



Une politique en faveur des traumatisés crâniens

Pascale Pradat-Diehl

Service de Médecine Physique et de Réadaptation

HxU Pitié-Salpêtrière APHP

Université Pierre et Marie Curie Paris

Association réseau Traumatisme Crânien Ile de France

pascale.pradat@psl.aphp.fr

- Rapport de la mission interministérielle 2010
- Programme d'action février 2012
- Quelques actions

Mission interministérielle

Avril 2010- Février 2012

Programme d'action en faveur des Traumatisés Crâniens et Blessés Médullaires

- Mercredi 8 Février 2012
- Visite de mesdames Nora Berra secrétaire d'état à la santé et Marie-Anne Monchamp, secrétaire d'état aux personnes handicapées
- Hôpital Raymond Poincaré à Garches
- Présentation du rapport TC
- Annonce du programme d'action TC et BM



Programme d'actions 2012
en faveur des traumatisés crâniens
et des blessés médullaires

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

Mission inter ministérielle pour un rapport et proposition de recommandations

- Continuité de la prise en charge des patients entre le milieu sanitaire, médico-social et social
- Groupe de travail 14 personnes et 30 auditions
- Enquête auprès des ARS et enquête ES 2006 sur les adultes et enfants handicapés
- Mission Avril 2010
- Rapport Décembre 2010
- Remis le Mercredi 8 février 2012
- Programme d'action en faveur des traumatisés crâniens et blessés médullaires

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, Avezise
- **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

Méthode de travail

- Référence à la circulaire du 18 juin 2004
 - Textes législatifs survenus depuis
 - Loi sur l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté du 11 février 2005
 - Loi Hôpital, santé, Territoire 21 juillet 2009
 - Décrets sur l'organisation du SSR 17 avril 2008
 - Décrets sur les UEROS du 17 mars 2009
- 3 rapports préliminaires sur les TC
 - France Traumatisme crânien
 - UNAFTC
 - SOFMER
- 1 lettre de Mme Vieux au premier Ministre

Auditions

- **Familles**
 - F Foret pdte AFTC IDF
 - P Petit AFTC Nord Picardie et CNAM
- **Prise en charge et accompagnement des enfants traumatisés crâniens**
 - A Laurent-Vannier
- **Organisation en France et expérience internationale**
 - JL Truelle (Foch)
- **Indemnisation**
 - E Vieux (Aix)
- **Recherche**
 - L Puybasset (Paris)

Les auditions: Milieu sanitaire

- SAMU: K Tazarourte (Melun)
- Réanimation: B Vigue (Kremlin Bicêtre)
- Neurochirurgien: E Cuny (Bordeaux)
- SRPR et unités d'éveil : F Tasseau (St Etienne)
- MPR P Pradat-Diehl (Paris) et E Richer (Château Roze)
- HAD M Sevene (St Denis)- F Berard
- Psychiatrie JM Destailat-JJ Dumond- H Oppenheim

Les auditions

- Programmes TC
 - J Sengler
 - B Pollez
 - M Rousseaux Réseau régional TC Nord
 - JJ Weiss - P Azouvi Centre Ressource IDF
- Médico-social
 - A Lambert (Angers)
 - MDPH MC Dupré, R Camelot (Seine et Marne)
 - UEROS H Le Roch (Coubert)
- Insertion précoce COMETE France M Busnel

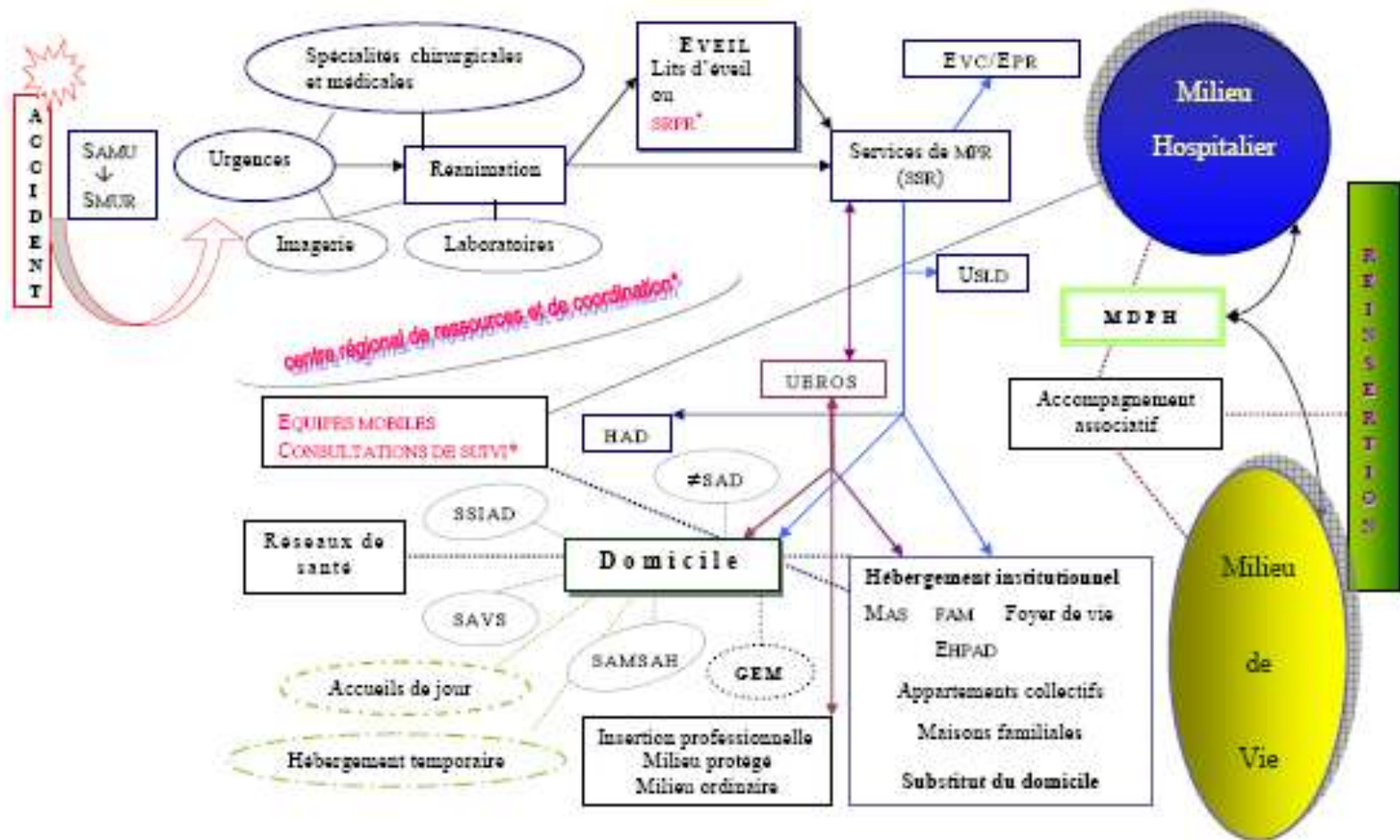
Facteurs limitants

- Insuffisances
 - Une **connaissance lacunaire** sur les séquelles des TC
 - Des **dispositifs hétérogènes selon les régions**, rarement complets
- Des modalités de fonctionnement insuffisamment adaptées
 - Manque de reconnaissance de la **spécificité de la prise en charge des patients traumatisés crâniens en terme de lourdeur et de durée**
 - La **faiblesse des dispositifs d'accompagnement**
 - Les imperfections du dispositif de réparation et d'indemnisation

Exigence d'une prise en charge adaptée

- Une continuité de prise en charge à assurer **tout au long de la vie**
 - Les étapes de la prise en charge hospitalière et des **points de passage d'une étape à l'autre** (réanimation, Soins de suite et Réadaptation: SSR)
 - Articulation Hôpital- reprise du cours de la vie,
 - Recours itératifs aux soins
 - Recours aux structures médico-sociales
- Tributaire d'un dispositif global de soutien et d'accompagnement

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

Onze Recommandations regroupées dans 3 thèmes

- 1- Généraliser des dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité des soins, des prises en charge et de l'accompagnement
- 2- Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie
- 3- Prévenir et Protéger

1- Généraliser des dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité

1. Instaurer des protocoles de prise en charge et **structures référentes** à toutes les étapes, et **adapter les moyens** d'accueil et de traitement
2. Favoriser la continuité par la **coordination et l'interconnexion** des niveaux et structures de prise en charge : **développer une palette d'offres interconnectées au sein de plateformes régionales**
3. Développer et renforcer la **formation** des professionnels
4. Développer la **recherche** et recueillir des 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

- 1) Identification des **centres régionaux référents** ; structuration de leurs interventions dans une filière ; formalisation de leurs rapports dans un cadre juridique
- 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.
- 1) Adaptation du financement.

Programme d'action Axe B

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

Axe B (1)

- **Mesure III Garantir une offre de soin qui répond aux besoins des personnes traumatisés crâniens**
 - Identifier région par région les carences de l'offre hospitalière (ARS)
 - Des consultations de suivi systématisées et multidisciplinaires pour éviter les ruptures de soin
 - Évaluer la réponse qualitative de l'offre post coma et EVC-EPR
 - Étude sur la pec de l'éveil post coma (encadrer les SRPR par un texte
 - Etude sur la pec des patients en EVC-EPR : pertinence et qualité de pec
 - Définir l'action des SLD et les ouvrir aux moins de 60 ans
 - **Financement** adapté
 - Développer la formation professionnelle continue des professionnels de santé
 - Réponses adaptées aux personnes TC avec troubles sévères du comportement

R1 Instauration des protocoles de prise en charge et structures référentes à toutes les étapes, et adapter les moyens d'accueil et de traitement

- Services de Rééducation Post Réanimation
 - ARS IDF
 - Appel d'offre février 2014
 - TC en cours d'éveil ou prise en charge précoce
 - Lourde charge en soins
 - Rééducation plus précoce
 - Moyens de réa + moyens de rééducation
 - Financement Unité de soins continus +
 - Création 24 lits adultes et 12 lits enfants en 2015
 - Question définition ministérielle
- Virage ambulatoire? Développement
 - de l'Hôpital de jour (financement des transports?)
 - De l'HAD de rééducation et réadaptation ? Problème de financement
- Discussion du financement des consultations de suivi, complexes



Carte J Luauté, SOFMER

Description des parcours MPR

- 3 catégories en fonction de la gravité de l'évolution
 - Réveil précoce en réanimation
 - Réveil progressif
 - Réveil retardé
- Parcours réanimation
- Jusqu'au médico-social et suivi
- Modulé en fonction
 - De facteurs environnementaux
 - De facteurs médicaux associés



Available online at
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 55 (2012) 546–556



Professional practices and recommendations / Pratiques professionnelles et recommandations

Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways:
Adults with severe traumatic brain injury

Parcours de soins en MPR : « L'adulte après traumatisme crânien grave »

P. Pradat-Diehl^{a,*}, P.-A. Joseph^b, F. Beuret-Blanquart^c, J. Luauté^d, F. Tasseau^e,
O. Remy-Neris^f, P. Azouvi^g, J. Sengler^h, É. Bayen^a, A. Yelnikⁱ, J.-M. Mazaux^b

^a ER 06, UPMC, service de MPR, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, 75013 Paris, France

^b Service de MPR, université Bordeaux Segalen, CHU de Bordeaux, 33076 Bordeaux, France

^c CRMMP Les Herbiers, 76230 Bois-Guillaume, France

^d Service de MPR, université Lyon, CHU H.-Gabrielle, 69230 St-Genis-Laval, France

^e Service de rééducation en post-réanimation, centre médical de l'Argentière, 69610 Avez, France

^f Service de MPR, hôpital Morvan, CHRU de Brest, 29609 Brest, France

^g UVSQ, ER06 UPMC, service de MPR, hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP, 92380 Garches, France

^h Service de MPR, centre hospitalier de Mulhouse, 68070 Mulhouse, France

ⁱ UMR 8194, service de MPR, université Paris Diderot, groupe hospitalier St-Louis Lariboisière F.-Widal, AP-HP, 200, rue du Faubourg-Saint-Denis 75010 Paris, France

Réanimation neurotraumatologie

SR PR

MPR SSR neurologique
Rééduc intensive, multidisciplinaire,
complexe

Facteurs de
Complexité
Personnel
environnement

hôpital

Coordination au domicile équipe mobile/ réseau

libéral

HDJ

HAD

Alternative
Au domicile

Coordination

SSR EVC EPR
USPC

Unité soins
longue durée

domicile

Medico social

UEROS
accompagnement
professionnel

Accompagnement
Au domicile
SAMSAH
SAVS

Activités
CAJ
GEM

MAS
FAM

Catégorie 1

Réanimation neurotraumatologie

SR PR

MPR SSR neurologique
Rééduc intensive, multidisciplinaire,
complexe

Facteurs de
Complexité
Personnel
environnement

hôpital

Coordination au domicile équipe mobile/ réseau

libéral

HDJ

HAD

Alternative
Au domicile

Coordination

SSR EVC EPR
USPC

Unité soins
longue durée

domicile

Medico social

UEROS
accompagnement
professionnel

Accompagnement
Au domicile
SAMSAH
SAVS

Activités
CAJ
GEM

MAS
FAM

Catégorie 2

Réanimation neurotraumatologie

SR PR

MPR SSR neurologique
Rééduc intensive, multidisciplinaire,
complexe

Facteurs de
Complexité
Personnel
environnement

hôpital

Coordination au domicile équipe mobile/ réseau

libéral

HDI

HAD

Alternative
Au domicile

Coordination

SSR EVC EPR
USPC

domicile

Medico social

Unité soins
longue durée

UEROS
accompagnement
professionnel

Accompagnement
Au domicile
SAMSAH
SAVS

Activités
CAJ
GEM

MAS
FAM

Catégorie 3

Réanimation neurotraumatologie

SR PR

MPR SSR neurologique
Rééduc intensive, multidisciplinaire,
complexe

Facteurs de
Complexité
Personnel
environnement

hôpital

Coordination au domicile équipe mobile/ réseau

libéral

HDJ

HAD

Alternative
Au domicile

SSR EVC EPR
USPC

Coordination

Unité soins
longue durée

domicile

Medico social

UEROS
accompagnement
professionnel

Accompagnement
Au domicile
SAMSAH
SAVS

Activités
CAJ
GEM

MAS
FAM

Recommandation 2

Favoriser la continuité par la **coordination** et l'**interconnexion** des niveaux et structures de prise en charge

- 1) Création de centres régionaux de ressources et de coordination. Inscription dans une coordination nationale
- 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.

Programme d'action TC

Axe B (2)

- **Mesure III Garantir une offre de soin qui répond aux besoins des personnes traumatisés crâniens**
 - Centre ressource national: centres ressources régionaux ou interrégionaux avec une coordination nationale
- **Mesure IV Favoriser la coordination et l'interconnexion**
 - Projet GEVA compatibilité pour les TC
 - Publication de l'étude menée par ARTC IDF
 - Rapport 30 mars 2013
 - Financement CNSA

R 2 - Favoriser la continuité par la **coordination et l'interconnexion** des niveaux et structures de prise en charge :

COORDINATION

- Pôle de coordination du handicap neurologique en IDF
- Diminution du nombre de réseaux, regroupements pluri- thématiques, difficulté de construction du projet de pôle de coordination TC en IDF

Projet de **Centre de Ressource National** UNAFTC/ GCSMS

MDPH

- Développement d'un outil spécifique GEVA compatible : PAAC (programme d'action)

<http://www.crftc.org/index.php/le-paac>

- Favoriser l'accès à la Prestation de Compensation du Handicap
- Problème persistant de l'Éligibilité
- Inégalité de collaboration avec certaines MDPH pour l'utilisation des évaluations des services MPR

G- MAP (Belliot et al 2013)

Recommandation 3

Développer et renforcer la formation des professionnels

- 1) Formation de médecins de la spécialité de médecine physique et de réadaptation. Filiarisation.
- 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.

Formations

- Filiarisation de la MPR +++
- Pas d'inscription des TC à l'ENC
- Place encore limitée en formation initiale médicale et paramédicale
- Formations par les associations (France Traumatisme Crânien, UNAFTC, les centres ressources et réseaux, sociétés savantes)
- Recommandations HAS SOFMER (J Luauté)

Recommandation n°4

Développer la recherche et recueillir les données épidémiologiques

- 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.**

Programme d'action 2012

Axe A prévenir et protéger

- **Mesure I Améliorer les connaissances épidémiologiques**
 - Réaliser un document de synthèse sur l'épidémiologie
 - Financement d'une étude sur le devenir sur les TC victimes d'accident de la route (ESPARR)

Epidémiologie et recherche

- Recherche épidémiologique
 - IVS : analyse bibliographique
 - Traitement des données de l'étude handicap ménage
 - Epidémiologie des TC en milieu pénitentiaire Fleury TBI
 - Étude européenne Center TBI
- Les études de cohortes déjà existantes
 - Paris TBI, ESPARR,
 - TC enfant IDF
- Evaluation des programmes qq financements par ex
 - Rééducation réadaptation
 - Financement IRESP Eval de programme F Poncet
 - PHRC réalité virtuelle Bordeaux
 - Evaluation des parcours?
- CNSA/ IRESP/ fondations gueules cassées; Bennetot/ IRME

2-Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie

5. Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien à la vie au domicile
 - Développement des dispositifs et supports: FAM et MAS de jour, SAMSAH, SIIAD, SAVS, UEROS
 - Interconnexion des interventions médico-sociales
6. Développer et diversifier les lieux de vie substitutifs au domicile
 - MAS, FAM, logis accompagnés, moyens d'une prise en charge lourde; unités dédiées référentes, SLD sujets jeunes, EVC-EPR
7. Renforcer les mesures de réinsertion sociale et professionnelle
 - COMETE, UEROS, ESAT, Conduite automobile
8. Rénover et adapter le régime de réparation et d'indemnisation

Recommandation n°5

Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien de la vie au domicile

- 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.**

Axe C

Sécuriser le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire

- **Mesure V Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien et coordonner les différentes interventions médico-sociales**
 - Fixer aux ARS l'objectif d'achever le maillage territorial des SAMSAH et UEROS
 - Doter les ARS d'outils méthodologiques pour organiser l'offre sur ce secteur
 - Équilibre entre places dédiées et places généralistes
- **Mesure VI Favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des personnes TC**
 - Création de GEM 40 places en 2012

R 5 Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien à la vie au domicile

- Créations d'unité mobiles extra hospitalières, sanitaires
 - Evaluation, coordination
 - Retour au domicile
 - Maintien au domicile
 - Spécifiques, mixtes AVC- TC, généralistes handicap
 - Ex 8 EM issues du plan AVC créées en 2014 en IDF + 3 EM MPR généralistes
- Développements de projets SAMSAH SAVS
 - Dédiés cérébrolésés acquis/ généralistes
- Développement de GEM groupes d'entraide mutuelle +++
 - Programme d'action 2012
- Maintien des barrières d'âges PCH

Recommandation n°6

Développer et diversifier les lieux de vie substitutifs du domicile

- 1) **Adaptation des moyens des structures médico-sociales à l'accueil des traumatisés crâniens**
- 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.**

R 6 Développer et diversifier les lieux de vie substitutifs au domicile

- Persiste le problème des limites d'âge du médico-social
- Ouverture privilégiée de FAM
- Discussion
 - Proximité géographique
 - Dédiés Cérébrolésés acquis/ plusieurs pathologies causales associées
 - Projet Cesson TC sujet moins jeune/ dégénératif sujet jeune
- Sanitaire
 - Réflexion sur les structures EVC EPR et leur positionnement en sanitaire
 - Enquête CRFTC
 - Travail France Traumatisme Crânien – UNAFTC en cours
 - Unités de soins prolongés complexes, USPC, en projet en IDF
 - Pour les personnes à lourde charge en soins ou troubles graves du comportement

Recommandation n°7

Renforcer les mesures de réinsertion sociale et professionnelle

- 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.**

2-Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie

- Statut quo?
- UEROS
 - Disparité territoriale persistante
 - Vide au centre de la France
 - Pb de moyens
 - Place dans le suivi
- Colloque France traumatisme crânien le 10 avril 2014

Rénover et adapter le régime de réparation et d'indemnisation

- 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.

3- Prévenir et Protéger

9. Prendre en compte la situation particulière des enfants et organiser le passage d'accompagnement enfant-adulte
10. Organiser un suivi spécifique pour les populations les plus vulnérables
11. Développer des campagnes de communication et de prévention

Recommandation n°9

Prendre en compte la situation particulière des enfants

- 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.**
- 2) Organisation de l'accompagnement de très long terme, de l'enfant traumatisé crânien 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.**
- 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.**

Organiser un suivi spécifique pour les populations plus vulnérables

- 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**.
- 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.
- 3) Renforcement des dispositifs de relais et de soutien à destination **des personnes isolées et des personnes défavorisées**.
- 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.

Programme TC 2012

Axe A prévenir et protéger

- **Mesure II Prévenir et Protéger**
 - 2 populations cibles
 - **Traumatisés crâniens légers**
 - Action informer les blessés : diffusion des plaquettes TCL
 - Sensibiliser les professionnels de santé aux conséquences des TCL
 - **Bébé secoués**
 - Action diffuser l'information en direction du grand public et des professionnels
 - **Site d'information sur les TC et BM sur le site du ministère**

3- Prévenir et Protéger

9. Prendre en compte la situation particulière des **enfants** et organiser le **passage d'accompagnement enfant-adulte**

- Bébé secoué
- Création d'un centre de référence à St Maurice

10. Organiser un suivi spécifique pour les **populations les plus vulnérables**

- Traumatismes Crâniens Légers
- Forte charge en soins: troubles du comportement, polypathologie, locked in
- Personnes isolées ou défavorisées,
- Sujets âgés

- Expérience IRME et Hôpital du Kremlin Bicêtre
- USPC?
- Tc et prison Fleury TBI
- Épidémiologie, protocoles de prise en charge, organisation d'un accompagnement (E Durand, Fondation Gueules Cassées)

Recommandation n°11

Développer les campagnes de communication et de prévention

- 1) **Médiatisation des séquelles** liées aux traumatismes crâniens et aux lésions médullaires.
- 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.
- 3) Diffusion de brochures réalisées par des dessinateurs de bandes dessinés dans les écoles, les maternités, les crèches et les services de pédiatrie.

Conclusions

- Limites du groupe de travail:
 - Faible place au libéral, aux paramédicaux et psychologues
 - Faible recours aux expériences internationales
 - Pas de groupe de suivi
- La concrétisation des recommandations du rapport n'est que partielle
- Pas de plan TC donc pas de financement
- Lien avec les plans AVC, et pathologies neurologiques dégénératives
- Préserver la spécificité des problèmes TC
- Merci à la SNLF de participer aux objectifs formation et recherches

Programme d'action

Axe A
Prévenir et protéger

Axe A prévenir et protéger

- **Mesure I Améliorer les connaissances épidémiologiques**
 - Réaliser un document de synthèse sur l'épidémiologie
 - Financement d'une étude sur le devenir sur les TC victimes d'accident de la route (ESPARR)
- **Mesure II Prévenir et Protéger**
 - 2 populations cibles
 - **Traumatisés crâniens légers**
 - Action informer les blessés : diffusion des plaquettes TCL
 - Sensibiliser les professionnels de santé aux conséquences des TCL
 - **Bébé secoués**
 - Action diffuser l'information en direction du grand public et des professionnels
 - **Site d'information sur les TC et BM sur le site du ministère**

Axe B

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

Axe B (1)

- **Mesure III Garantir une offre de soin qui répond aux besoins des personnes traumatisés crâniens**
 - Identifier région par région les carences de l'offre hospitalière (ARS)
 - Des consultations de suivi systématisées et multidisciplinaires pour éviter les ruptures de soin
 - Centre ressource national: centres ressources régionaux ou interrégionaux avec une coordination nationale
 - Évaluer la réponse qualitative de l'offre post coma et EVC-EPR
 - Étude sur la pec de l'éveil post coma (encadrer les SRPR par un texte
 - Etude sur la pec des patients en EVC-EPR : pertinence et qualité de pec
 - Définir l'action des SLD et les ouvrir aux moins de 60 ans
 - Financement adapté
 - Développer la formation professionnelle continue des professionnels de santé
 - Réponses adaptées aux personnes TC avec troubles sévères du comportement

Axe B (2)

- **Mesure IV Favoriser la coordination et l'interconnexion**
 - Projet GEVA compatibilité pour les TC
 - Publication de l'étude menée par ARTC IDF
 - Rapport 30 mars 2013
 - Financement CNSA

Axe B (2)

- **Mesure IV Favoriser la coordination et l'interconnexion**
 - Projet GEVA compatibilité pour les TC
 - Publication de l'étude menée par ARTC IDF
 - Rapport 30 mars 2013
 - Financement CNSA

Axe B (2)

- **Mesure IV Favoriser la coordination et l'interconnexion**
 - Projet GEVA compatibilité pour les TC
 - Publication de l'étude menée par ARTC IDF
 - Rapport 30 mars 2013
 - Financement CNSA

Axe C

Sécuriser le retour et le maintien
en milieu de vie ordinaire

Axe C

Sécuriser le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire

- **Mesure V Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien et coordonner les différentes interventions médico-sociales**
 - Fixer aux ARS l'objectif d'achever le maillage territorial des SAMSAH et UEROS
 - Doter les ARS d'outils méthodologiques pour organiser l'offre sur ce secteur
 - Équilibre entre places dédiées et places généralistes
- **Mesure VI Favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des personnes TC**
 - Création de GEM 40 places en 2012

Réanimation neurotraumatologie

SR PR

hôpital

MPRSSR neurologique
Rééduc intensive, multidisciplinaire,
complexe

Facteurs de
Complexité
Personnel
environnement

Coordination au domicile équipe mobile/ réseau

libéral

HDJ

HAD

Alternative
Au domicile

Coordination

SSR EVC EPR
USPC

domicile

Medico social

Unité soins
longue durée

UEROS
accompagnement
professionnel

Accompagnement
Au domicile
SAMSAH
SAVS

Activités
CAJ
GEM

MAS
FAM

Conclusion

- Espoir des progrès d'organisation suite au rapport sur les TC
- Nécessité de l'implication des différents partenaires associatifs et professionnels

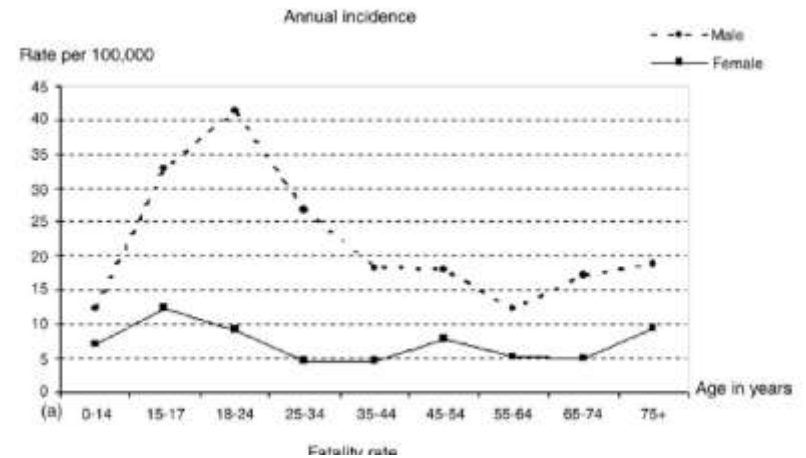
Plan

- Introduction sur le traumatisme crânien
- Exemples en milieu sanitaire
 - MPR
 - HDJ de réadaptation
- Exemples en milieu médico-social
 - Centre régional de ressources
 - GEVA compatibilité
- Rapport et recommandations sur la continuité de prise en charge et accompagnement
- Programme d'action en faveur des traumatisés crâniens

Le traumatisme crânien

Une pathologie fréquente cause de handicap durable

- 150 000 traumatisés crâniens par an en France,
- Graves à la phase initiale dans 10% des cas (coma initial)
- 60 % Accidents de la voie publique
- Enfants, sujets jeunes, les personnes âgées



Javouhey et al 2006
Incidence annuelle en fonction de l'âge et du sexe
Accidents de la voie publique
Région Rhône Alpes; Etude ESPARR

Traumatisme crânien = Blessure cérébrale

- L'accident est une
- Rupture brutale du cours de la vie
 - La vie suspendue (O Mayeux); La ligne brisée
- Avant et après
- Décours temporel
 - L'accident
 - La réanimation, le coma, le risque vital
 - La rééducation l'espoir
 - La confrontation aux séquelles et à leur caractère durable
- Bouleversement de la vie personnelle et familiale

Les séquelles neurologiques

- **Motrices, sensorielles** (vue, audition, olfaction), **épilepsie**
- **Cognitives et comportementales : « handicap invisible »**
 - Troubles de l'attention, des fonctions exécutives du contrôle de l'action, de la mémoire
 - Troubles de la cognition sociale : émotions, prise de décision, interaction avec les autres
- **Composante psychopathologique** : confrontation au handicap
- **Troubles psychiatriques** dépression, anxiété
- Impact sur les personnes et leur famille

Difficultés d'insertion

- **Ruptures de parcours**
 - 30 % des TC graves sortent directement au domicile après la phase aiguë (Jourdan et al 2012)
- **Manque de lien**
 - Dans la prise en charge sanitaire, hospitalière ou en médecine libérale
 - Dans les relais avec le secteur médico-social et le monde social

Milieu sanitaire

Place de la Médecine Physique et de Réadaptation

HDJ : Programme de Réadaptation

MPR GH Pitié-Salpêtrière

Exemple de recherche en milieu de réadaptation

Médecine Physique et Réadaptation

- **Intervention en MCO**, pour identification des soins de rééducation et orientation, équipe d'orientation vers le domicile ou un SSR
- **Hospitalisation en MPR SSR**
 - Service de Rééducation Post réanimation
 - SSR MPR « rééducation intensive et complexe/ équipe multidisciplinaire »
 - Le SSR n'est pas un « aval » du MCO, permettant de diminuer les durée de séjour mais une hospitalisation de projet en terme d'activité et participation
- **Accompagnement du retour au domicile**
 - HDJ de rééducation et de réadaptation
 - HAD
- **Consultations de suivi**, reprises de bilan, traitement des complications
- Conventionnement avec les **MDPH et avec les établissements médico-sociaux** pour favoriser la médicalisation (médecin et équipe pluridisciplinaire)

Programme de réadaptation pour patients cérébrolésés en MPR

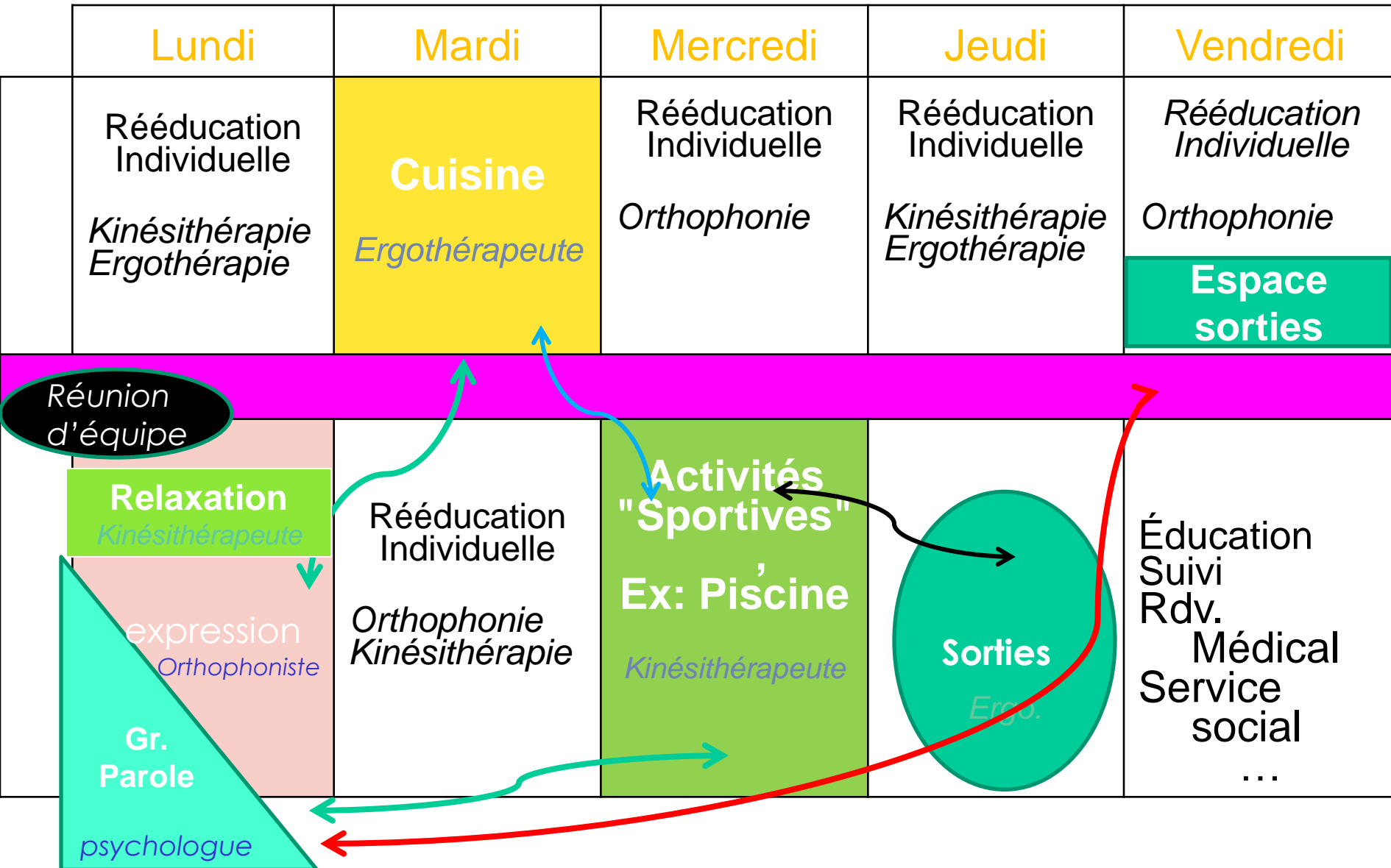
GH Pitié-Salpêtrière APHP

- Hôpital de jour
- Patients cérébrolésés (TC, AVC, anoxie cérébrales) après leur retour au domicile
- Equipe pluridisciplinaire de rééducation (ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, infirmière coordinatrice, aide soignant, assistante sociale, médecin)
- Objectif du programme de réadaptation
 - Favoriser l'autonomie dans des activités simples et complexes au domicile et dans la «ville»
 - «Socialiser à nouveau» grâce à une vie de groupe, et aux activités extérieures
 - Reprendre confiance en soi

Moyens de prise en charge

- **Rééducation à visée de restauration :**
 - Interventions spécifiques qui ciblent les déficiences
 - Kinésithérapie : rééducation motrice
 - Orthophonie: rééducation cognitive de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives, du langage
 - Réentraînement des fonctions préservées
- **Réorganisation et Compensation :**
 - Modules altérés suppléés par modules conservés, ex : prothèse mnésique (agenda), couteau fourchettes etc.
 - Transferts des activités entraînées dans les activités de la vie quotidienne et entraînement des activités de vie quotidienne
 - Communication verbale et non-verbale
 - Incitation aux prises d'initiative et à l'organisation des activités
 - Préparation des activités et bilan

Programme hebdomadaire

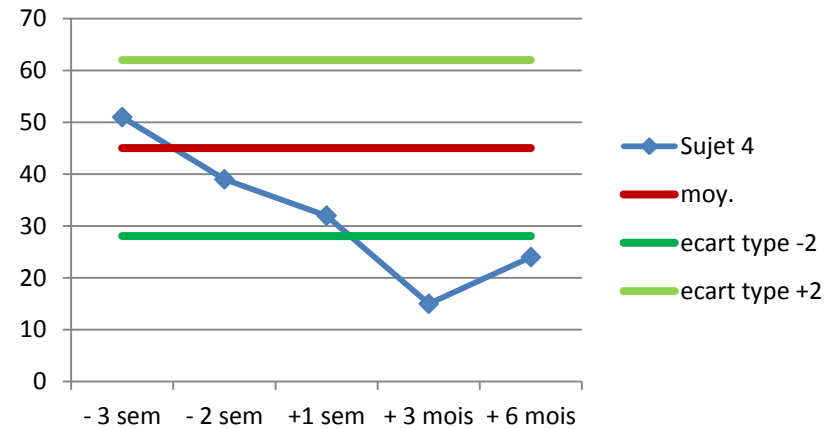
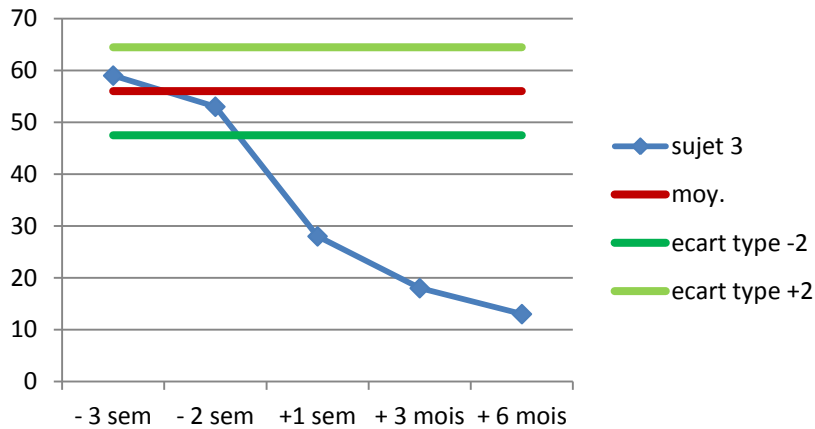
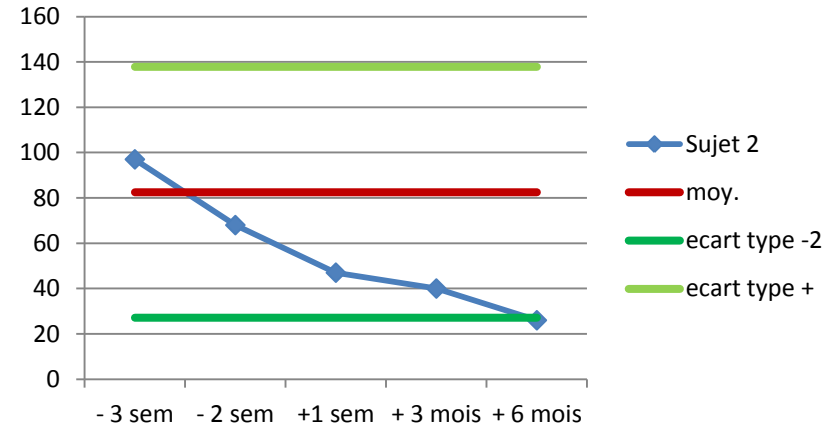
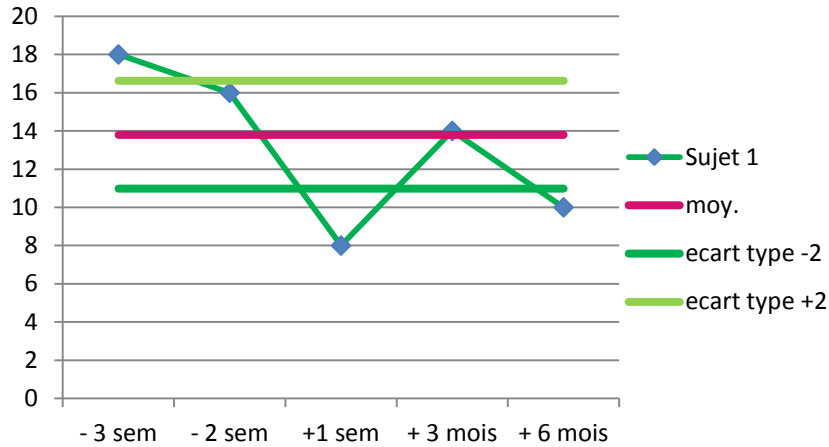


Projet de recherche clinique Collaboration UPMC (Paris) et Institut de Réadaptation Montréal, CRIR

- Documenter le programme et valider par les thérapeutes et par les participants
- Mesurer les effets du programme de réadaptation sur l'activité et la participation,
 - à la fin du programme,
 - maintien des acquis à 3 mois et à 6 mois post-programme
- Etude quasi expérimentale de 7 cas uniques multiples

Total erreurs-Test du gâteau au chocolat

(Chevignard et al. 2000; 2009)





Un établissement permettant l'interconnexion et la communication

CRFTC

**Centre ressource francilien du traumatisme
crânien**

Coordination et interconnexion des structures



- Organisme gestionnaire : Association Réseau Trauma Crânien ile de France
- Centre régional de ressources et de coordination (CRFTC) +++ contractualisation des activités sanitaires et médico-sociales autour des cérébrolésés
- Formation des professionnels
- Standardisation et informatisation des procédures d'adressage
 - Base EVC-EPR (CRFTC)
 - Base médiale -> établissements médicaux sociaux référents cérébrolésés interconnectés (CRFTC)
- Réseaux de santé
 - Demande de **création d'un réseau TC**
 - Plateforme commune et spécificités avec le Réseau Blessé Médullaire et escarres « médullaires »
 - Centre ressources psy
- Participation aux Campagnes de prévention BB secoué et TCL
- Recherche PHRC IDF devenir à 1 an des TC graves, suivi 4 et 7 ans
- GEVA compatibilité



Communication entre sanitaire et médico-social

La GEVA Compatibilité

Echanger les informations entre les services de MPR et les MDPH

- **Evaluation de l'activité et participation**, en vie quotidienne et au domicile,
- En tenant compte des spécificités des traumatisés crâniens et cérébrolésés, en particulier troubles cognitifs et comportementaux « handicap invisible »
- Par les équipes multidisciplinaire des équipes MPR, médico-sociales ou de la MDPH
- **Transmission aux MDPH** des évaluations déjà réalisées pour éviter de refaire le travail et accélérer le processus décisionnel
- Proposition d'un Outil: synthèse d'évaluations et d'observations partagées en terme d'activité et participation
- GEVA compatible et pratique clinique compatible

GEVA compatibilité

- Inventaire des moyens d'évaluation adaptés aux TC
 - Par questionnaires des praticiens
 - Par une revue de la littérature
- Proposition d'un outil « GEVA compatible »
- Test auprès des équipes de MPR, médico-sociales, MDPH (en cours)
- Rédaction d'un guide (à faire)

- CRFTC et ER 06 UPMC
- Ergothérapeutes : Chantal Taillefer, Laurent Devos, Frederique Poncet
- COPIL

- Système sanitaire/ système médico-social
- ARS
- Loi HPST
- National/ régional/ départemental
- Monde social
- Financement public/ financement assurantiel