

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DE LA PROTECTION SOCIALE
Secrétariat d'Etat
aux personnes handicapées
Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

**Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du
18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale
et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**

NOR : SANH0430304C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Date d'application : immédiate.

Références :

- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et des usagers du système de santé ;
- Code de la santé publique : articles R. 712-90 à R. 712-95 et D. 712-104 à D. 712-126 relatifs à la réanimation, aux soins intensifs et à la surveillance continue ;
- Code de la santé publique : articles D. 766-1-1 à D. 766-1-7 relatifs aux réseaux de santé ;
- Décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion comptable et financière pris en application de la loi du 2 janvier 2002 ;
- Circulaire DH/EO4/97 n° 841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et de réadaptation ;
- Circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS/N° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel ;
- Circulaire DHOS/SDO n° 2002-413 du 27 août 2003 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue ;
- Circulaire DHOS/DSS/CNAMTS/ N° 610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé ;
- Circulaire DHOS/SDO/n° 238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences ;

- Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien ;
- Circulaire DGAS/PHAN/3A/2002/522 du 11 octobre 2002 relatif à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées ;
- Circulaire DGAS/PHAN/3A/2003/156 du 31 mars 2003 relative aux modalités d'utilisation des crédits destinés au financement des forfaits d'auxiliaire de vie ;
- Circulaire DHOS/O/ n° 44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile ;
- Circulaire n° 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2005 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

Annexes :

- Recommandations pour la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves (annexe I) ;
- Recommandations pour la prise en charge des enfants traumatisés crânio-cérébraux (annexe II) ;
- Recommandations pour la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux légers (annexe III) ;
- Recommandations pour la prise en charge des traumatisés médullaires (annexe IV).
- Les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux des réseaux de prise en charge des traumatisés crâniens et médullaires (annexe V).

Le ministre de la santé et de la protection sociale ; la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées à Mesdames et Messieurs les directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation (pour mise en oeuvre) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour mise en oeuvre]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour mise en oeuvre])

INTRODUCTION

Chaque année, en France, environ 155 000 personnes (1) sont hospitalisées pour un traumatisme crânio-cérébral (dont environ 8 500 pour un traumatisme crânio-cérébral grave) et 1 200 personnes sont victimes d'un traumatisme médullaire, essentiellement du fait des accidents de la route.

Alors que la qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, social, de ces personnes et de leurs familles est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie, l'organisation de cette prise en charge reste largement insuffisante : elle n'est pas assez adaptée aux spécificités des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, souffre de ruptures trop fréquentes et ne s'inscrit pas dans la durée.

La qualité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation du blessé auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, que ce soit à la phase aiguë ou en rééducation. Elle dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social. Elle requiert également de prendre en compte les spécificités physiques et psychiques du traumatisme crânio-cérébral et du traumatisme médullaire et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des patients, ainsi que de leurs familles, et ce tout au long de leur parcours.

La présente circulaire a donc pour objet de donner aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH), aux directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS), aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et aux acteurs de terrain les principes d'organisation de la filière de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires qui

doivent servir de base à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire, en lien étroit avec les acteurs médico-sociaux. Elle précise dans ses annexes les prises en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves, des enfants traumatisés crânio-cérébraux, des traumatisés crânio-cérébraux légers et des traumatisés médullaires.

I. - LE SCHÉMA RÉGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE (SROS) STRUCTURE L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX GRAVES ET DES TRAUMATISÉS MÉDULLAIRES À LA PHASE AIGUË

1. La prise en charge en urgence doit être rapide et adaptée

L'alerte doit être donnée par l'appel au numéro 15. En cas d'appel aux 18, 17 ou 112, celui-ci doit être retransmis au Samu, Centre 15, grâce à l'interconnexion qui permet l'intervention dans les meilleurs délais. Plus le Samu est prévenu tôt, meilleures sont les chances de survie et de qualité de vie des personnes accidentées. Le Samu déclenche la réponse la plus adaptée, s'assure des disponibilités d'hospitalisation, organise les transports, terrestres ou hélicoptés, et veille à l'admission du blessé dans un établissement adapté.

Il est essentiel que les équipes de Smur mobilisées par le Samu soient formées à la spécificité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires (score de coma de Glasgow, recherche des lésions associées, échelle ASIA) (2) et respectent les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES) en ce domaine.

Le transport des blessés doit être fait en unités mobiles hospitalières (UMH). Ce véhicule doit être vaste et disposer du matériel adéquat (matelas-coquille, minerve, saturomètre, monitoring de la pression artérielle). D'autres vecteurs sont possibles, comme le transport hélicopté, plus adapté aux zones blanches ou aux zones d'accès difficile. Le transport doit être organisé dans le souci de la très grande réactivité que demande une éventuelle intervention chirurgicale (cf. paragraphe 2.2, page 4).

Le Samu doit disposer de la liste, régulièrement actualisée, des sites identifiés dans le SROS pour la prise en charge en aiguë 24 heures sur 24 des blessés crânio-cérébraux ou des blessés médullaires.

2. Le SROS identifie les établissements qui assurent la prise en charge à la phase aiguë de ces blessés, en fonction d'un certain nombre de caractéristiques

2.1. Les caractéristiques de la prise en charge clinique

Les équipes respectent les recommandations de prise en charge de l'ANAES. (cf. bibliographie en annexe et site Internet de l'ANAES : <http://www.anaes.fr>)

2.2. Les caractéristiques structurelles

Les traumatisés sont orientés vers un établissement disposant d'une réanimation chirurgicale ou polyvalente conformément aux dispositions de la circulaire « DHOS/SDO n° 2002-413 du 27 août 2002 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue » et ayant l'expertise de la réanimation des traumatisés crânio-cérébraux ou des traumatisés médullaires. Celle-ci s'appuie notamment sur le respect des recommandations de bonnes pratiques de l'ANAES (3) ainsi que sur la prise en charge, à titre indicatif, d'environ 40 nouveaux traumatisés crânio-cérébraux sévères ou 20 nouveaux traumatisés médullaires chaque année. Pour les traumatisés crânio-cérébraux, ceux-ci sont orientés de façon préférentielle vers une réanimation neurochirurgicale. L'avis d'un chirurgien senior est indispensable en cas de traumatisme crânio-cérébral grave (neurochirurgien) ou de traumatisme médullaire (neurochirurgien ou orthopédiste). La concertation entre le réanimateur et ce chirurgien doit donc être immédiate. Elle permet, en effet, dans l'urgence de poser l'indication d'une éventuelle intervention chirurgicale (évacuation d'un hématome intra-crânien, délai inférieur à 3 heures, décompression médullaire et stabilisation du rachis, délai inférieur à 6 heures).

Si le neurochirurgien ou l'orthopédiste n'est pas sur place, l'appel au chirurgien de référence doit être organisé. Ce chirurgien de garde doit être à même de donner un avis 24 heures sur 24 sur l'état du blessé à partir d'un transfert d'images par télé-médecine. Cette concertation permet de définir les conditions d'un transfert éventuel vers l'établissement de référence.

L'accès, éventuellement répété, 24 heures sur 24, à un scanner, qui reste l'examen de première intention lors des 3 premières heures, est impératif. Le scanner multibarrettes est adapté, car il prend en charge le patient globalement et en

imagerie par coupes. L'IRM constitue la méthode la plus efficace et la plus sûre pour le suivi. Le recours à des radiologues formés en neurotraumatologie est essentiel dans la qualité de la prise en charge.

2.3. Les conditions d'accueil hospitalier des blessés

L'admission du blessé à l'hôpital est préparée dès l'appel du SAMU. L'accueil des blessés est assuré par une équipe médico-chirurgicale, en salle d'accueil spécialisée pour la prise en charge des urgences vitales. Celle-ci est située de préférence à proximité de l'imagerie, du bloc opératoire et de la réanimation.

Dès l'admission du blessé, la famille est accompagnée dans le respect de la « Charte d'accueil des familles de victimes de la violence routière ». L'établissement doit s'organiser de façon à prévoir un lieu spécialement dédié à l'accueil et l'information de l'entourage du blessé. Au premier chef, l'équipe médicale tient la famille informée de la situation du blessé. Le psychologue de l'équipe pluridisciplinaire peut apporter un soutien et travailler à contenir l'angoisse et la douleur inhérentes à la violence de l'événement.

Un médecin référent du patient est désigné au sein de l'équipe médicale, dans les meilleurs délais, et ce jusqu'au départ en structure de médecine physique et de réadaptation.(MPR). La famille en est informée.

2.4. L'intégration du projet de rééducation et de réadaptation du blessé dès la phase aiguë

Dès la réanimation, l'intervention d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est nécessaire. Elle a deux objectifs essentiels : prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications fonctionnelles, permettre également l'articulation étroite entre réanimation et structure de MPR. La prise en charge en MPR doit s'inscrire en effet dans la continuité du court séjour, de façon à éviter des ruptures préjudiciables au patient et à sa famille.

Le médecin de MPR a ainsi pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le blessé de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité de MPR, éventuellement en unité d'éveil. Il a également pour mission de préparer l'accueil du patient en MPR, de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient, son entourage, que pour les équipes.

Les relations entre unités de soins aigus et unités de MPR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrivent notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue.

II. - LE SCHÉMA RÉGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE IDENTIFIE LES STRUCTURES DE RÉFÉRENCE DANS LA PRISE EN CHARGE EN MPR DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX GRAVES OU MÉDULLAIRES

Tout traumatisé crânio-cérébral grave, tout traumatisé médullaire doit bénéficier d'une prise en charge en structure de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisée pour les pathologies neurologiques cérébrales et/ou médullaires. En fonction de l'état du patient, de son évolution, de la nature du traumatisme, l'orientation peut se faire vers une unité d'hospitalisation complète, de semaine ou de jour, elle peut également se faire vers une unité d'éveil (4) (cf. annexe I relative à la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves).

1. Les missions des structures de MPR

Les unités de MPR ont une mission de rééducation, de réadaptation et de réinsertion. Elles ont pour objectifs la poursuite du traitement, la limitation des handicaps d'origine physique, neuro-psychologique et comportementale, ainsi qu'environnementale, l'éducation thérapeutique du patient et éventuellement de son entourage, la préparation de sa sortie et sa réinsertion familiale et sociale.

Le travail de réadaptation et de réinsertion débute, en effet, dès la prise en charge en MPR et s'articule avec le dispositif de suivi médical, médico-social et social élaboré dans le cadre du ou des réseaux de prise en charge. Il comporte également l'accompagnement au long cours du patient et de son entourage (cf. circulaire DH/EO4/97 n° 841 du 31 décembre 1997). Il s'appuie sur le milieu associatif qui développe une offre spécifique d'accueil et d'accompagnement médico-social, social et d'insertion professionnelle.

La prise en charge en MPR favorise le développement d'un nouveau projet de vie qui intègre l'entourage familial, la vie à domicile, le travail, les loisirs, elle prend en compte les possibilités juridiques de réparation (5).

Dans un premier temps, l'équipe de MPR élabore un projet thérapeutique de rééducation personnalisé et pluridisciplinaire. Ce programme de soins est à la fois neuromoteur, cognitif (traumatisme crânio-cérébral) et psycho-comportemental. Puis le blessé entre dans la phase de réadaptation et de réinsertion.

Le séjour en MPR est jalonné de synthèses régulières réunissant l'ensemble de l'équipe. Ces synthèses sont l'occasion de mettre en commun les évaluations du patient par les différents professionnels et de réajuster les objectifs et les modalités des soins en fonction de l'évolution.

Il est important que la famille et l'entourage soient régulièrement informés de la progression du blessé, de façon à préparer la vie post-hospitalière et à éviter les décalages délétères. La famille doit être considérée à la fois comme acteur mais souvent aussi comme sujet de soins, du fait de la souffrance qui découle pour chacun de ses membres du drame qu'ils traversent. Avec l'accord du patient, la famille peut être soit associée aux synthèses, soit bénéficier d'une restitution régulière. Une offre préventive d'écoute, d'accompagnement, voire de soins, dédiée à la famille est importante aussi dans cette phase.

L'équipe pluridisciplinaire de MPR s'organise spécifiquement pour préparer la sortie du patient en liaison étroite avec les acteurs concernés. La préparation à la sortie doit être formalisée, personnalisée et réalisée avec les proches qui accueillent le patient. Des modalités transitionnelles de prise en charge doivent être prévues comme, par exemple, hôpital de jour, hospitalisation à domicile et consultation de suivi.

Cette préparation doit s'appuyer sur :

- une information visant à permettre aux proches de soutenir et accompagner le blessé. Cette information est délivrée dans le respect des droits du patient ;
- des permissions thérapeutiques, permettant au blessé et à ses proches d'être confrontés aux nouvelles conditions fonctionnelles de vie ;
- une ou plusieurs visites à domicile de l'ergothérapeute et de l'assistant(e) social(e) afin d'adapter au mieux toutes les conditions environnementales (techniques, humaines, sociales, etc.) ;
- l'information, l'aide et l'accompagnement des personnes et de leurs familles pour engager, au moment opportun, les démarches auprès des différentes instances que sont les CDES, COTOREP, SVA (6) : ces instances sont parties prenantes dans la définition des réponses à apporter aux besoins des personnes handicapées, et leurs décisions sont nécessaires pour permettre la mise en oeuvre des diverses mesures sociales, médico-sociales, scolaires ou professionnelles (allocations, financement des aides techniques et des aménagements du logement, orientation scolaire, professionnelle en milieu ordinaire ou en travail protégé ou vers un établissement ou service médico-social) ;

- une liaison précise avec les acteurs du secteur ambulatoire ;
- la mise en oeuvre autant que nécessaire de la démarche précoce d'insertion (DPI), mise en oeuvre par l'AFNOR (« département santé, agroalimentaire et action sociale).

Les centres de MPR doivent prêter une attention particulière aux personnes isolées, démunies d'entourage, en concertation étroite avec les associations de patients ou de familles de patients et les structures médico-sociales.

2. Les compétences

L'unité de MPR neurologique doit rassembler une équipe pluridisciplinaire expérimentée et formée. Elle comprend notamment les compétences suivantes : médecin de MPR, équipe soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste (traumatisme crânio-cérébral), neuropsychologue (traumatisme crânio-cérébral), psychologue, éducateur, assistant(e) social(e). Les équipes peuvent faire appel, par convention, à des conseillers en bilan et orientation professionnelle (pouvant être financés par l'AGEFIPH et ou les conseillers régionaux).

L'évaluation et le soutien psychologique du patient et de son entourage et sa prise en charge psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, reposent sur des compétences spécifiques (psychiatres mais également psychologues et infirmiers de secteur psychiatrique). Celles-ci sont disponibles soit au sein de l'équipe de MPR, soit dans le cadre d'une collaboration étroite et continue avec les équipes de secteur psychiatrique (activités de réseau et de liaison). Cette collaboration est formalisée, sous forme de convention par exemple. Les équipes de secteur peuvent alors constituer une équipe ressource et contribuer à la formation des équipes de MPR et à l'évolution de leurs modes de prise en charge de la souffrance psychique.

3. Les modalités de prise en charge, l'hébergement et le plateau technique

Les modalités de prise en charge évoluent avec l'état du blessé, celui de son entourage familial, social, et doivent tenir compte de son environnement. La prise en charge se déroule généralement d'abord en hospitalisation complète, parfois pour plusieurs mois, puis éventuellement en hospitalisation de semaine, en hospitalisation de jour ou en consultation de suivi lorsque le blessé est sorti de la structure de MPR. Le plateau technique doit offrir des possibilités de travail individuel ou collectif dans les différentes disciplines. En ce qui concerne les traumatisés crânio-cérébraux, compte tenu de leurs difficultés de repérage, la signalisation des locaux doit faire

l'objet d'attention particulière.

La chambre est un des lieux des soins (toilette, habillage, maîtrise sphinctérienne, ré-autonomisation dans les actes de la vie quotidienne, régularisation comportementale et, éventuellement, kinésithérapie respiratoire, ergothérapie). La personne doit être accueillie, de préférence, en chambre individuelle. L'équipe soignante, infirmière, aide-soignante, a un rôle important à jouer dans le processus de ré-autonomisation.

III. - LE SUIVI À LONG TERME DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES EST ASSURÉ DANS LE CADRE D'UN RÉSEAU SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

1. Enjeux et éléments constitutifs de l'organisation en réseau

Le suivi est un enjeu majeur tout au long de la vie d'un blessé crânio-cérébral ou vertébro-médullaire. L'objectif est de soutenir et d'accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et d'accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation du blessé, tout au long d'un parcours de vie difficile.

Les acteurs (7) de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. La phase de sortie de médecine physique et de réadaptation, après des mois de séjour hospitalier, apparaît en effet comme une période de fragilité toute particulière pour les blessés et leurs familles qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne, sans un soutien suffisamment structuré. Ils doivent être accompagnés et guidés vers les aides qui leur sont devenues nécessaires.

La structure de MPR peut être la garante de la continuité de la prise en charge. Elle veille notamment à l'organisation du suivi médical et à l'effectivité du relais médico-social.

C'est pourquoi le réseau est constitué par les structures de MPR existantes, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) et les dispositifs d'aide à la vie autonome.

Il doit également comprendre ou établir des relations avec les équipes de soins à domicile (SSIAD, HAD, autres équipes mobiles...), les unités d'évaluation de

réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour les patients crâniocérébraux (UEROS), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif. Ces dispositifs sont décrits en annexe V à la présente circulaire.

1.2. Les missions du réseau

Le réseau a pour objet de favoriser l'accès aux soins adéquats, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social et social, établissement ou ville. A cet effet, l'identification, l'adhésion, la participation et la coordination de tous les acteurs impliqués ou ayant à faire face aux demandes de prise en charge globale et continue de ces personnes, sont nécessaires.

Le réseau définit les principes organisationnels et porte une attention particulière aux protocoles de prise en charge. Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement le suivi régulier des blessés depuis leur prise en charge en court séjour et tout au long de leur vie si nécessaire, l'évaluation (8) ainsi que le réajustement éventuel de leur prise en charge. Il a aussi une mission d'accompagnement, de conseil, de veille, de formation et d'information, tant des patients que de leurs familles et des professionnels.

Les membres du réseau s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique, clinique et sociale indispensables à une meilleure connaissance de ces populations et de leurs familles et à l'amélioration du service rendu. Ils s'engagent à suivre les formations pluridisciplinaires proposées au sein du réseau et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données sanitaires et sociales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées.

2. Les modalités de suivi à long terme du patient et de son entourage

L'objectif est de prévenir les complications et de suivre les blessés aussi longtemps que nécessaire, éventuellement tout au long de leur vie, à la fois sur le plan médical, médico-social et social, en prenant en compte les possibilités juridiques de réparations. Il est donc indispensable de mettre en place les acteurs, outils, modalités de prise en charge qui jalonnent le parcours du patient et seront pour lui-même, pour sa famille et pour les professionnels de santé autant de points de repère.

L'organisation de la prise en charge prévoit de proposer au patient un référent, dès sa sortie de MPR. Il permet d'organiser un accompagnement personnalisé du patient, de sa famille et de son entourage. Le référent est à même, par l'intermédiaire du réseau, de les adresser au bon interlocuteur, au moment opportun.

Le référent peut être, selon les organisations locales, le médecin de MPR, un neuro-psychologue, un psychologue, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste ou un travailleur social, ayant une compétence dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

Les services d'accompagnement existants (SAVS, équipes mobiles) et à terme (SAMSAH) sont membres du réseau, ils sont les acteurs les plus proches et les plus quotidiens du patient et de sa famille ou de son entourage. A ce titre, ils sont particulièrement à même d'assurer à leur tour cette fonction dans le long terme.

- sur le plan médical, les consultations de suivi à moyen et long termes, à orientation MPR, doivent se développer au sein de structures référentes dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. En liaison avec le médecin traitant, elles assurent la cohérence médicale du parcours du patient.
- sur le plan psychique, des consultations de suivi à court, moyen et long termes peuvent être proposées au patient et à son entourage pour prendre en compte leur souffrance de famille et, éventuellement, le traitement de cette dernière. Ces consultations peuvent, par exemple, s'inscrire dans une approche systémique.
- un carnet de suivi tel qu'il a été conçu par le groupe « Traumatisés crâniens Ile-de-France » apparaît comme un outil efficace de recueil des informations concernant l'histoire médicale du patient. Il constitue un outil de communication entre le blessé, sa famille et les professionnels.

Les modalités spécifiques du suivi sanitaire, médico-social et social des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires sont détaillées dans l'annexe V.

IV. - MISE EN OEUVRE DES SROS ET ÉVALUATION

L'élaboration de ce volet du SROS s'inscrit dans les territoires de santé, en cohérence avec la circulaire du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

L'organisation de la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux et traumatisés médullaires doit s'inscrire dans les réflexions plus globales menées sur la prise en charge des patients neurologiques centraux en structures de soins de

suite et de réadaptation.

Cette organisation s'appuie sur deux dispositifs fondamentaux :

- l'état des lieux de l'offre de soins doit faire l'objet d'une cartographie précise et partagée, qui permet d'identifier les établissements de référence, les différentes activités de soins, les compétences existantes et potentielles, le plateau technique déjà mobilisé, qu'il soit adulte ou pédiatrique, les coordinations et les projets des différents acteurs ;
- le besoin de santé doit également être évalué, au regard des données existantes au niveau de la région ;
- l'élaboration du SROS doit également associer étroitement les acteurs du champ médico-social, de façon à inscrire l'organisation de la prise en charge des patients dans la continuité. L'articulation du SROS avec les schémas médico-sociaux départementaux et régionaux concernant les personnes handicapées est d'une grande importance. En ce qui concerne les traumatisés crânio-cérébraux, la mise en place, dans certaines régions, de comités régionaux pour ces patients pilotés par les DRASS pourrait contribuer à cette articulation.

Depuis plusieurs années, des programmes, médico-sociaux prévoyant des moyens nouveaux ont été mis en oeuvre pour améliorer la palette des réponses apportées aux personnes handicapées (pour les enfants et adolescents, création de places en établissements et en SESSAD ; pour les adultes, création de places médicalisées en MAS et en FAM, de places de SSIAD, de places externalisées aux établissements pour les personnes les plus lourdement handicapées et de places de CAT).

Parallèlement, sont dégagées, depuis 1996, des enveloppes de crédits spécifiquement destinées au développement de structures et services pour traumatisés crânio-cérébraux (UJEROS, places médicalisées en MAS et en FAM, services d'accompagnement, équipes mobiles...).

Cette offre est encore insuffisante, et de nouveaux crédits sont prévus en 2004 pour en poursuivre le développement ; il y aura tout avantage, pour les futurs programmes, que les besoins des personnes traumatisées crânio-cérébral et traumatisées médullaires soient mis en évidence de façon concertée, en s'appuyant sur les réseaux associant les secteurs sanitaire et médico-social.

Le schéma régional d'organisation sanitaire doit également prévoir les modalités de son évaluation sur la base d'indicateurs synthétiques et précis.

Il vous est demandé de mettre en oeuvre ces recommandations et d'adresser à la DHOS - bureau O1 un état annuel de mise place de la filière de soins des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

Je vous saurais gré de bien vouloir me tenir informé de toute difficulté rencontrée dans l'application des recommandations de la présente circulaire, en prenant contact, le cas échéant, avec Mme Nivet (Laurence) ou Mme Sideratos (Marie-José), direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sous-direction de l'organisation du système de soins, bureau de l'organisation générale de l'offre régionale des soins, par e-mail (laurence.nivet@sante.gouv.fr ou mariejose.sideratos@sante.gouv.fr) par téléphone : 01-40-56-47-45 : Mme Laurence Nivet ou 01-40-56-45-28 : Mme Marie-José Sidératos).

La présente circulaire sera publiée au Bulletin officiel et mise sur le site Internet du ministère de la santé et de la protection sociale.

Philippe Douste-Blazy

M.-A. Montchamp

ANNEXE I
LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE
DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX GRAVES

I. - DÉFINITIONS

La population des traumatisés crânio-cérébraux recouvre trois grandes catégories de blessés, chacune d'entre elles nécessitant une prise en charge adaptée.

Le traumatisme crânio-cérébral grave : score de coma de Glasgow inférieur ou égal à 8. Cette évaluation s'entend après correction des fonctions vitales.

Le traumatisme crânio-cérébral modéré : score de coma de Glasgow compris entre 9 à 12, coma inférieur à 6 heures, amnésie post-traumatique comprise entre 1 h à 24 h, hospitalisation inférieure à 48 heures (Kraus et al), ou bien un score supérieur à 12 à la GCS associé à des lésions focales observables à l'imagerie. Les traumatisés crânio-cérébraux modérés doivent être distingués des traumatisés crânio-cérébraux légers : leurs troubles cognitifs récupèrent plus lentement, habituellement entre 3 à 12 mois. Certains d'entre eux gardent des séquelles cognitives à terme. Les traumatisés crânio-cérébraux modérés représentent 8 % de l'ensemble des traumatisés crâniens.

Le traumatisme crânio-cérébral léger : score de coma de Glasgow compris entre 13 et 15. C'est une population particulièrement difficile à prendre en charge, parce qu'elle échappe tout particulièrement au système de soins. Ces blessés ont un suivi très insuffisant alors que les séquelles à moyen long terme peuvent être réelles (cf. annexe III, la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux légers).

II. - CARACTÉRISTIQUES ET SPÉCIFICITÉS

Le traumatisé crânio-cérébral est le plus souvent un sujet jeune, frappé par la violence de l'accident. Ce choc et ses conséquences déstabilisent brutalement et définitivement son projet de vie et celui de sa famille.

Le traumatisé crânio-cérébral souffre de trois types de séquelles : physiques, cognitives, et comportementales.

Les formes les plus évidentes vont du coma persistant à l'état végétatif chronique ou l'état pauci-relationnel.

Les séquelles physiques sont initialement au premier plan et peuvent le rester : hémiplegie unique ou double, éventuellement associée à des tremblements, une

incoordination motrice, une amputation du champ visuel... Le plus souvent, ces séquelles visibles disparaissent ou régressent fortement et rapidement. Le blessé peut avoir alors une apparence qui, à tort, laisse penser à une absence de séquelles. L'atteinte cognitive ou intellectuelle est souvent très conséquente. Elle associe, à des degrés divers, des difficultés mnésiques, des troubles de l'attention et de la concentration, des difficultés de planification et d'organisation, des troubles du raisonnement. Le diagnostic n'est pas toujours aisé et nécessite parfois une analyse fine, voire une mise en situation notamment professionnelle.

Les troubles du comportement vont d'une apathie extrême à des troubles des conduites sociales par désinhibition qui peuvent cohabiter chez le même patient.

Les séquelles intellectuelles et comportementales constituent un frein considérable à la réinsertion familiale, professionnelle et sociale de la personne. Elles génèrent un handicap « invisible », difficile à appréhender pour l'entourage et souvent nié par la personne, en raison notamment du phénomène d'anosognosie (9). Pour la personne traumatisée crânio-cérébrale et son entourage, la prise de conscience de la situation de handicap est longue et douloureuse et la demande d'aide peut se trouver de ce fait très différée.

La prise en charge s'inscrit donc dans la durée et doit être assurée par une équipe multidisciplinaire, formée aux spécificités de cette pathologie.

III. - DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

En France, la seule enquête épidémiologique d'envergure est celle de l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine, qui, en 1986, a suivi une cohorte de 407 traumatisés crâniens. Par extrapolation de l'enquête régionale, on évaluait, à l'époque, l'incidence annuelle des traumatisés crânio-cérébraux hospitalisés à 155 000.

L'extrapolation, à partir de cette cohorte, du handicap à 5 ans, en fonction de l'échelle de suivi de Glasgow, conduit à évaluer à 139 000 le nombre de cas de « bonnes récupérations », à 8 500 le nombre de personnes handicapées de gravité moyenne (gardant des séquelles physiques ou mentales limitant leur réinsertion), à 1 800 le nombre de personnes sévèrement handicapées (ne pouvant rester seules plus de 24 heures), chaque année en France.

Dix-sept ans après l'enquête d'Aquitaine, cette incidence annuelle doit probablement être réévaluée de façon à tenir à la fois compte des progrès de la réanimation et de la neurochirurgie qui ont réduit le nombre de décès et contribué à accroître,

indirectement, le nombre de personnes nécessitant une prise en charge sanitaire et médico-sociale. Il faut également tenir compte de l'évolution actuelle des données de l'accidentologie, qui a une incidence sur le nombre des victimes.

Les accidents de la voie publique représentent environ 60 % des traumatismes crânio-cérébraux. Les autres causes et, en particulier, les chutes chez les personnes âgées et les traumatismes liés au sport, aux accidents du travail et aux agressions vont en s'accroissant. Les hommes représentent 2/3 à 3/4 des traumatisés crânio-cérébraux. Le traumatisme crânio-cérébral frappe les enfants, adolescents, adultes jeunes. Les 3/4 des traumatisés crânio-cérébraux graves ont moins de trente ans, il existe également deux pics d'incidence, avant cinq ans et après soixante-cinq ans. Le traumatisme crânio-cérébral représente ainsi un des grands fléaux de santé publique, de par le nombre, la jeunesse des blessés, le handicap, d'origine intellectuelle et comportementale, tandis que l'espérance de vie des survivants est proche de la normale, ce qui engendre une forte prévalence.

IV. - LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE

Il convient de rappeler que l'ANAES a publié en 1998 des recommandations relatives à la prise en charge en aigu des traumatisés crâniens graves. Ces recommandations sont toujours d'actualité.

Au-delà des principes généraux de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux présentés dans le corps de la circulaire, deux grandes spécificités sont à considérer : d'une part, l'orientation d'une personne continuant à présenter des troubles de la conscience, et d'autre part, l'importance d'une prise en charge psychologique et/ou psychiatrique tout au long du parcours de vie.

1 - L'orientation d'une personne continuant à présenter des troubles de la conscience

1.1. L'orientation en unité d'éveil (10)

Après l'accident, le traumatisé crânio-cérébral peut traverser différentes étapes : le coma, l'état végétatif, l'état pauci-relationnel, l'amnésie posttraumatique. Il peut nécessiter au départ une orientation en unité d'éveil.

Il est recommandé d'identifier, au sein de ces unités de rééducation pour cérébro-lésés, un secteur dédié aux blessés en état d'éveil, au mieux à proximité d'une unité

de réanimation, permettant ainsi de pallier une éventuelle complication grave. Les traumatisés crânio-cérébraux en phase végétative, non dépendants d'une technique de ventilation artificielle, peuvent être orientés vers ces unités d'éveil. Celles-ci accueillent le blessé à la sortie des unités de soins aigus ou de réanimation. L'état du blessé doit être stabilisé. Il ne doit pas nécessiter d'investigations diagnostiques complémentaires relevant d'un plateau technique spécifique de court séjour. La surveillance clinique nécessaire et les traitements sont définis au regard des compétences normalement attendues en MPR. Les risques doivent être évalués avant la décision de transfert. Ces risques sont respiratoires, digestifs, infectieux et généraux.

Le transfert du blessé en structure d'éveil doit s'accompagner d'un certain nombre d'informations indispensables, que sont notamment la description de la morbidité et de l'état antérieur, les éléments de surveillance et de traitement, le signalement d'un port de BMR (11), le score de dépendance, le contexte social.

Compte tenu des spécificités des patients cérébro-lésés, ceux-ci sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire spécialisée comprenant médecins, infirmières, aide-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, assistante sociale.

L'objectif de la structure d'éveil est de mettre en place un programme multidisciplinaire, coordonné, structuré et personnalisé, visant à stimuler le patient de façon adaptée et différenciée. Ce programme est ajusté à la progression du patient. L'objectif est également d'écouter, informer et accompagner les familles, qui peuvent être associées au programme d'éveil. L'organisation des soins au sein de l'unité de MPR doit être formalisée (protocoles de soins) et le personnel, spécifiquement formé. L'unité d'éveil doit pouvoir faire appel à un médecin d'astreinte et avoir un recours rapide à un médecin qualifié en médecine d'urgence d'astreinte, soit dans le service, soit dans l'établissement, soit par convention avec un autre établissement proche. La structure d'éveil assure la surveillance de l'état neurologique, des paramètres vitaux et hémodynamiques. L'avis de réanimateurs, neurochirurgiens, neuroradiologues est disponible 24 heures sur 24, soit sur place, soit par télé-médecine.

La capacité en lits par unité doit être étudiée de façon à permettre une surveillance étroite des blessés et un accompagnement correcte des familles.

Ces unités sont placées sous la responsabilité d'un médecin de MPR qui coordonne la prise en charge régulièrement réévaluée en équipe.

L'unité d'éveil doit disposer du matériel de surveillance respiratoire, hémodynamique et cardiovasculaire, thermique et nutritionnelle, et du matériel pour les gestes d'urgence (appareil de ventilation, valise d'urgence et de réanimation cardiaque et respiratoire). L'unité d'éveil doit pouvoir avoir recours aux laboratoires de biologie, de bactériologie, d'électrophysiologie, aux installations de radiologie et d'échographie. Elle organise le transfert des patients en urgence si les traitements ne peuvent être effectués dans l'unité d'éveil, vers la réanimation, la neurochirurgie, la neuroradiologie.

Les conditions de surveillance, de sécurité, de sonorisation doivent être adaptées (éveils agités, cris, fugues, troubles du comportement.)

Le schéma régional d'organisation sanitaire prévoit la mise en place d'au moins une structure de ce type par région fonctionnant en réseau avec les autres services (neurochirurgie, structure de MPR, les structures d'aval dont les unités pour patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel), de manière à permettre aux familles de se rendre souvent auprès de leurs proches hospitalisés et d'éviter ainsi des déplacements trop excentrés par rapport à leur domicile.

A la sortie de l'unité d'éveil, le patient est soit orienté vers une prise en charge en MPR, soit accueilli dans une unité pour personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

1.2. Les personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

Lorsque l'état végétatif persiste plus de 12 à 18 mois, on parle selon les données cliniques (réactivité) d'EVC ou d'EPR. Ces personnes relèvent d'unités spécifiquement dédiées, telles qu'elles ont été décrites par la circulaire DHOS/02/DGS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002.

2. L'organisation de la prise en charge psychologique et psychiatrique du traumatisé crânio-cérébral

Le traumatisme crânio-cérébral a des conséquences majeures sur le comportement, les capacités intellectuelles et les relations de la personne accidentée avec son

entourage. Les principaux troubles sont la régression, le défaut d'initiative, le défaut de contrôle émotionnel, l'irritabilité, l'agressivité, l'anxiété, la dépression. Ces troubles peuvent nécessiter une prise en charge spécifique, à la fois psychologique et psychiatrique, tant des patients que de leur entourage et des équipes soignantes.

2.1. Le rôle des psychologues cliniciens et des neuropsychologues

Ces psychologues ont un rôle majeur tout au long des différentes étapes de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, de leur entourage et des équipes soignantes.

Les psychologues cliniciens doivent pouvoir intervenir dès l'accueil en réanimation, et tout au long du parcours du blessé. Ils offrent un espace d'écoute aux familles lors de la phase aiguë ainsi que la possibilité d'un soutien psychologique individuel au patient. Ils apportent enfin un soutien aux équipes confrontées à cette prise en charge et à la souffrance des familles. Du fait des difficultés d'introspection des traumatisés crânio-cérébraux, ces psychologues sont de préférence formés aux spécificités de cette prise en charge (DIU).

Les neuropsychologues interviennent à toutes les étapes de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, mais la rééducation neuropsychologique est un élément essentiel de la prise en charge en médecine physique et de réadaptation. Les structures de MPR doivent comporter des neuropsychologues qui ont pour mission essentielle d'évaluer et de prendre en charge les troubles intellectuels et leur évolution (étude des troubles cognitifs : attention, mémoire, langage, raisonnement). Ces évaluations jalonnent la progression du patient et sont particulièrement nécessaires lors de l'évaluation des séquelles.

2.2. Le rôle des équipes de psychiatrie auprès du blessé

La prise en charge des dimensions psychologique et psychiatrique des besoins des traumatisés crânio-cérébraux doit pouvoir reposer sur des compétences spécifiques. Le psychiatre participe, avec l'équipe de MPR, à l'élaboration du volet psychiatrique et psychologique du projet de soins. Il intervient notamment, lorsque cela est nécessaire, à la mise en place des traitements des troubles affectifs et du comportement, en particulier médicamenteux. Plus largement, le psychiatre est garant de la mise en place, du suivi et de la réévaluation régulière d'un programme

de soins psychologiques et psychiatriques adapté.

La mise en oeuvre de ce programme de soins ne repose toutefois pas exclusivement sur le psychiatre et bénéficie utilement des compétences de professionnels expérimentés dans la prise en charge de la souffrance psychique (psychologues et infirmiers de secteur en particulier), de préférence expérimentés ou formés à la spécificité du traumatisme crânio-cérébral.

Les prises en charge proposées peuvent alors s'organiser selon différentes modalités :

- un psychiatre et un (des) psychologue(s) sont membres de l'équipe soignante ;
- une coopération est formalisée avec l'équipe de secteur de psychiatrie, sous la responsabilité du psychiatre.

La forme la plus aboutie de cette coopération peut donner lieu à la formalisation de réseaux de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves, bénéficiant de l'intervention de psychiatres connaissant les symptômes comportementaux de ces patients.

De manière générale, la qualité de cette prise en charge repose sur la continuité et la fréquence de la coopération, garanties par des échanges réguliers et suivis de l'équipe de psychiatrie avec l'équipe de MPR, notamment dans le cadre d'une participation à des réunions de synthèse. De même, il est souhaitable que l'équipe de secteur identifie un référent plus particulièrement impliqué auprès de la personne traumatisée crânienne et connu à la fois par le patient, par son entourage et par l'équipe de MPR.

A l'inverse, la structure psychiatrique ayant pris en charge un traumatisé crânio-cérébral le nécessitant peut demander un avis ou des soins à l'équipe de MPR neurologique.

2.3. L'accompagnement des équipes soignantes et des familles

La formation des équipes médicales et paramédicales, référentes dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, doit comprendre un volet consacré à l'approche relationnelle et systémique des patients, des familles et des équipes. Au-delà, il est important de proposer une régulation des équipes et un contrôle des prises en charge, dans toutes les situations de conflits ou de difficultés persistantes. Cette intervention est différente de l'indispensable soutien psychologique dont doivent bénéficier les équipes. Elle peut prendre la forme d'une consultation qui assure un accompagnement et un suivi au long cours des patients et de leur

entourage. Lorsque cela est nécessaire, cette consultation peut avoir une fonction de recours pour les équipes peu formées ou ayant à faire face à des situations particulièrement difficiles (cf. annexe : un exemple, la consultation « handicap et famille », mise en place au centre hospitalier régional et universitaire de Bordeaux).

V. - LE SUIVI À LONG TERME DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX

Une attention toute particulière doit être portée à l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, compte tenu des conséquences spécifiques du traumatisme crânio-cérébral grave et dans la mesure où les patients et leurs familles rencontrent des difficultés particulières à appréhender la situation nouvelle de handicap et à faire appel aux aides nécessaires.

Il est primordial que la structure de MPR garde un lien avec le patient après sa sortie afin de faciliter l'accès aux structures et services médico-sociaux et que le réseau soit particulièrement vigilant à la structuration du suivi (réfèrent, consultation de suivi, carnet de suivi), (cf. le corps de la circulaire).

ANNEXE II

LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX

I. - ÉPIDÉMIOLOGIE ET CARACTÉRISTIQUES

Le traumatisme crânio-cérébral grave chez l'enfant constitue un problème de santé publique important puisqu'il s'agit de la troisième cause de mortalité avant un an, et la première au-delà. Avant l'âge d'un an, certains traumatismes crânio-cérébraux sont dus au syndrome du « bébé secoué ». Puis, dans la petite enfance, les chutes sont les plus fréquentes (défenestrations, en particulier). Ensuite, plus l'enfant grandit, plus la part due aux accidents de la route prédomine.

Dès lors que les lésions ne sont pas focalisées, l'enfant n'a pas de capacités de récupération particulières ; plus il est jeune au moment de la lésion, plus celle-ci a des effets cognitifs et comportementaux délétères. L'évolution motrice de l'enfant est, par contre, de meilleure qualité et plus rapide que celle de l'adulte, ce qui peut accroître les difficultés de dépistage des séquelles intellectuelles et comportementales du traumatisme crânio-cérébral.

L'évaluation présente plus de difficultés que chez le patient adulte. Celle-ci est en effet rendue plus délicate du fait que l'enfant, en tant qu'être en devenir, ne peut être évalué par rapport à un « avant ». Cette évaluation requiert temps et compétences pour appréhender les troubles de l'enfant.

Du fait de la méconnaissance des spécificités du traumatisme crânio-cérébral, de nombreux enfants échappent à une prise en charge en rééducation.

II. - L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

Tout au long du parcours de prise en charge, l'organisation de la filière de soins doit respecter la double spécificité de l'enfant et du traumatisme crânio-cérébral. Il faut donc veiller à la proximité du domicile familial, dès que cela est possible, et à la formation des professionnels. Elle doit également répondre au triple souci de santé, d'éducation et de socialisation dans le respect du projet de la famille. Celle-ci, qu'il s'agisse des parents ou de la fratrie, est étroitement associée à la prise en charge de l'enfant. Elle est aussi accompagnée et soutenue.

De façon générale, la charge en soins est plus importante que chez l'adulte et les

qualifications des personnels, plus diversifiées. Une prise en charge globale et pluridisciplinaire est indispensable, qui associe notamment médecin de MPR, pédiatre, psychologue, neuropsychologue, psychomotricien, orthophoniste, pédopsychiatre, assistant social, éducateur, enseignant.

La place des éducateurs est essentielle : ils sont membres de l'équipe à part entière. Ils ont une double mission : vis-à-vis des enfants, en travaillant à la rééducation du comportement dans ses dimensions individuelles et sociales, auprès des parents, en les aidant à restaurer leurs capacités éducatives.

La scolarité : l'école fait partie intégrante de la prise en charge des enfants, tout d'abord parce qu'elle est un signe de normalité pour l'enfant et sa famille, également parce qu'elle est un témoin de « l'avant ». Elle doit pouvoir accueillir l'enfant et lui proposer un accueil individualisé à sa sortie. Il est important que les médecins scolaires soient formés à la spécificité des enfants traumatisés crânio-cérébraux.

1. La prise en charge initiale : l'alerte, l'orientation, la réanimation

Tous les enfants traumatisés crânio-cérébraux graves doivent être transférés dans un établissement hospitalier disposant d'une réanimation pédiatrique, d'un scanner et pouvant bénéficier de l'avis d'un neurochirurgien soit sur place, soit par télémédecine (cf. circulaire DHOS/SDO/2003/238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en urgence).

2. La prise en charge à moyen terme

Tout enfant traumatisé crânio-cérébral doit pouvoir bénéficier d'une évaluation par un médecin de médecine physique et de réadaptation dès son séjour en réanimation ou en chirurgie. Cette évaluation complémentaire permettra de guider la rééducation initiale puis d'orienter l'enfant, si possible dès que le pronostic vital n'est plus en jeu, vers un service de médecine physique et de réadaptation (en unité d'éveil ou non), en prenant en compte de la proximité familiale. Dans tous les cas, un séjour dans un autre service dans l'attente d'une place disponible en rééducation doit être évité. Les médecins de médecine physique et de réadaptation ont un rôle fondamental à jouer dans l'organisation, la mise en place et la coordination des soins, car ils sont à l'articulation des différentes spécialités qui portent la responsabilité de l'accompagnement des enfants présentant un handicap. La prise en charge d'un

enfant ne peut se résumer à un seul projet de soins, mais est indissociable d'un projet de vie global, éducatif, social, psychologique.

3. La prise en charge à long terme

La sortie de la phase de rééducation et réadaptation doit être préparée avec l'enfant et sa famille. Pour les enfants en EVC ou EPR, la sortie peut se faire à domicile ; lorsque cela est possible et choisi par la famille, elle peut se faire dans une structure adaptée.

Pour aider et accompagner les enfants traumatisés crânio-cérébraux dans leur parcours, mais aussi leurs familles et la fratrie, plusieurs types de soutien doivent être proposés, dès l'entrée en service de MPR et ensuite à moyen et long termes, de façon préventive, informative, voire thérapeutique.

L'enfant doit être suivi de façon rapprochée, éventuellement en hospitalisation de jour, qui apparaît comme une modalité de prise en charge transitoire à favoriser, puis en consultation spécialisée dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux. Il est nécessaire d'évaluer périodiquement ses capacités d'apprentissage et d'ajuster les modalités de prise en charge, sans rupture à l'entrée dans l'âge adulte.

La scolarité peut revêtir plusieurs formes : accueil en classes ordinaires avec l'appui, sur décisions des CDES, des services de soins et d'éducation spéciale à domicile (SESSAD) et/ou l'accompagnement des assistants d'éducation, l'accueil en classes spécifiquement dédiées à l'éducation des enfants en situation de handicap (classes d'intégration scolaire - CLIS - dans le primaire, et unités pédagogiques - UPI - dans le secondaire).

Lorsque se posent des problèmes d'orientation ou d'insertion familiale, scolaire, sociale qu'un suivi habituel ne peut résoudre, les structures mises en place en Ile-de-France et dans la région Rhône-Alpes (12) dans le cadre de la circulaire du 4 juillet 1996 ont tout leur intérêt. En effet, une équipe multidisciplinaire spécialisée, mobile et joignable peut intervenir de manière ciblée auprès des familles et des intervenants scolaires, paramédicaux et sociaux. Elle apporte informations, formations, conseils.

Les enfants et adolescents qui ne peuvent suivre une scolarité à temps plein au sein des établissements scolaires sont pris en charge en établissements d'éducation

spéciale de type IME. Là encore, la diversité des modalités d'accueil doit être privilégiée (accueil temporaire, séquentiel...) en lien avec le projet familial et le projet de soins.

Si les séquelles persistent, il est nécessaire d'envisager les besoins qui seront les siens en tant qu'adulte. En effet, aucun élément ne permet de dire hors état végétatif persistant et pauci-relationnel que l'espérance de vie de ces enfants est diminuée.

D'autre part, la cellule familiale est immanquablement amenée à évoluer avec disparition des parents. L'évaluation précise des besoins par des personnes formées aux spécificités du traumatisme crânien de l'enfant ne peut se faire avant la fin de la deuxième décennie.

ANNEXE III

LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX LÉGERS

I. - EPIDÉMIOLOGIE ET CARACTÉRISTIQUES

Les traumatisés crânio-cérébraux légers représentent 70 à 80 % de l'ensemble des traumatisés crânio-cérébraux, soit 100 à 120 000 blessés par an. C'est une population jeune (quinze à vingt-neuf ans), très mal connue sur le plan épidémiologique, dont la prise en charge est mal définie, et qui, compte tenu de la fréquence des lésions associées, échappe le plus souvent à la prise en charge spécifique du traumatisé crânio-cérébral, alors que la « légèreté » initiale ne préjuge pas de l'évolution ultérieure du patient.

Les critères initiaux de qualification du traumatisme crânio-cérébral léger sont les suivants : le score de coma de Glasgow est supérieur à 12, s'il y a perte de connaissance ; elle est de durée inférieure à 1 heure, il n'y a pas de signe de focalisation neurologique à l'examen clinique. L'évaluation ultérieure de l'amnésie post-traumatique la chiffre à moins de 24 heures.

80 % des traumatisés crânio-cérébraux légers récupèrent spontanément, entre trois et six mois. 20 % d'entre eux, soit environ 10 à 20 000 personnes, garderont des séquelles de leur traumatisme, qui peuvent être de deux types, soit neurosomatiques et neuropsychologiques communes, soit constituant plus spécifiquement le syndrome postcommotionnel (céphalées, vertiges, fatigabilité intellectuelle). Ces séquelles sont facteurs de handicap souvent sous-estimés.

Or, il est possible d'identifier les patients qui auront plus de difficultés à récupérer, de façon à prévenir, par une prise en charge adaptée, l'aggravation progressive de leur état.

II. - LES MODALITÉS DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux légers est actuellement pénalisée par la difficulté à identifier cette population et à organiser un suivi efficace. Aussi faut-il assurer l'information/formation des médecins consultés en premier recours : urgentistes, médecins libéraux, généralistes et spécialistes, médecins

scolaires et médecins du travail. Cette information/formation peut prendre la forme d'un arbre de décision initial, transmis à chacun.

Dès l'arrivée aux urgences, le médecin procède à un bilan clinique qui a notamment pour objet de dépister les facteurs de risques et d'éventuelles complications. Selon les cas, un examen est effectué, un avis neurochirurgical est demandé. Le blessé est placé en observation.

Dans tous les cas, il doit être remis au patient les coordonnées d'une consultation spécialisée de suivi avec, autant que possible, une date de rendez-vous. Un courrier d'information à ce sujet est adressé au médecin traitant.

Il est en effet essentiel qu'à très court terme, une semaine après l'accident, le blessé et son entourage puissent être reçus en consultation. Celle-ci a pour objectif de rassurer le patient, d'évaluer ses capacités neuropsychologiques, notamment par rapport à l'attention, la mémoire, l'apprentissage, le langage.

Elle a également pour objet de rechercher les facteurs de risques d'une évolution défavorable parmi les facteurs prémorbides (l'âge, le niveau d'instruction, les facteurs psychoaffectifs, les addictions) et, d'autre part, éviter les facteurs post-traumatiques : stress, manque d'information, difficultés liées aux procédures de réparation juridique. Cette consultation est assurée soit par le médecin traitant, soit par un médecin référent dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux.

A cet égard, il appartient au réseau de prise en charge des traumatisés cranio-cérébraux de veiller à la bonne information des services d'urgence et des médecins libéraux.

Si le blessé fait partie des patients à risques secondaires, il est orienté vers un suivi spécialisé. Ce suivi s'appuie sur une structure référente dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux.

Par la suite, un bilan approfondi en UEROS pourra être proposé si nécessaire.

ANNEXE IV

LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE DES TRAUMATISÉS MÉDULLAIRES

I. - DÉFINITION

La lésion traumatique de la moelle épinière est secondaire à un traumatisme du rachis (fracture, luxation...) responsable d'une agression mécanique de la moelle : commotion, contusion, hémorragie, section.

Les lésions du système nerveux central (cerveau, moelle) ont pour caractéristique générale d'évoluer dans le temps : lésion initiale, puis secondaire, puis tertiaire.

Cette évolution peut être limitée, par différentes interventions, comme :

- lever les causes de compression (libération de la moelle, acte décompressif) ;
- assurer la gestion des paramètres généraux principalement hémodynamiques et respiratoires ;
- mettre en place une protection pharmacologique précoce.

Ces lésions génèrent également des complications « indues » nécessitant la mise en place de véritables programmes de prévention. Elles occasionnent des séquelles plus ou moins définitives à l'origine de déficiences et handicaps (chroniques) chez des blessés dont l'espérance de vie est souvent proche de la normale, une fois passée la phase initiale.

Les conséquences d'une lésion traumatique de la moelle sont fonction, d'une part, du niveau de l'atteinte le long de l'axe de la moelle (lombo-sacré, thoraco-lombaire, thoracique, cervical), ce qui détermine la localisation des troubles aux membres inférieurs (paraplégie), ou aux 4 membres (tétraplégie), d'autre part de l'étendue de la lésion à l'intérieur de la moelle, ce qui détermine le caractère complet ou incomplet des déficits neurologiques.

II. - CARACTÉRISTIQUES ET SPÉCIFICITÉS

Les conséquences directes de la lésion se manifestent par :

- des troubles moteurs (paralysie, spasticité) des membres inférieurs ou des quatre membres, impliquant des difficultés pour le déplacement, la gestualité et la réalisation des activités de vie quotidienne ;
- des troubles sensitifs, anesthésies plus ou moins complètes, privant le blessé des informations des membres et des viscères ;
- des troubles végétatifs : vésico-sphinctériennes, avec paralysie de miction, digestives, avec ralentissement du transit et troubles de l'exonération ; respiratoires, avec insuffisance respiratoire et encombrement ; cardio-vasculaires, avec désadaptation à l'orthostatisme. Ces troubles peuvent concerner la régulation thermique, en particulier chez les tétraplégiques.

L'évaluation clinique de ces déficiences est réalisée par le score ASIA, celui-ci porte essentiellement sur la motricité de 5 groupes musculaires clefs de membres et sur la sensibilité des métamères (AFIGAP 1999).

Ces déficiences diverses expose à la survenue de complications « indues » que l'on doit absolument prévenir par des procédures spécifiques : escarre, ankylose articulaire, thrombo-phlébite, infection urinaire, encombrement respiratoire...

Un traumatisme médullaire et ses conséquences, chez une personne le plus souvent jeune, en pleine possession de ses facultés intellectuelles, expose à un risque dépressif majeur et justifie un accompagnement psychologique. Les personnes auront à découvrir, avec leur entourage, la réalité des situations du handicap, à réorganiser leur vie et à trouver les aides devenues nécessaires.

La gestion de l'ensemble de ces problèmes implique l'organisation d'une filière de prise en charge depuis l'accident jusqu'à la réinsertion telle qu'elle est décrite dans le corps de la circulaire, à chaque stade de prise en charge, sans oublier les considérations dues à la famille et à l'entourage.

III. - DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

On estime que l'incidence annuelle des nouveaux blessés médullaires est de 1 200 en France, soit 19,4 traumatisés médullaires par an et par million d'habitants, et que la population de traumatisés médullaires français est de 40 000 personnes. Chez les nouveaux blessés, 40 à 50 % (43,3 % dans l'enquête AFIGAP) seraient tétraplégiques et 50 à 60 %, paraplégiques (56,6 %). La moyenne d'âge de survenue est évaluée à 35 ans. L'enquête AFIGAP précise la répartition suivante : 15-30 ans : 38 %, 30-45 ans : 27,2 %, 45-60 ans : 22,4 %, plus de 60 ans : 9 %. La prédominance masculine est forte (73 %), la fréquence est moindre chez l'enfant. La majorité de ces traumatismes est liée à l'accidentologie routière. On retiendra également une forte représentation des accidents du travail et des pathologies psychiatriques. Le nombre des traumatismes médullaires a augmenté sur les quarante dernières années, tandis que la mortalité était en régression. Au-delà de la première année, l'espérance de vie de cette population se rapproche de celle de la population générale, notamment pour les paraplégiques (13).

IV. - LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE

Les progrès réalisés en cinquante ans dans le domaine de la prise en charge des traitements ont radicalement changé le pronostic vital de ces victimes. Les conséquences directes et indirectes des lésions de la moelle engagent le pronostic fonctionnel.

L'organisation de la prise en charge intra puis extra-hospitalière en filières et réseaux, l'organisation du suivi du patient, la formalisation des programmes et procédures des soins sont les éléments clés des soins, de la réinsertion et de la baisse de la morbidité. L'organisation en réseau doit également faciliter les actions de recherche clinique et leur évaluation.

1. La prise en charge à la phase aiguë

La prise en charge en urgence est précisée dans le corps de la circulaire.

L'évaluation clinique préhospitalière des blessés médullaires doit prendre en compte l'utilisation du score ASIA, la réanimation cardio-respiratoire, la nécessité d'une pression artérielle optimale. L'assistance ventilatoire de ces blessés qui présentent notamment une lésion cervicale doit également faire l'objet d'une considération particulière.

Les aspects psychologiques de la prise en charge du blessé et de son entourage, ainsi que la douleur doivent être pris en compte et organisés. (14)

2. La prise en charge en médecine physique et de réadaptation

Les équipes de MPR investies dans la prise en charge d'un traumatisé médullaire doivent assurer la sécurité des patients par la prévention des complications, notamment thrombo-emboliques, respiratoires, urinaires et articulaires.

2.1. L'équipe pluridisciplinaire

La prise en charge des traumatisés médullaires est coordonnée par le médecin de MPR et fait appel à des compétences multidisciplinaires : médecins rééducateurs, chirurgiens spécialisés, ergothérapeutes et kinésithérapeutes, parfaitement au courant des techniques chirurgicales et de leurs implications.

Les équipes doivent notamment connaître les problèmes neurophysiologiques et neuro-urologiques, avoir un savoir-faire en kinésithérapie respiratoire, une connaissance des technologies et des limites de la stimulation électrique fonctionnelle, ainsi qu'une bonne connaissance de l'appareillage. Les problèmes urinaires comme les questions sexologiques nécessitent qu'au moins un praticien, en dehors de l'urologue consultant, ait une formation personnelle lui permettant un abord global de ces problèmes. La prise en charge nécessite également de pouvoir faire appel à un réseau de correspondants en orthopédie, neuro-urologie, entéro-proctologie, chirurgie des escarres et gynéco-fertilité.

2.2. Les spécificités des soins

En ce qui concerne la kinésithérapie, les traumatisés médullaires lourds à la phase initiale justifient d'une prise en charge quotidienne de kinésithérapie. Celle-ci sera moins importante en phase d'autonomie. Ainsi, un masseur kinésithérapeute peut s'occuper à temps plein de 6 blessés médullaires lourds à la phase initiale et de 9 ou 10 en phase d'autonomie.

Un tétraplégique doit bénéficier d'une heure par jour d'ergothérapie en travail individuel et d'une heure en travail de groupe. La prise en charge en ergothérapie d'un paraplégique est plutôt d'une demi-heure par jour.

Le recours à un psychologue permet l'approche systémique et psychothérapeutique du blessé médullaire ; il doit prendre en compte l'entourage et les problématiques institutionnelles.

L'équipe soignante assure les soins spécialisés, l'aide à l'autonomie personnelle et participe à l'éducation. Enfin, les éducateurs d'activités physiques et sportives assurent le réentraînement à l'effort et participent à la réadaptation en fauteuil.

2.3. L'hébergement et le plateau technique

L'ensemble de l'établissement doit être accessible et l'environnement, adapté au blessé en fauteuil roulant.

Le plateau technique permet le développement des programmes spécifiques de rééducation, notamment un secteur d'évolution en fauteuil roulant, un secteur de réentraînement à l'effort, une piscine de rééducation, un parc d'essai de fauteuil roulant, et des solutions techniques d'aide au handicap (appareillage, domotique, contrôle d'environnement, informatique, soulève-malade...).

Les traumatisés médullaires doivent avoir accès à des installations d'urodynamique et d'appareillage sur site.

3. La phase de sortie de MPR, la réinsertion et le suivi médical au long cours

Il appartient à chaque équipe d'organiser un suivi longitudinal régulier des patients de façon à ce que soit maintenu un bon état de santé et à diminuer le nombre de réhospitalisations éventuelles. Ces rendez-vous réguliers à deux mois, six mois, puis

tous les ans, auprès d'un médecin de MPR spécialisé en rééducation neurotraumatologique permettent de :

- réaliser les bilans nécessaires cliniques et paracliniques, afin de dépister les complications ;
- prévenir les complications liées aux dysfonctionnements multisystémiques ;
- mettre à disposition les nouvelles thérapeutiques ;
- réévaluer les aides techniques et les conditions environnementales de vie ;
- accompagner la réinsertion sociale, voire socioprofessionnelle ;
- optimiser la qualité de vie de la personne.

Ces examens peuvent nécessiter une hospitalisation programmée de courte durée. En fonction des besoins, la personne doit pouvoir faire appel à un dispositif de consultations en neuro-urologie, dermatologie, neuro-orthopédie, spasticité, troubles génito-sexuels.

V. - L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISÉS MÉDULLAIRES EN RÉSEAUX

Les centres de référence dans la prise en charge en aigu, en médecine physique et de réadaptation, en réinsertion, en structures et services médico-sociaux impliqués dans l'accompagnement des traumatisés médullaires s'organisent en réseaux.

Ces réseaux régionaux ont pour mission d'assurer la continuité et la qualité de la prise en charge, conformément aux missions des réseaux rappelées dans le corps de la circulaire. Ces réseaux peuvent se fédérer sur le plan national, de façon à promouvoir l'élaboration et la mise en oeuvre de protocoles de prise en charge communs aux équipes engagées auprès des traumatisés médullaires.

De même, une organisation nationale des réseaux régionaux, appuyée sur les centres de MPR, permettrait de mieux connaître la population des traumatisés médullaires, d'améliorer l'organisation générale de leur prise en charge. Cette organisation permettrait aux acteurs de mener à bien des actions d'évaluation des protocoles, des pratiques, de promouvoir également des projets de recherche clinique et sociale.

ANNEXE V

LES PARTENAIRES SANITAIRES, MÉDICO-SOCIAUX ET SOCIAUX DES RÉSEAUX DE SANTÉ

Les membres des réseaux de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires sont multiples, tant au sein du secteur sanitaire que dans le secteur médico-social et social.

I. - DANS LE SECTEUR SANITAIRE

Le médecin traitant est le référent quotidien de patients parfois très isolés. La formalisation du réseau doit lui permettre un accès rapide et efficace aux partenaires extérieurs, afin d'éviter les ruptures de prise en charge.

Les services d'hospitalisation aiguë.

Les structures de MPR.

L'hôpital de jour : la prise en charge d'un traumatisé en hôpital de jour de MPR peut représenter un mode de transition très utile entre l'hospitalisation conventionnelle et un suivi plus espacé.

L'hospitalisation à domicile : la prise en charge en hospitalisation à domicile doit être renforcée et permettre la mise en oeuvre d'un projet de réadaptation. Elle offre aux personnes un projet thérapeutique, qui permet d'associer les compétences hospitalières (ergothérapie, prise en charge psychologique) à celles de la ville.

Les secteurs de psychiatrie : les équipes de psychiatrie, générale ou infanto-juvénile, constituent un partenaire privilégié de la prise en charge de la dimension psychologique et/ou psychiatrique des patients victimes de traumatismes crânio-cérébraux ou de traumatismes médullaires. Ces personnes peuvent ainsi bénéficier d'une réponse à ces besoins grâce à la formalisation d'une coopération des équipes de secteur avec les équipes de MPR dans le cadre de leurs activités de liaison et de réseau, à la phase d'hospitalisation en particulier. Au-delà de cette phase, la continuité de la prise en charge peut être assurée par les équipes de secteur, au travers de leurs activités ambulatoires de proximité, qu'il s'agisse de consultations dans les centres médico-psychologiques (CMP) notamment, de visites à domicile ou

d'activités de liaison et de réseau dans des services ou structures sociales et médico-sociales.

II. - DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL ET SOCIAL

Des travaux relatifs à la politique menée en direction des traumatisés crâniocérébraux sont en cours et devraient déboucher sur un document d'orientation. Les développements qui suivent présentent le dispositif actuel.

1. Le dispositif d'orientation et d'évaluation

Deux commissions, l'une pour les enfants, l'autre pour les adultes, sont au coeur du dispositif d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées : les CDES et les COTOREP. Elles procèdent à une évaluation individualisée, globale et pluridisciplinaire de la situation de la personne. Les informations transmises par l'équipe soignante ou les autres partenaires du réseau constituent un des éléments essentiels de cette évaluation. Il sera donc utile de rechercher des mesures qui permettent d'améliorer la qualité et les procédures d'échanges d'informations, le cas échéant sous forme de conventions. La transmission des informations nécessaires aux commissions est essentielle pour leur permettre de se prononcer rapidement et de façon pertinente.

Les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) : la CDES est chargée d'évaluer la situation de l'enfant dans son ensemble, aussi bien sur le plan éducatif, pédagogique que sur le plan médical, et d'apprécier les mesures appropriées à chaque enfant.

Elle fixe, à l'aide du guide barème, le taux d'incapacité permettant l'ouverture du droit à l'Allocation d'éducation spéciale (AES) et éventuellement à l'un de ses compléments, à la carte d'invalidité, voire à la carte européenne de stationnement pour personnes handicapées. Elle oriente également l'enfant, concrètement, elle peut lui proposer suivant la situation :

- projet d'intégration en établissement scolaire ordinaire (avec, éventuellement, des enseignements de soutien, des rééducations ou des traitements ambulatoires) ;
- une prise en charge en éducation spéciale (IME, IMPRO, IR...) ;
- une prise en charge par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

Les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) : la COTOREP est compétente pour les adultes handicapés à partir de 20 ans. Elle fixe le taux d'incapacité permettant l'attribution de prestations financières : l'Allocation aux adultes handicapés(AAH) ou l'Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP).

Par ailleurs, la COTOREP reconnaît la qualité de travailleur handicapé, qui permet d'avoir accès aux dispositifs spécialisés d'aide à l'insertion professionnelle et à la formation et ouvre aux entreprises le bénéfice des aides liées à l'emploi de travailleurs handicapés. Elle oriente également les intéressés soit vers la formation, soit vers l'emploi, en milieu ordinaire ou en milieu protégé de travail. Enfin, la COTOREP oriente vers des services médico-sociaux ou, pour les personnes qui ne peuvent pas être intégrées en milieu ordinaire de travail ou de vie, vers des établissements médico-sociaux.

Les sites pour la vie autonome (SVA) : le dispositif pour la vie autonome permet de développer l'accès aux solutions de compensation fonctionnelle des incapacités pour les personnes handicapées, quels que soient l'origine ou la nature de leur déficience, leur âge et leur lieu de résidence.

Chaque département devrait être doté en 2004 d'un site pour la vie autonome. Un financement de l'Etat permet d'accompagner la mise en place du dispositif, de soutenir les équipes techniques d'évaluation (appui à la mise en place, mise en réseau, formation...) et de contribuer avec d'autres partenaires (mutuelles, conseils généraux) au financement, en complément des dispositifs légaux, des aides techniques et des aménagements de lieux ordinaires de vie prescrits par ces équipes.

2. Les services et les établissements médico-sociaux

Le code de l'action sociale et des familles tel que modifié par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit une grande souplesse d'intervention pour l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, et notamment pour les structures d'accueil et d'accompagnement des enfants, adolescents et adultes handicapés : prises en charge temporaire sur des durées courtes et variables, mode séquentiel, à temps complet ou partiel, interventions à domicile ou dans le milieu de vie ordinaire.

En fonction des différents modes de prise en charge et des besoins de soins ou d'accompagnement des personnes, il convient de faire appel aux services et structures médico-sociaux les plus adéquats, conjugués en tant que besoin aux prestations de soins dans le champ sanitaire.

2.1. Les services et les centres ambulatoires

Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) : ils interviennent auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales.

Les centres médico-psychologiques (CMPP) : ils assurent, pour les enfants et des adolescents de 3 à 18 ans, le dépistage et la rééducation de troubles neuropsychologiques (difficultés psychomotrices, orthophoniques, troubles de l'apprentissage) ou de troubles du comportement susceptibles d'une thérapie médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapeutique ou psycho-pédagogique sous autorité médicale.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : en 15 années de développement sur l'ensemble du territoire, ils sont devenus un instrument incontournable de l'intégration scolaire, mais aussi sociale, des enfants et des adolescents. De la qualité de leur intervention dépendent souvent le développement des capacités et la qualité de la vie du futur adulte. Ces services interviennent sur décision des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES).

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) : plusieurs centaines de ces services, dont certains concernent les traumatisés crânio-cérébraux, interviennent d'ores et déjà à travers le pays, parfois sous la dénomination d'équipes mobiles. Un projet de décret en préparation conforte leurs missions au sein des structures prévues par le code de l'action sociale et des familles. Il est prévu qu'ils interviennent sans médicalisation, avec pour vocation de favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et de faciliter l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les services d'accompagnement médico-social pour les personnes adultes handicapées (SAMSAH) : le projet de décret précité concernant les SAVS prévoit également la création des SAMSAH. Ces services auront pour vocation, dans le

cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle également dévolues aux SAVS.

Ces deux types de services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH) interviendront sur décision de la COTOREP, qui aura estimé au préalable que l'intéressé a besoin d'un accompagnement global et régulier. Ces services auront donc pour vocation de suivre au jour le jour l'évolution des possibilités d'insertion de la personne traumatisée et ce, en relation avec son environnement familial, social et, le cas échéant, professionnel. Ainsi seront-ils à même de signaler aux membres du réseau concernés les difficultés rencontrées, de manière à permettre une intervention rapide et adaptée des participants au réseau (nouvelle évaluation demandée à la COTOREP ou suggestion d'une nouvelle évaluation par l'UEROS...).

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : ces services assurent, sur prescription médicale, et essentiellement aux personnes âgées malades ou dépendantes, les soins infirmiers et d'hygiène générale, éventuellement d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux. L'intervention auprès des personnes handicapées est actuellement possible, mais par dérogation.

Un projet de décret en préparation vise à compléter leur champ d'intervention, d'une part en élargissant les publics bénéficiaires (ouverture aux adultes de moins de soixante ans) et, d'autre part, en précisant leur mission, par la coordination avec les services d'aide à domicile, voire par l'ouverture d'un service polyvalent d'aide et de soins à domicile.

La prescription est faite par le médecin traitant, sans intervention de la COTOREP, l'intervention de ces services n'ayant pas pour objet un accompagnement global de la personne dans son milieu familial et social.

2.2. Les établissements médico-sociaux

Les établissements pour enfants et adolescents : lorsque l'enfant ou l'adolescent ne peut suivre une scolarité au sein des établissements scolaires, il peut être pris en charge, sur orientation de la CDES, par les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts médico-pédagogiques (IMP) et les instituts médico-professionnels (IMPRO) ou par les instituts d'éducation motrice (IEM).

Les établissements pour adultes : lorsque les personnes ne peuvent retourner ou

rester au domicile, des structures d'hébergement peuvent les accueillir. Selon les besoins de soins et d'aide de la personne, un accueil en foyer occupationnel (FO), en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou en maison d'accueil spécialisée (MAS) peut être proposé. Les divers modes de prise en charge prévus par le code de l'action sociale et des familles (internat, accueil de jour, séjours temporaires, intervention à domicile...) favoriseront l'insertion de la personne. Ces orientations se font sur décision de la COTOREP.

Les foyers d'accueil médicalisés (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) : ces établissements médico-sociaux ont vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées. Ils reçoivent des adultes handicapés qui ne peuvent travailler, qui ont besoin d'aide pour effectuer les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Les soins constants ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière avec recours au médecin, en cas d'urgence, et de la poursuite des traitements et des rééducations d'entretien, des soins de maternage et de nursing requis par l'état des personnes accueillies.

Ces établissements apportent aux résidents l'aide constante due à leur absence d'autonomie. Leur sont également proposées des activités occupationnelles et d'éveil, ainsi qu'une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinée notamment à préserver et améliorer leurs acquis et prévenir leur régression.

Des services externalisés, adossés à des MAS ou des FAM, se mettent progressivement en place. Ils assurent la prise en charge à domicile pour les personnes très lourdement handicapées. La vie à domicile peut, en effet, être une alternative possible à la vie en établissement. C'est pourquoi ce dispositif permet de recourir au plateau technique des établissements et de bénéficier de l'expérience du personnel en matière de soins et d'accompagnement auprès des personnes lourdement handicapées.

Les foyers occupationnels : ces établissements médico-sociaux accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des maisons d'accueil spécialisées, ou des foyers d'accueil médicalisés. En général, ces foyers sont ouverts toute l'année. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet.

Une équipe composée en majorité de travailleurs sociaux et, éventuellement, de personnel médical et paramédical assure le fonctionnement de la structure.

2.3. Les établissements médico-sociaux concourant à l'évaluation et à la réinsertion

Les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle (UEROS) plus spécifiques pour les traumatisés crânio-cérébraux : les UEROS sont au nombre des établissements et services de pré-orientation et sont spécifiques pour les traumatisés crânio-cérébraux. Elles sont chargées d'évaluer les difficultés et les potentialités de la personne, d'élaborer un programme de réentraînement à la vie active et un projet d'insertion sociale et éventuellement professionnel, d'informer les intéressés, leurs familles, les professionnels et les commissions sur les handicaps constatés, de conseiller sur les orientations et d'assurer un suivi de la personne à la sortie.

Une réflexion est actuellement en cours sur l'élargissement de leurs missions, un meilleur positionnement à l'articulation entre les champs sanitaire et médico-social et, en conséquence, une évolution de leur mode de fonctionnement.

Les centres de préorientation : ces structures, qui peuvent être rattachées à des établissements de réadaptation fonctionnelle ou de rééducation professionnelle, accueillent des personnes reconnues travailleurs handicapés par la COTOREP, qui nécessitent une évaluation approfondie et un accompagnement pour l'élaboration d'un projet professionnel.

2.4. Les établissements médico-sociaux concourant à l'insertion professionnelle

Concernant l'insertion ou la réinsertion professionnelle, la COTOREP reconnaît, s'il y a lieu, la qualité de travailleur handicapé des personnes, qui permet selon les besoins d'accéder aux dispositifs spécialisés d'aide à l'insertion professionnelle et à la formation, et donne accès aux mesures de l'AGEFIPH.

L'orientation professionnelle proposée aux personnes peut se faire vers :

- la formation : stage de préorientation, stage en centre de formation ordinaire ou spécialisé (centre de rééducation professionnelle), contrat d'apprentissage ou d'insertion en alternance ;
- l'emploi en milieu ordinaire, via l'ANPE ou le réseau de placement spécialisé cap emploi ;

- le milieu protégé de travail : centre et service d'aide par le travail (CAT/SAT), atelier protégé.

L'objectif de réinsertion professionnelle fait l'objet de démarches spécifiques en direction de personnes lourdement handicapées (notamment traumatisés médullaires et cérébro-lésés). L'association COMETE-France, qui regroupe des médecins de MPR, promeut des actions, sur la base d'une convention avec l'AGEFIPH visant à favoriser l'élaboration de stratégies d'insertion sociale et professionnelle précoce. Il existe également des dispositifs particuliers, développés dans le cadre des programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés relevant des DDTEFP et financés par les conseils régionaux, l'AGEFIPH, les conseils généraux. Les centres de rééducation professionnelle (CRP) : la mission des CRP consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé. La COTOREP oriente vers un CRP les personnes dont le handicap nécessite une pédagogie ou un accompagnement médico-social personnalisés.

Les centres et services d'aides par le travail (CAT/SAT) : les CAT sont des établissements médico-sociaux qui offrent aux personnes handicapées des activités productives en même temps qu'un soutien médico-social. L'admission dans un CAT constitue l'une des étapes vers une réinsertion sociale et professionnelle. La situation de la personne concernée doit être réexaminée régulièrement.

3. Les associations d'usagers

Le réseau doit naturellement, en fonction des possibilités locales, comprendre les associations d'usagers et de familles. Celles-ci expriment les attentes, besoins et difficultés des personnes ; en retour, elles ont besoin d'aide pour sortir de l'isolement et pour assurer l'accompagnement quotidien des personnes traumatisées et de leurs proches.

Liste des abréviations

AAH : Allocation aux adultes handicapés.

ACTP : Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne.

AES : Allocation d'éducation spéciale.

AFIGAP : association internationale des groupes d'animation de la paraplégie.

AGEFIPH : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées.

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.

APF : Association des paralysés de France.

ARH : Agence régionale de l'hospitalisation.

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce.

CAT/SAT : Centre et service d'aide par le travail.

CDES : Commission départementale d'éducation spéciale.

CLIS : Classe d'intégration scolaire.

CMPP : Centre médico-psychologique.

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

CRP : Centre de rééducation professionnelle.

DIU : Diplôme inter-universitaire.

DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales.

EVC : Etat végétatif chronique.

EPR : Etat pauci-relationnel.

FAM : Foyer d'accueil médicalisé.

FO : Foyer occupationnel.

HAD : Hospitalisation à domicile.

MAS : Maison d'accueil spécialisée.

MPR : Médecine physique et de réadaptation.

IEM : Institut d'éducation motrice.

IME : Institut médico-éducatif.

IMP : Institut médico-pédagogique.

IMPRO : Institut médico-professionnel.

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour les personnes adultes handicapées.

SAMU : Service d'aide médicale d'urgence.

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale.

SFAR : Société française d'anesthésie et de réanimation.

SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation.

SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire.

SSR : Soins de suite et de réadaptation.

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile.

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

SVA : Site pour la vie autonome.

UEROS : Unité d'évaluation de ré-entraînement et d'orientation socioprofessionnelle.

UMH : Unité mobile hospitalière.

UPI : Unité pédagogique d'intégration.

Bibliographie

Recommandations de l'ANAES relative à la prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce, janvier 1998.

ANAES : « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : préparation à la sortie du patient hospitalisé » (novembre 2001).

Conférence de consensus relative aux traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation du coma à l'éveil, label de qualité ANAES, 2002.

Recommandations en matière de prescriptions de l'imagerie médicale, adaptées par des experts représentant la radiologie et la médecine nucléaire européennes en liaison avec le UK Royal College of Radiologists, sous la coordination de la Commission européenne (2000).

La SFAR 2003, conférence d'experts : « Prise en charge d'un blessé adulte présentant un traumatisme vertébro-médullaire. »

A multidisciplinary quality management system for the early treatment of severely injured patients : implementation and results in two trauma centers (13 August 2002) : S. Ruchholtz, C. Waydhas, U. Lewan, K. Piepenbrink, D. Stolke, J. Debatin, L. Schweiberer, D. Nast-Kolb.

Improvement in the therapy of multiply injured patients by introduction of clinical management guidelines : Injury, vol. 29, n° 2, p. 115-129, 1998, Elsevier Science Ltd All rights reserved : S. Ruchholtz, B. Zintl, D. Nast-Kolb, C. Waydhas, U. Lewan, K.-G. Fanz, D. Schwender, K.-J. Pfeifer and L. Schweiberer.

« Rapport au garde des sceaux du groupe interministériel de travail sur les conditions d'amélioration de l'indemnisation des traumatisés crâniens » (avril 2002), Elisabeth Vieux, magistrat.

Charte d'accueil des familles des victimes de la violence routière.

(1) Enquête de l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine, 1986.

(2) Echelle ASIA : outil d'évaluation clinique des déficiences, élaboré par l'Association américaine de traumatologie médullaire

(3) ANAES : Recommandations pour la pratique clinique « prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce » janvier 1998

(4) Voir conférence de consensus de l'ANAES, « les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation du coma à l'éveil.

- (5) Rapport à Madame le Garde des Sceaux (avril 2002).
- (6) Cf. annexe V : les partenaires sanitaires, médico-sociaux, sociaux et de l'insertion professionnelle aux seins des réseaux de santé.
- (7) Annexe à la présente circulaire : les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux du réseau.
- (8) L'évaluation aux différents stades de l'évolution concerne à la fois le traumatisé crânio-cérébral et les programmes thérapeutiques qui lui sont proposés. Elle repose sur des outils spécifiques au traumatisé crânio-cérébral, validés et suffisamment simples pour faire l'objet d'un consensus et permettre des comparaisons, d'un blessé à l'autre, d'un programme à l'autre. Il s'agit de la GCS, de la Glasgow Outcome Scale ou encore de la Glasgow Scale Extended (GOSE), de la Neurobehavioural Rating Scale (NRS), pour l'évaluation des troubles intellectuels, affectifs et du comportement. Le document EBIS d'évaluation des traumatisés crânio-cérébraux, pour une évaluation globale du blessé en deux parties lors de l'hospitalisation initiale et lors du suivi ultérieur.
- (9) Anosognosie : méconnaissance, par un malade, de son affection.
- (10) ANAES 2002 : conférence de consensus relative aux traumatisés crâniens adultes en MPR du coma à l'éveil, label de qualité ANAES 2002.
- (11) BMR : bactéries multirésistantes.
- (12) Centre ressource pour enfants et adolescents après atteintes cérébrales acquises, hôpital national Saint-Maurice et service mobile d'accompagnement et d'évaluation (SMAEC), 69100 Villeurbanne.
- (13) Enquête épidémiologique portant sur les blessés médullaires à la phase de rééducation, AFIGAP et l'IRME avec le soutien de l'APF, 2000.
- (14) Prise en charge d'un blessé adulte présentant un traumatisme vertébro-médullaire - conférence d'experts SFAR. 2003.