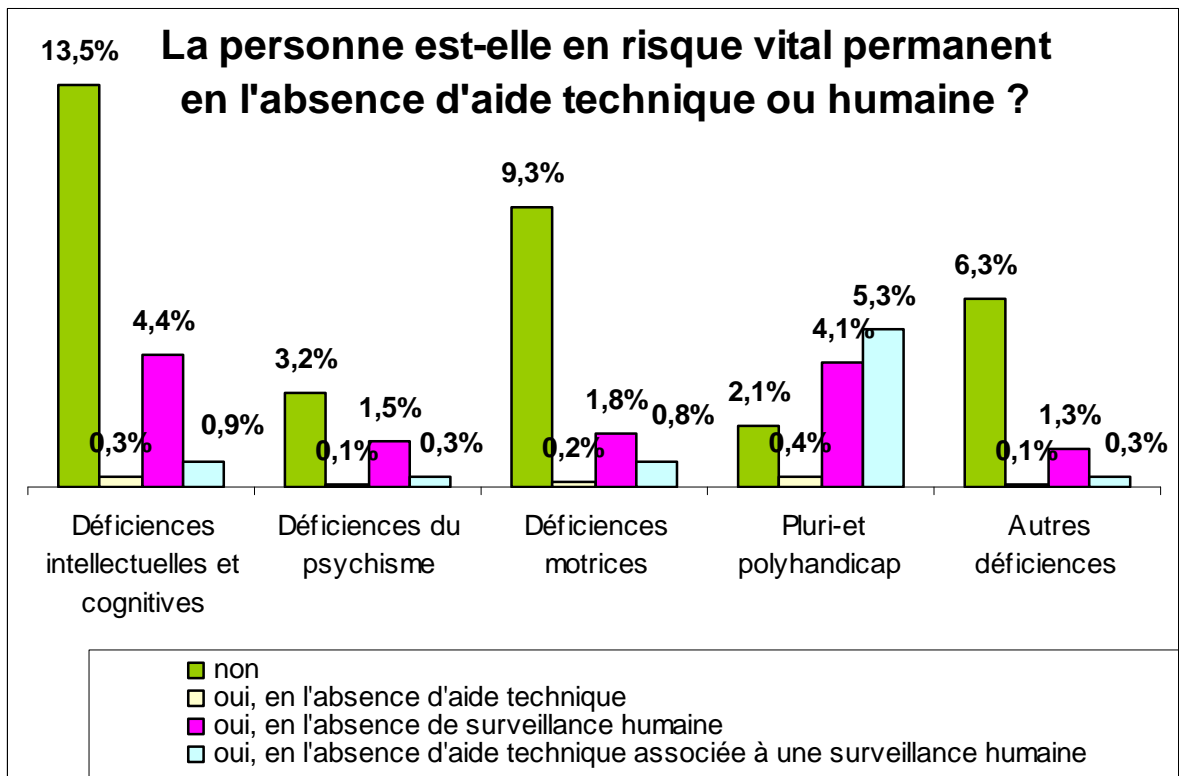
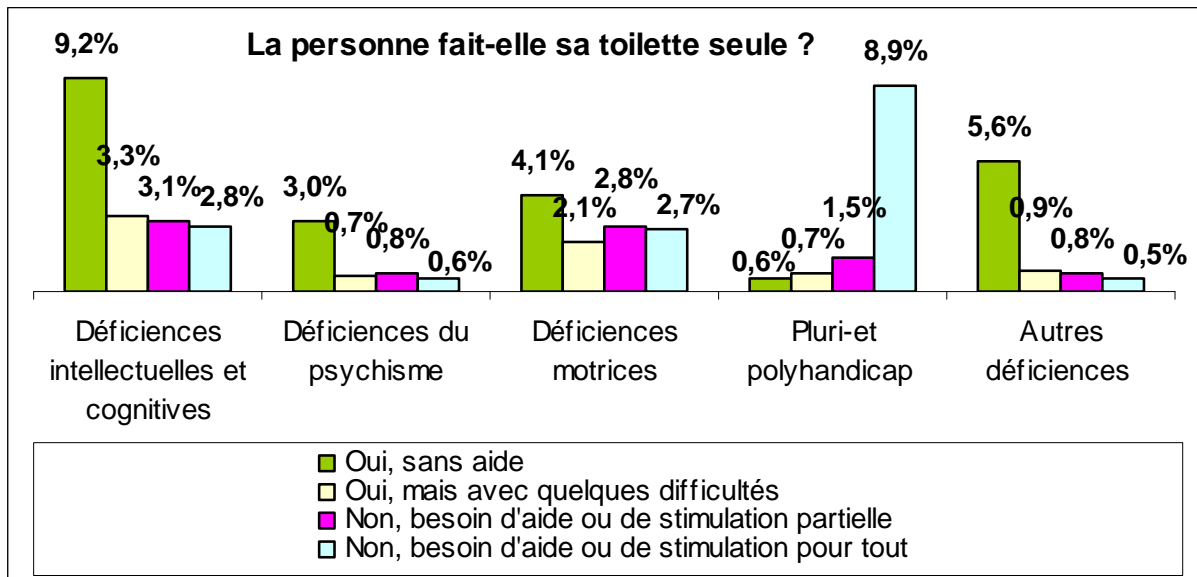


Table des abréviations

AFIGAP	Association Francophone des Groupes d'Animations de la Paraplégie
AFTC	Association des Familles de Traumatisés Crâniens
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF	Association des Paralysés de France
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CMP	Centre Médico-Psychologique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
ESAT	Etablissement ou Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FTC	France Traumatisme Crânien
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MPR	Médecine physique et de réadaptation
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile.
SRPR	Service de Rééducation Post-Réanimation
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle
UNAFTC	Union Nationale des Associations des Familles de Traumatisés Crâniens