

ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

Médecin-Inspecteur de Santé Publique

Date du Jury : avril 2001

**EVALUATION
DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES
MISES EN PLACE EN BRETAGNE
DANS LE CADRE DU PLAN REGIONAL
CONCERNANT LES PATIENTS
TRAUMATISES CRANIENS**

Yolande SOBECKI

SOMMAIRE

<u>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS UTILISÉS</u>	5
<u>INTRODUCTION</u>	6
<u>1 - PREMIÈRE PARTIE : CONTEXTE MEDICAL, SOCIAL ET JURIDIQUE DU TRAUMATISME CRÂNIEN</u>	8
<u>1.1 Etiologie, épidémiologie</u>	8
1.1.1 <u>Etiopathologie du traumatisme crânien</u>	8
1.1.2 <u>Les données épidémiologiques sont partielles et anciennes</u>	10
<u>1.2 Emergence des besoins</u>	12
1.2.1 <u>Les actions de sensibilisation des familles</u>	12
1.2.2 <u>Rapport de l'IGAS : rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens</u>	13
<u>1.3 Politique ministérielle</u>	14
1.3.1 <u>La circulaire DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996</u>	14
1.3.2 <u>La circulaire DAS n° 98-13 du 12 janvier 1998</u>	16
1.3.3 <u>La circulaire DAS/RV1/TS2/2000/443 du 11 août 2000</u>	16
<u>1.4 Mise en place des structures médico-sociales (FDT, MAS, CAJ) en France à la suite de ces circulaires</u>	18
<u>2 - DEUXIÈME PARTIE : SITUATION DE LA RÉGION BRETAGNE</u>	19
<u>2.1 Données socio-démographiques et géographiques</u>	19
2.1.1 <u>Population par département et par superficie</u>	19
2.1.2 <u>Couverture routière</u>	19
<u>2.2 La prise en charge des traumatisés crâniens dans le SROS (Schéma régional de l'organisation sanitaire) 1999-2004</u>	20
<u>2.3 Positionnement institutionnel</u>	21
2.3.1 <u>La DRASS de Bretagne</u>	21
2.3.2 <u>L'échelon régional du service médical de l'assurance maladie</u>	21
<u>2.4 Structures d'accueil des traumatisés crâniens</u>	21

<u>2.5</u>	<u>Mesures prises dans le cadre du plan gouvernemental</u>	22
<u>2.6</u>	<u>Difficultés de l'approche des besoins</u>	23
3-	TROISIEME PARTIE : MISE EN PLACE D'UNE ENQUÊTE	24
<u>3.1</u>	<u>Objectif de cette enquête</u>	24
<u>3.2</u>	<u>Champ de l'enquête</u>	24
<u>3.3</u>	<u>Méthodologie</u>	25
3.3.1	<u>Données quantitatives de l'enquête</u>	25
3.3.2	<u>Données qualitatives de l'enquête</u>	25
4-	QUATRIÈME PARTIE : RÉSULTATS	27
<u>4.1</u>	<u>Descriptif de la population de traumatisés craniens</u>	27
4.1.1	<u>Données sociologiques</u>	27
4.1.2	<u>Mode d'entrée et fréquentation de la structure</u>	29
4.1.3	<u>Données médicales</u>	34
<u>4.1</u>	<u>Descriptif des structures</u>	35
4.2.1	<u>Locaux</u>	35
4.2.2	<u>Personnels</u>	39
4.2.3	<u>Les caractéristiques du fonctionnement</u>	40
<u>4.3</u>	<u>Résultats des entretiens</u>	42
4.3.1	<u>Les résidents choisis par l'équipe</u>	42
4.3.2	<u>Les équipes</u>	46
4.3.3	<u>Les médecins</u>	51
4.3.4	<u>Rencontre avec des personnes de l'AFTC</u>	53
5	CINQUIEME PARTIE : ANALYSE ET COMMENTAIRES DES PRINCIPAUX PROBLEMES IDENTIFIES	54
<u>5.1</u>	<u>Les problèmes d'ordre général</u>	54
5.1.1	<u>Une sous estimation des besoins au niveau des orientations politiques</u>	54
5.1.2	<u>La tarification de la sécurité sociale</u>	56
5.1.3	<u>Le fonctionnement de la COTOREP</u>	58
<u>5.2</u>	<u>Les problèmes identifiés en Bretagne</u>	60
5.2.1	<u>La possibilité de réinsertion sociale et professionnelle des résidents</u>	60

5.2.2	La répartition géographique et les conditions d'admission dans les structures	60
5.2.3	Le personnel	61
5.2.3	Les médecins	62
5.2.3	L'inadéquation de la répartition des structures dans la région	63
6	PROPOSITIONS	64
6.1	En matière de politique générale de prise en charge	64
6.1.1	Des données épidémiologiques à affiner et à actualiser	64
6.1.2	Des orientations politiques à adapter en fonction des besoins évalués	64
6.1.3	Une tarification de l'assurance maladie à modifier	65
6.2	Propositions en Bretagne	66
6.2.1	Projets d'extension des structures actuelles	66
6.2.2	Au niveau du personnel	67
6.2.3	Création d'une MAS en Centre Bretagne	68
	CONCLUSION	70
	LEXIQUE MEDICAL	72
	BIBLIOGRAPHIE	76
	LISTE DES ANNEXES	80
	Annexe 1 : Etat de conscience de Glasgow	81
	Annexe 2 : Echelle de suivi de Glasgow ou GOS	82
	Annexe 3 : Fiches d'enquête	83
	Annexe 4 : Guides d'entretien	88
	Annexe 5 : Synthèse des structures visitées	90
	Annexe 6 : Liste des personnes rencontrées	91

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS UTILISES

AFTC	Association de Familles de Traumatisés Crâniens
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CAJ	Centre d'Accueil de Jour
CANTOU	Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDES	Commission Départementale de l'Education Spécialisée
CHM	Centre Hélio-Marin
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
COTOREP	Commission Technique d'OrientatIon Et de Reclassement Professionnel
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CROSS	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
DDTEFP	Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de Formation Professionnelle
DRTEFP	Direction Régionale du Travail, de l'Emploi et de Formation Professionnelle
ERSM	Echelon Régional du Service Médical
FDT	Foyer à Double Tarification
GHM	Groupe Homogène de Malades
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MPR	Médecine Physique et de Rééducation
ORS	Observatoire Régional de la Santé
SESSAD	Service d'Education Spéciale ou d'Aide à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
SROS	Schéma Régional d'Organisation des Soins
TC	(Patient) Traumatisé Crânien
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'OrientatIon Sociale et Professionnelle
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens
Mot*	La définition de ce mot se trouve dans le lexique médical en page 73
N	Nombre de personnes concernées

INTRODUCTION

Le traumatisme* crânien est une pathologie dont l'importance et la clinique sont encore mal connues. Il entraîne des changements profonds de la personne, changements tant sur le plan physique, psychique qu'intellectuel des répercussions sur la situation familiale, sociale et professionnelle.

Ce problème est actuellement une des priorités du gouvernement, ainsi que le soulignait Dominique GILLOT (secrétaire d'Etat à la Santé et aux handicapés)¹ lors de l'inauguration d'un foyer de traumatisés crâniens à RIBERAC (Dordogne) : « Il reste encore beaucoup à faire pour que ce handicap méconnu soit pris totalement en compte : renforcer l'insertion professionnelle, mieux articuler les établissements du champ sanitaire et le médico-social notamment. Cela suppose une mobilisation des personnels de santé. Cela suppose une maturation de la société tout entière : nous ne devons plus accepter la fatalité des accidents de voiture, où tant de jeunes vies basculent dans la souffrance et la révolte ».

En 1995, le dynamisme et l'implication des associations des familles de traumatisés crâniens ont abouti à la réalisation d'un rapport de l'IGAS, à la demande de Madame Simone VEIL, ministre de la santé. Ce rapport présente les singularités du traumatisme crânien qui en font un handicap particulier, multi-factoriel, avec un retentissement dramatique sur le milieu familial, social et professionnel ; il a constaté les échecs de reprise professionnelle et de réinsertion sociale et a abouti à une série de 26 propositions dans le domaine de la réinsertion familiale et professionnelle.

Le gouvernement, sensibilisé par ce rapport, a élaboré en 1996 une circulaire proposant la création de structures d'évaluation et d'établissements médico-sociaux pour les traumatisés crâniens. Cette circulaire était assortie d'une mesure budgétaire nationale de 50 MF, mesure reconduite en 1998 et 2000.

Le but de ce travail concerne l'évaluation des structures médico-sociales concernant les traumatisés crâniens en Bretagne, au bout de 5 ans. Ces structures suffisent-elles aux besoins des traumatisés crâniens en Bretagne et permettent-elles une réinsertion sociale et professionnelle satisfaisante ? En particulier, l'étude de la localisation géographique de ces structures retrouve une majorité d'entre elles dans le Finistère. Cette localisation particulière a-t-elle un retentissement sur la prise en charge des traumatisés crâniens en Bretagne ?

¹ Le quotidien du médecin, 9 janvier 2001

C'est à cette question que nous tenterons de répondre dans le cadre de ce travail qui se présente de la manière suivante.

Après un rappel des divers éléments cliniques et épidémiologiques concernant ce traumatisme, nous présenterons le bilan de l'existant effectué afin d'évaluer les structures médico-sociales mises en place en Bretagne dans le cadre de ce plan régional. L'étude des données recueillies ainsi que les entretiens effectués avec des résidents, des familles, des personnels médicaux, para-médicaux et administratifs appartenant aux différentes structures permettront de cerner la situation actuelle de ces personnes en Bretagne, d'évaluer les capacités d'accueil des structures, de comprendre les causes d'une inégalité de répartition des structures, d'apprécier l'impact de cette répartition sur le quotidien des patients et de proposer des solutions à des difficultés de prise en charge de ces personnes.

L'objet de ce travail est l'étude de ces structures, la couverture de la région Bretagne en terme de besoins de ces personnes et l'explication de la disparité géographique de leur répartition. Il ne concerne ni les structures accueillant les enfants et adolescents ni les centres d'évaluation et d'orientation. Les traumatisés crâniens à domicile, les traumatisés crâniens isolés sans aucun suivi et les personnes en état de coma végétatif chronique n'apparaissent pas non plus dans cette étude.

1 - PREMIERE PARTIE : CONTEXTE MEDICAL, SOCIAL ET JURIDIQUE DU TRAUMATISME CRANIEN

Cette première partie va essayer de présenter le traumatisme crânien.

1.1 ETIOLOGIE, EPIDEMIOLOGIE

Qu'elle est l'origine de cette affection et ses conséquences ?

1.1.1 Etiopathologie du traumatisme crânien

Les lésions dues au traumatisme crânien² pourraient être succinctement définies par celles occasionnées par « l'encéphale qui cogne à l'intérieur du crâne ».

- ❖ Les lésions anatomiques sont particulières et entraînent des lésions graves qui ne sont pas toujours visibles.
 - De façon schématique, on peut opposer :
 - les lésions encéphaliques diffuses (LED) liées à des phénomènes d'accélération linéaire mais surtout rotatoire, produisant des lésions d'étirement et/ou de rupture des axones* et des petits vaisseaux. Elles siègent de façon diffuse dans la profondeur de la substance blanche. Elles entraînent une perte des capacités opérationnelles supérieures et un coma dont la profondeur est un bon index du degré de détérioration globale de l'encéphale. La profondeur du coma sera appréciée par l'étude du comportement moteur du blessé aux stimuli* douloureux et de certains réflexes du tronc cérébral* ;
 - les lésions encéphaliques expansives (LEE) sont essentiellement le fait d'un impact direct survenu à faible vitesse et s'expriment par des lésions hémorragiques extra-durales*, sous-durales* ou intra-parenchymateuses*, réalisant la contusion* cérébrale, ou à un degré plus important, l'attrition* cérébrale, amalgame de destruction tissulaire, de foyers ischémiques et de caillots sanguins.
 - Ces lésions déterminent un syndrome neurologique focal (chez le blessé comateux, essentiellement le déficit moteur hémiparétique*) et l'intervalle libre* quand il existe. L'association de ces deux types lésionnels joints au caractère

² M. BATGE *Traumatismes crâniens récents*. 1995 (<http://www-sante.ujf-grenoble.fr>)

évolutif variable des lésions expansives, donnent des tableaux cliniques très variables.

- L'évolution anatomique est différente :
 - en cas de lésion encéphalique expansive, l'augmentation du volume de l'hématome et l'œdème* cérébral secondaire augmentent l'effet de masse d'où engagement du tronc cérébral et lésions secondaires. La chirurgie peut éventuellement, en évacuant l'hématome, éviter cette surenchère lésionnelle ;
 - en cas de lésion encéphalique diffuse, l'hypertension intra-crânienne*, l'œdème cérébral, déterminent un engagement central* et un ralentissement circulatoire majeur. Le traitement médical visera à réduire cet œdème et ses conséquences néfastes sur la circulation cérébrale.
- Des aggravations secondaires (exemples de l'hématome extra-dural, ischémie cérébrale, méningite aiguë précoce...) ou tardives (hématome sous-dural chronique...) peuvent également intervenir.
- ❖ Ces différentes lésions entraînent des tableaux cliniques différents. Le niveau de gravité de la clinique, lors du traumatisme crânien, peut être estimé par l'échelle des états de conscience de GLASGOW³(annexe 1), basée sur l'appréciation initiale de 3 éléments cliniques (ouverture des yeux, meilleure réponse verbale obtenue, meilleure réponse motrice obtenue). Chaque élément est coté de 1 (score le moins bon) à 5 (meilleur score) et l'ensemble des différents scores obtenus par addition va varier de 15 (parfait état de conscience) à 3 (patient aréactif).
- ❖ Le suivi des patients à moyen et long terme est apprécié par l'échelle de suivi de GLASGOW (annexe 2) qui permet de situer le niveau de gravité des séquelles (GLASGOW Outcome Scale⁴ ou GOS qui s'échelonne de GOS 1 : bonne récupération avec retour à une vie normale, même si persistent quelques déficiences, à GOS 5 : patient décédé).
- ❖ Ces *séquelles⁵ de traumatisme crânien vont entraîner un handicap polymorphe* qui va conduire à une perte d'autonomie tant physique que psychique avec des troubles neurologiques très complexes (hémiplégie, paraplégie*, syndromes cérébelleux*, spasticité* massive...) associés à des déficits graves de la communication (aphasie*)

³ LAFONT P. *Description et évolution d'une cohorte de traumatisés crâniens graves*. Revue médicale de l'Assurance Maladie, 1997, n°64

⁴ Idib

⁵ LOSSON M. *L'accueil des personnes TC en MAS*. La revue de l'APAJH. Juin 1998, n°58

et à une diminution plus ou moins importante des capacités cognitives*. Les conséquences du point de vue neuro-psychologique peuvent retrouver cliniquement des troubles de l'attention, des troubles de la mémoire, des troubles des fonctions exécutives et des troubles du langage. Les conséquences psycho-affectives peuvent prendre la forme d'un tableau dépressif ou pseudo-dépressif, d'un tableau « moriatique* » avec troubles de l'humeur ou d'un tableau anxieux avec éléments phobiques* ou obsessionnels*. Le patient traumatisé crânien ne se reconnaît pas, il en est de même pour sa famille et son entourage : le constat de ses incapacités physiques et intellectuelles entraîne la plupart du temps une certaine agressivité de sa part.

- ❖ Ce handicap multi-factoriel va nécessiter, après émergence de la personne du coma*, une rééducation dans un environnement particulier⁶. En effet, devront être associées, en raison de ces séquelles physiques, psychiatriques et comportementales, différentes compétences, chacune dans son domaine mais en liaison constante :
 - des compétences médicales spécialisées (médecin rééducateur, neurologue ayant reçu une formation complémentaire dans le domaine du traumatisme crânien) ;
 - des compétences spécifiques (psycho-motricien ou kinésithérapeute, psychologue spécialisé en neuropsychologie, psychiatre) avec une formation à cette pathologie.A ces compétences médicales devront s'ajouter des rencontres régulières avec les proches, leur participation à des réunions de synthèse et la possibilité d'orienter ces familles vers les associations de familles de traumatisés crâniens ainsi que des possibilités d'étudier les conditions de la réadaptation ultérieure (capacités de reprise des études ou d'une activité professionnelle, changement d'orientation professionnelle...).

Quelle est la fréquence de ce traumatisme crânien ?

1.1.2 Les données épidémiologiques sont partielles et anciennes

- ❖ Incidences globales :
 - Les seules données épidémiologiques disponibles⁷ actuellement proviennent d'un travail mené en 1986 par l'Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine sur les accidents et intoxications graves ;
 - Si on applique l'incidence trouvée alors (281 cas pour 100 000 habitants par an) à la population française actuelle, on peut estimer à 180 000 personnes⁸ le nombre de

⁶ Plan d'action régional pour les traumatisés crâniens. DRASS de Bourgogne, avril 1998

⁷ TIRET L., HAUSHERR E., THICOPE M., GARROS B., et al. *The epidemiology of head trauma in Aquitaine (France)*, 1986

⁸ Le quotidien du médecin (23 octobre 2000)

traumatisés crâniens par an au niveau national (parmi elles, 4000 sont des patients traumatisés crâniens graves) ; si on applique ce chiffre à la population actuelle bretonne, il y aurait environ 8000 nouveaux cas de traumatismes crâniens par an en Bretagne.

❖ Incidences par sexe et âge⁹ :

Ces données épidémiologiques permettent de caractériser le patient traumatisé crânien : il s'agit, le plus souvent, d'un homme (70% des traumatisés crâniens), jeune (pic d'incidence maximum entre 15 et 25 ans dans les deux sexes), célibataire.

❖ Causes les plus fréquentes de traumatisme crânien¹⁰ :

- la cause la plus fréquente est liée à l'accident de circulation qui représente plus de la moitié du nombre des traumatisés crâniens (59,6%), et en particulier les accidents de voiture

Moyen de circulation	% de traumatisme crânien
Automobile	2/3 des cas
Deux roues motorisées	20%
Piétons	12%
Bicyclettes	6%

Tableau 1 : Moyen de circulation et % de traumatisme crânien dans les accidents de la circulation.

- les chutes représentent la deuxième cause des traumatismes crâniens : 21 à 32% (surtout aux âges extrêmes de la vie),
- les blessures par objet : 6%,
- les blessures par arme à feu : 0,9%,
- les autres causes : 0,9% (en particulier les accidents de sport).

❖ Un certain nombre de facteurs de risque ¹¹ont pu être mis en évidence, en particulier dans les accidents de la voie publique : alcoolisme aigu ou chronique, troubles du comportement, problèmes socio-économiques. Une meilleure connaissance de ces facteurs de risque a permis de développer des actions de prévention. Ainsi l'amélioration des prises en charge médicalisées lors des premiers secours entraîne une baisse de la léthalité sur les lieux de l'accident et une augmentation de la proportion des patients arrivant à l'hôpital en coma profond. Ces raisons expliquent le

⁹ MASSON F. *Epidémiologie des TC*. Réadaptation septembre octobre 1995, n°423

¹⁰ MARISSAL J.P *Les conséquences socio-économiques du TC : une revue de la littérature*. Les cahiers du CTNERHI.1994, n°64

¹¹ Epidémiologie des traumatisés crâniens. F.MASSON (réadaptation n°423 / Septembre octobre 1995)

nombre croissant des patients traumatisés crâniens, sauvés sur les lieux des accidents mais d'un pronostic beaucoup plus grave et des séquelles importantes.

Avant 1996, les personnes atteintes de cette affection particulière ne trouvent pas leur place dans les structures existantes.

1.2 EMERGENCE DES BESOINS

Les besoins de ces patients ont été mis en évidence par leurs familles par le biais des associations et des pouvoirs publics.

1.2.1 Les actions de sensibilisation des familles

- ❖ Création de l'Association Française des Traumatisés Crâniens (AFTC).

Avant 1996, les personnes atteintes d'un traumatisme crânien étaient, soit prises en charge par leurs familles, soit placées dans des établissements n'ayant aucune compétence particulière concernant cette affection (services de psychiatrie, de rééducation ou de longs séjours).

Les familles se sont organisées en association pour mieux se faire entendre des pouvoirs publics. Aujourd'hui, il existe en France, près de 40 Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC). Ces associations¹² départementales ou régionales, selon les cas, sont fédérées au sein de l'Union Nationale des Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) qui constitue le porte-parole commun et s'efforce de coordonner les actions. La première AFTC a été fondée en 1985 et l'union nationale a été mise en place en 1986.

Dès le départ, l'association se fixait plusieurs objectifs¹³ :

- faciliter les contacts et l'entraide entre les familles de traumatisés crâniens,
- améliorer l'information des familles sur les moyens de rééducation et de réadaptation à la vie sociale des patients,
- favoriser le développement d'institutions (créations de centre d'aide par le travail CAT, de foyers de vie et de centres de jour spécifiques) sinon exclusivement réservées aux traumatisés crâniens, du moins réellement adaptées à leur profil et à leurs besoins particuliers.

¹² La revue de l'APAJH. Juin 1998.

¹³ Réadaptation n°423 / Septembre / Octobre 1995. Pourquoi des associations ?

« Au quotidien, l'UNAFTC se mobilise pour une prise en charge décente et digne de leurs blessés et le soutien des familles qui ont le même vécu. Pour que le drame qu'ils vivent n'arrive pas aux autres » affirme ainsi Marie-Christine CAZALS, présidente de l'AFTC Languedoc-Roussillon et responsable de la communication de l'UNAFTC¹⁴.

❖ Action nationale de l'AFTC

En 1993, l'AFTC a fait connaître les problèmes propres aux traumatisés crâniens (manque d'établissements spécialisés, difficultés d'insertion professionnelle) par une campagne organisée sur la communauté urbaine de Brest. Cet investissement a entraîné la saisine de Madame Simone VEIL, ministre de la santé, par de nombreuses questions écrites émanant de sénateurs et députés du Finistère et concernant le rapport du professeur HELD sur les besoins en structures spécifiques aux traumatisés crâniens. Madame VEIL a décidé de confier à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) la rédaction d'un rapport sur la spécificité des problèmes induits par le traumatisme crânien. Ce rapport a été réalisé en mai 1995 par Monsieur Henri-Jean LEBEAU (rapport IGAS n°95075).

1.2.2 Rapport de l'IGAS : rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens

❖ Ce rapport est l'un des premiers à faire la synthèse des connaissances sur les traumatismes crâniens.

En prenant en compte les éléments épidémiologiques du traumatisme crânien grave, il met en évidence une population insuffisamment connue : le handicap singulier dû à ce traumatisme entraîne la naissance d'un étranger pour la famille et les proches. La singularité de ce handicap est liée aux déficiences et incapacités consécutives au traumatisme, et à ses conséquences.

❖ Ce rapport considère les besoins spécifiques liés au traumatisme :

- ces besoins sont mal satisfaits aussi bien en ce qui concerne l'indemnisation du dommage corporel que sur le plan de l'orientation et du suivi ;
- le manque d'équipements et de services spécialisés et adaptés rendent difficile l'intégration sociale ;
- la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens est un échec. Il est lié d'une part aux difficultés générales de l'insertion professionnelle des handicapés, d'autre part au manque de structures adaptées d'insertion professionnelle pour les traumatisés crâniens.

¹⁴ Le quotidien du médecin (23 octobre 2000)

- ❖ Enfin, ce rapport formule 28 propositions pour une politique en faveur des patients traumatisés crâniens. Elles concernent :
 - le développement de la connaissance épidémiologique,
 - l'amélioration de la prise en charge des victimes et l'aide aux familles pendant les phases aiguës,
 - le perfectionnement des procédures d'évaluation, d'expertise et d'indemnisation,
 - l'amélioration du dispositif d'orientation et de suivi,
 - l'amélioration des prises en charge facilitant l'intégration sociale et la réinsertion professionnelle de ces patients.

De la reconnaissance du problème à sa prise en charge : ces revendications ont été entendues par les pouvoirs publics, et le rapport LEBEAU a permis la mise en place d'une circulaire ministérielle.

1.3 POLITIQUE MINISTERIELLE

Un an plus tard, les conclusions du rapport LEBEAU sont repris par une circulaire.

1.3.1 La circulaire DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996

Elle concerne la prise en charge médico-sociale et la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien.

- ❖ Cette circulaire expose les éléments justifiant l'effort prioritaire à mener pour améliorer la prise en charge des traumatisés crâniens :
 - elle définit le traumatisme crânien grave comme « un handicap spécifique et mal connu », « un handicap multi-factoriel d'origine physique, intellectuelle et comportementale », « dont le degré de gravité est apprécié au moyen de l'échelle de suivi de GLASGOW ») ;
 - elle reprend les éléments épidémiologiques relatifs aux traumatismes crâniens graves ;
 - elle précise les insuffisances quantitatives et qualitatives des prises en charge existantes, faisant que bon nombre de ces personnes lourdement handicapées restent à la charge de leur entourage, faute de structures d'orientation socio-professionnelle et de structures médico-sociales adaptées.

- ❖ Cette circulaire propose ensuite la mise en place de prises en charge favorisant l'insertion sociale et professionnelle des traumatisés crâniens, dans le cadre d'un dispositif régional coordonné, élaboré pour cinq ans (1996-2000) :
 - les principes et objectifs généraux d'élaboration du dispositif doivent respecter les schémas départementaux des enfants et adultes handicapés et les programmes départementaux d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés correspondant à chaque région concernée ; ils doivent également intégrer la problématique spécifique des prises en charge des traumatisés crâniens ;
 - le dispositif régional comporte deux principaux volets : l'expérimentation, à titre régional ou inter-régional, d'Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS) rattachées à des Centres de PréOrientation (CPO) (chargées d'évaluer le handicap résiduel puis de mettre en place un entraînement au travail et proposer une orientation compatible avec les possibilités des patients) ; la création de quelques structures ou sections d'institutions relevant des catégories suivantes : Service d'Education Spéciale de soins à Domicile (SESSAD), Centre d'Aide par le Travail (CAT), Foyer à Double Tarification (FDT), Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).
- ❖ Enfin, les modalités d'organisation et de financement des dispositifs régionaux en faveur des traumatisés crâniens sont étudiées :
 - La préparation et l'organisation de ce dispositif nécessite la coordination des services déconcentrés de l'Etat : DDASS, DRASS, DRTEFP, DDTEFP¹⁵ ; un comité de pilotage est chargé de la validation technique des travaux à conduire ; il est composé des principaux décideurs et financeurs (Caisse Régionale d'Assurance Maladie : CRAM), de quelques experts (professionnels adhérents à France-Traumatisme crânien notamment) ainsi que des représentants de l'UNAFTC et le cas échéant des représentants des CDES, des COTOREP, du CREAM et de l'ORS¹⁶, des représentants des collectivités territoriales concernées (conseil régional et conseils généraux). Au titre de la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens, les directions départementales ou inter départementales de l'ANPE (Agence nationale pour l'emploi) et des délégations régionales de l'AGEFIPH (Association de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés) pourront être associées à ce comité de pilotage.

¹⁵ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, Direction Régionale du Travail Et de la Formation Professionnelle, Direction Départementale du Travail Et de la Formation Professionnelle

¹⁶ Commission Départementale d'Education Spéciale, Commission Technique d'Orientation Et de Reclassement Professionnel, Centre Régional pour l'Enfance et l'adolescence inadaptées, Observatoire Régional de la Santé

- L'objectif à atteindre sur les cinq prochaines années est de constituer un réseau régional minimal de prise en charge des traumatisés crâniens comprenant une unité dite UEROS pour chacune des régions les plus conséquentes (ou dans un cadre inter-régional groupant des régions contiguës) ; pour chaque région, deux ou trois institutions médico-sociales ;
- Une mesure nouvelle de 50 Millions de Francs de crédits de l'assurance maladie est réservée à l'amélioration des prises en charge des traumatisés crâniens ,sur la base d'un appel d'offre concernant des projets précis désignant nominativement les institutions à créer ou celles déjà existantes qui paraissent nécessiter un renforcement de leur moyen au titre de ce programme ; un ordre de priorité régionale de 1 à 3 projets sera déterminé par les DRASS .

1.3.2 La circulaire DAS n° 98-13 du 12 janvier 1998

Elle est relative à l'organisation du second appel d'offres ouvrant droit à la création de places médico-sociales nouvelles pour personnes cérébro-lésées principalement à la suite d'un traumatisme crânien (accompagnée d'une circulaire budgétaire de 50 Millions de Francs).

Cette circulaire demande d'inverser l'ordre des priorités et d'affecter 70 à 80% de la seconde enveloppe budgétaire à des structures médico-sociales d'aval (création ou d'extension de FDT et de MAS), de promouvoir des équipes mobiles expérimentales, transposition des SESSAD aux handicapés adultes, afin de favoriser le maintien à domicile de personnes cérébro-lésées, dans le respect du libre choix des familles. Enfin, 20 à 30% de l'enveloppe pourront être consacrées à la consolidation du « dispositif UEROS » (création de quelques UEROS dans les régions ou interrégions dépourvues, renforcement d'UEROS existantes). Cette circulaire demandait en conclusion l'élaboration d'un premier constat des actions conduites au titre de la programmation découlant de la montée en charge des dispositifs régionaux.

1.3.3 La circulaire DAS/RV1/TS2/2000/443 du 11 août 2000

Elle est relative à la mise en œuvre du plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés annoncé par le Premier Ministre au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPPH) du 25 janvier 2000.

Cette circulaire est chargée de préciser les axes de politique gouvernementale en faveur des personnes handicapées, relevant du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

- ❖ Les orientations doivent privilégier l'intégration dans le milieu de vie ordinaire et poursuivre les efforts engagés pour répondre aux besoins des personnes les plus lourdement handicapées.
- ❖ Les mesures relatives au maintien ou au retour de personnes handicapées en milieu de vie ordinaire vont, en particulier, permettre de moderniser et renforcer les CDES et les COTOREP (améliorer leur expertise médicale, faire des évaluations plus approfondies).
- ❖ Les mesures sur la période 2001-2003 vont concerner la création de places en établissements pour les personnes adultes handicapées vieillissantes et poursuivre les plans de rattrapage spécifiques engagés depuis 1995 pour la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes, traumatisés crâniens et cérébro-lésés ; ces mesures concerneront sur chacune des trois années l'ensemble de ces catégories de handicap qui bénéficieront chacune de 50 Millions par an.
- ❖ Les modalités de mise en œuvre des mesures du plan gouvernemental (2001-2003) concernant les créations de places en établissements médico-sociaux et de places de services d'accompagnement intervenant en ambulatoire, en particulier pour les enfants, adolescents et adultes traumatisés crâniens ou cérébro-lésés feront l'objet d'une attribution au niveau régional , pour une enveloppe de 50MF par an (coût total : 150 MF). Pour ces dotations nouvelles (essentiellement crédits d'assurance maladie), en ce qui concerne les autistes et les traumatisés crâniens, la répartition est effectuée en fonction du seul critère population.

Ces différentes circulaires ont abouti à la création ou à la mise en chantier de structures en France.

1.4 MISE EN PLACE DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES¹⁷ (FDT, MAS, CAJ) EN FRANCE A LA SUITE DE CES CIRCULAIRES.

Selon les données transmises par l'UNAFTC, il existe en France 28 structures accueillant des traumatisés crâniens, dont 14 sont en cours de réalisation. Il est à noter que cette carte n'est pas réactualisée : la Bretagne compte aujourd'hui 6 structures.

Elles sont implantées dans les zones géographiques suivantes :

Zone géographique	Structures (FDT, MAS, CAJ)	Structures en cours de réalisation
Nord	2	
Ile de France	4	1
Est		1
Centre	2	3
Sud Est	1	4
Sud Ouest	2	4
Bretagne	3	1

Tableau 2 : Structures médico-sociales en France.

Après avoir étudié les caractéristiques du traumatisme crânien en France, la prise en charge de cette affection va être examinée au niveau de la région Bretagne.

¹⁷ www.traumacranien.org

2 - DEUXIEME PARTIE : SITUATION DE LA REGION BRETAGNE

Quelle est la prise en charge du traumatisme crânien dans le contexte géographique et institutionnel de la Bretagne ?

2.1 DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES ET GEOGRAPHIQUES

Ces données vont permettre de mieux situer cette région.

2.1.1 Population par département et par superficie¹⁸

	Côtes d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan	Bretagne
Superficie en Km ²	6878	6733	6775	6823	27209
Population au 1 ^{er} janvier 1999	542 373	852 418	867 533	643 873	2 906 197
Densité au 1.3.99 en hab/Km ²	79	127	128	94	107

Tableau 3 : Population et superficie par département breton.

Les superficies de ces départements sont relativement similaires, avec une disparité plus grande de la population : les départements les plus peuplés sont l'Ille-et-Vilaine puis le Finistère (les densités sont équivalentes à 127 et 128 habitants/Km²), puis vient le Morbihan (94 habitants/Km²) et enfin les Côtes d'Armor qui représente le département breton le moins peuplé (79 habitants/Km²).

2.1.2 Couverture routière

Cette carte est assez succincte ; cependant, elle montre que si certaines liaisons routières sont directes (environ 240Km entre RENNES et BREST, avec une voie rapide), celles qui réunissent par exemple St BRIEUC et KERPAPE (environ 200 Km) sont plus difficiles.

¹⁸ Statistiques et indicateurs de la santé et du social. Mémento 1999-2000 Bretagne

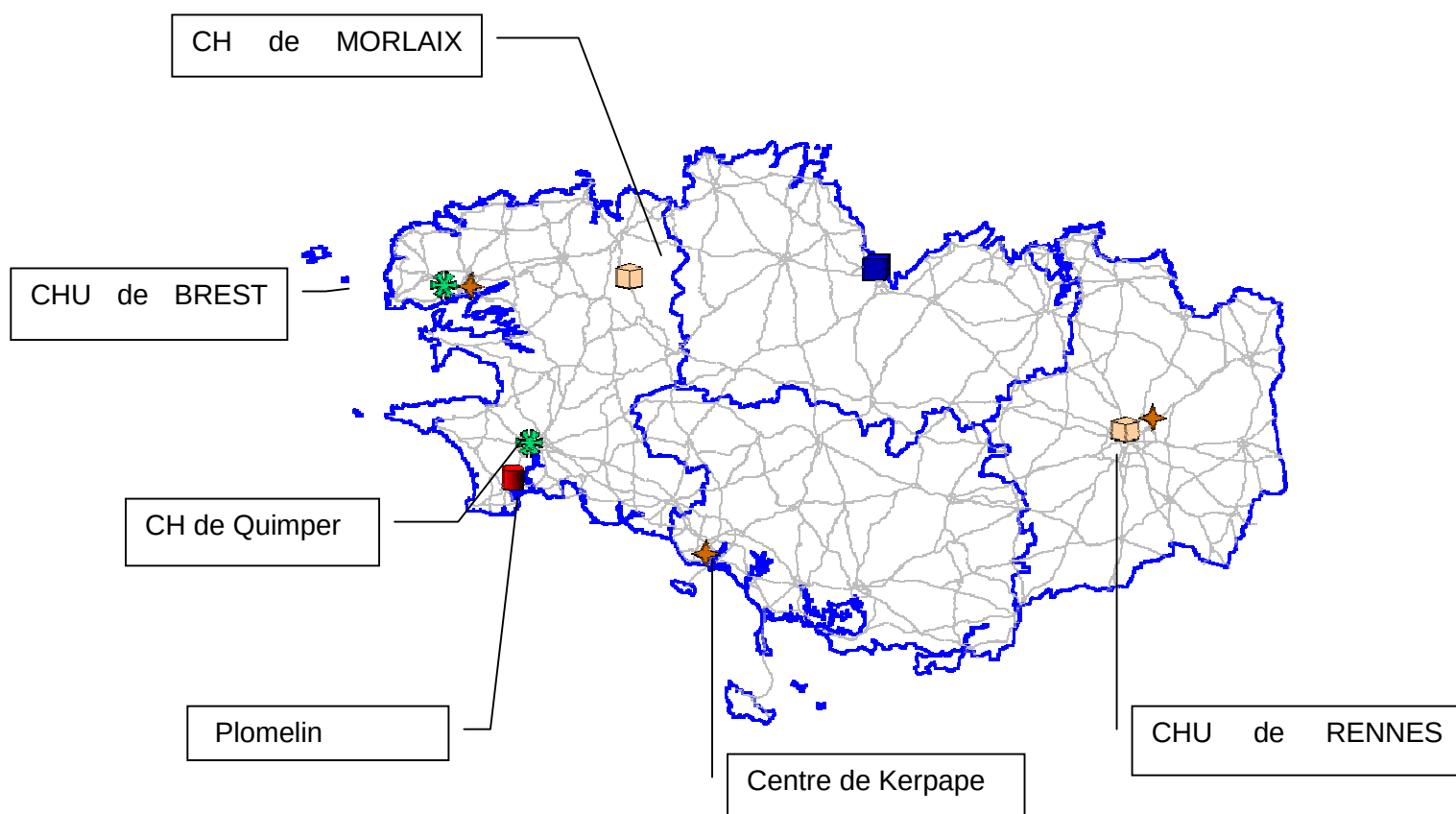


Figure 1 : couverture routière de la région Bretagne

2.2 LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISES CRANIENS DANS LE SROS (SCHEMA REGIONAL DE L'ORGANISATION SANITAIRE) 1999-2004

Dans le cadre du SROS de Bretagne 1999 – 2004, la prise en charge des patients lésés cérébraux est étudiée, après un bref rappel de la spécificité des projets de rééducation et de réadaptation et de la technicité particulière des équipes soignantes s'occupant de ces patients. Le SROS précise en particulier que ces patients doivent être pris en charge dans des unités d'éveil des comas à proximité des services de réanimation ainsi que l'importance des relations entre l'équipe de Médecine Physique et de Rééducation (MPR) et celle des soins de suite et de réadaptation ; les orientations du SROS demandent d'identifier ou de créer des unités d'éveil de quelques lits au niveau des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), de formaliser par convention les relations entre les différents partenaires hospitaliers prenant en charge les cérébro-lésés, de renforcer la complémentarité avec les unités médico-

sociales ainsi qu'avec les diverses structures souhaitant accueillir des patients en état végétatif chronique.

La proximité souhaitée des structures et des services de réanimation est un des rares rapprochement du secteur sanitaire et médico-social.

2.3 POSITIONNEMENT INSTITUTIONNEL

2.3.1 La DRASS de Bretagne

Le service des actions médico-sociales est chargé du dossier concernant les structures médico-sociales en Bretagne. Les réunions du comité de pilotage sont régulièrement organisées et visent à harmoniser les propositions de structures à mettre en place.

2.3.2 L'échelon régional du service médical de l'assurance maladie

Le médecin de l'échelon régional participe aux réunions du comité de pilotage et fait partie du groupe de travail sur « La prise en charge des lésés cérébraux lourds ».

2.4 STRUCTURES D'ACCUEIL DES TRAUMATISES CRANIENS

Renseignements pris auprès des services de la DRASS, une liste des structures créées depuis la circulaire de 1996 a été dressée. Cette liste regroupe 6 structures dont voici les dénominations :

- Le centre d'accueil de jour Ker Digemer de BREST (Finistère)
- Le centre d'accueil de jour de QUIMPER (Finistère)
- Le centre Ker Dihun : centre d'accueil et de soins pour traumatisés crâniens et cérébro lésés de Saint BRIEUC (Côte d'Armor) qui est une MAS
- Le foyer à double tarification « le Triskel » à PLOUGONVEN (Finistère)
- Le foyer – CAT « la ferme de Kerneven » à PLOMELIN (Finistère)
- Le foyer à double tarification « la résidence de la lande » à BETTON (Ille-et-Vilaine)

Ces différents centres ont été reportés sur la carte géographique ci-après :

Structures d'accueil pour traumatisés crâniens



Figure 2 : structures médico-sociales en Bretagne

Ces structures sont situées en majorité dans le département du Finistère, à l'opposé du département du Morbihan dépourvu de toute structure médico-sociale.

A l'évaluation demandée par la circulaire de 1996 peut s'ajouter le questionnement d'une inégalité de répartition géographique des structures. Cette disparité peut-elle s'expliquer, soit par des critères de superficie et de population dans le Morbihan, soit par un nombre plus important de patients traumatisés crâniens dans le département du Finistère ? Cette disparité est-elle liée à des enjeux institutionnels (rôle des familles, des associations) ? Joue-t-elle un rôle sur la prise en charge des patients traumatisés crâniens en Bretagne ?

Dans le Finistère, il y a 75 traumatisés graves par an dont 50 lourdement handicapés (soit un cas par semaine) ; on estime à 800 le nombre de traumatisés graves dans le Finistère (selon l'AFTC du Finistère : Assemblée générale du samedi 14 novembre 1998 à PLOMELIN). Aucune statistique de ce type n'a été retrouvée pour les autres départements.

2.5 MESURES PRISES DANS LE CADRE DU PLAN GOUVERNEMENTAL

En ce qui concerne le plan gouvernemental (2001-2003), pour la Bretagne, 6,81 MF (sur la totalité du plan triennal) seront attribués en mesures pour les enfants, adolescents et adultes traumatisés crâniens ou cérébro-lésés, soit 2,27 MF par an. La

part de la population régionale d'enfants, adolescents et adultes traumatisés crâniens ou cérébro-lésés représente 4,8% de la population totale de 0 à 59 ans en Bretagne.

2.6 DIFFICULTES DE L'APPROCHE DES BESOINS

- Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ne peut être utilisé car le traumatisme crânien est retenu dans plusieurs GHM (Groupe Homogène de Malades) comme diagnostic principal, secondaire ou polytraumatisme et il ne donne pas d'élément sur la gravité du traumatisme ;
- Les données COTOREP ne donnent pas d'indication de diagnostic ou de gravité .

Afin d'effectuer l'évaluation des structures médico-sociales, il est nécessaire de faire une préenquête auprès de ces établissements afin de recenser le nombre de personnes accueillies.

3- TROISIEME PARTIE : MISE EN PLACE D'UNE ENQUETE

L'enquête va s'effectuer par le biais d'une préenquête qui fait le point de l'existant, puis de visites de ces structures.

3.1 OBJECTIF DE CETTE ENQUETE

Le but de cette enquête est d'évaluer les structures mises en place en Bretagne durant la période 1996-2000, d'estimer si le réseau régional minimal de prise en charge (1 UEROS et 2 à 3 structures médico-sociales) est atteint et de vérifier que ce réseau minimal est suffisant pour la prise en charge des traumatisés crâniens en Bretagne.

3.2 CHAMP DE L'ENQUETE

- ❖ La préenquête a concerné 5 établissements (le CAJ de QUIMPER n'a ouvert ses portes qu'en octobre 2000 et n'a pas participé à l'enquête).
- ❖ Définition des établissements concernés par la préenquête
 - Afin de pouvoir réaliser l'état des lieux des structures mises en place, un questionnaire a été adressé aux différents établissements recevant des patients traumatisés crâniens adultes. Les réponses reçues ont permis de faire un premier état des lieux des structures à la date du 1^{er} avril 2000.
 - Ont été exclus de cette liste les centres de rééducation, les services hospitaliers (neuro-chirurgie, long séjour, psychiatrie), les UEROS (qui évaluent les capacités et proposent des orientations mais n'interviennent pas dans les processus de réinsertion) et les établissements et structures pour les enfants. Les conditions de prise en charge des patients traumatisés crâniens à domicile n'ont pu être répertoriées, ni en ce qui concerne l'existant ni en ce qui concerne le souhaitable. Cette enquête n'a pu inclure les personnes qui ont été atteintes d'un traumatisme crânien, qui n'ont aucune famille proche pour s'occuper d'eux et qui sont devenus des « SDF » (sans domicile fixe).

3.3 METHODOLOGIE

Elle a porté sur des aspects quantitatifs et qualitatifs de l'enquête.

3.3.1 Données quantitatives de l'enquête

- ❖ Des questionnaires, composés de 4 grilles, ont été envoyés dans les cinq structures sélectionnées pour la préenquête.

- ❖ Mise au point des fiches utilisées pour réaliser cette enquête

Elles ont été mises au point à partir des fiches produites pour une enquête conjointe ORS-CREAI¹⁹ du Languedoc-Roussillon réalisée en décembre 1998 sur le sujet suivant : « Les personnes victimes de traumatisme crânien en Languedoc-Roussillon ». Elles ont été modifiées afin de mieux préciser l'éloignement du domicile des résidents, le retentissement de cet éloignement sur le suivi de ces personnes et les perspectives d'avenir de ces personnes.

- ❖ Description des fiches

Cette enquête a concerné d'une part les personnes atteintes d'un traumatisme crânien et accueillies dans ces structures (le questionnaire a été établi selon 3 fiches à remplir sur la situation administrative, médicale et sociale de chaque personne), d'autre part cette enquête a porté sur les moyens en personnel médical, administratif et paramédical travaillant dans ces structures (nombre, qualification, formation spécifique sur le traumatisme crânien).

3.3.2 Données qualitatives de l'enquête

Des entretiens ont été réalisés :

- ❖ Au niveau de la DRASS avec les inspecteurs chargés du dossier et en assistant aux comités de pilotage ;
- ❖ Au niveau de la COTOREP d'Ille et Vilaine en interrogeant les médecins chargés des dossiers sur les traumatisés crâniens ;
- ❖ Rencontres avec l'Amiral PICART, président de l'UNAFTC, et Monsieur HAMMONET, président de l'AFTC d'Ille et Vilaine ;

¹⁹ Observatoire Régional de la Santé. Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées.

- ❖ Des visites ont été effectuées dans les structures et des entretiens réalisés avec des membres des équipes de direction, des équipes soignantes, des médecins ainsi qu'avec des résidents. Environ une journée a été consacrée à chaque structure, les entretiens ont duré en moyenne vingt minutes par personne interrogée (un peu moins longtemps pour les résidents). Une synthèse des structures visitées est en annexe 5.
- ❖ Il n'y a pas eu d'autres rencontres avec les familles.

L'analyse des résultats de l'enquête et des visites a permis de situer ces structures et les résidents qui les fréquentent.

4- QUATRIEME PARTIE : RESULTATS

Les 5 structures concernées par l'enquête ont toutes renvoyé les grilles du questionnaire. Pour certaines structures, il semble y avoir eu des difficultés liées à la date arrêtée pour demander un « instantané » du centre car elles ne savaient pas si les fiches concernaient les résidents présents au 1^{er} avril 2000 ou s'il s'agissait des résidents entrés à compter de cette date.

4.1 DESCRIPTIF DE LA POPULATION DE TRAUMATISES CRANIENS

4.1.1 Données sociologiques

- Nombre

A la date du 1^{er} avril 2000, ces structures comptaient 122 résidents traumatisés crâniens.

- Age

L'âge moyen est de 38,3 ans (les âges sont compris entre 21ans et 59 ans)

- pour les hommes : 39,1 ans

- pour les femmes : 34,2 ans

- Sexe

Ces 122 personnes étaient réparties en 102 hommes (83%) et 20 femmes(16%).

- Situation familiale

Ils sont le plus fréquemment célibataires (61%)

	Hommes	Femmes	Total
Célibataires	61	16	77 (61%)
Mariés	31	2	33 (27%)
Divorcés	10	2	12 (9%)

Tableau 4 : Situation familiale des résidents concernés par l'enquête

- Entourage familial

L'étude du lien familial (c'est-à-dire la présence régulière de la famille lors de visites à la structure, ou les familles proposant régulièrement des sorties à leurs proches) peut être estimée ainsi :

- la famille est présente : 111 (91%)

- la famille est absente : 11 (9%)

- Niveau scolaire

Les différentes catégories ont été regroupées selon le tableau suivant :

Niveau scolaire	Nombre de résidents (N=122) ayant ce niveau
Préélémentaire-primaire	21 (13%)
Secondaire (et secondaire adapté)	53 (43%)
Etudes professionnelles	29 (23%)
Etudes supérieures	18 (14%)
Non réponse	1

Tableau 5 : Niveau scolaire des résidents avant le traumatisme

Les résidents ont un niveau scolaire moyen de secondaire (43%) ou d'études professionnelles (23%).

- Profession avant le traumatisme

Les résultats ont également été répertoriés dans un tableau.

Professions	Nombre de résidents (N= 122) ayant exercé cette profession
Agriculteur, commerçant, artisan	9
Chef d'entreprise	1
Cadre supérieur	5
Profession intermédiaire	7
Employé	29 (23%)
Ouvrier	27 (23%)
Chômeur	2
Elève, étudiant	30 (23%)
Inactif	2
Autre	5
Non réponse	5

Tableau 6 : Professions des résidents avant le traumatisme

Les résidents étaient, pour 69 % des cas, élèves ou étudiants, employés ou ouvriers.

- Activité avant le traumatisme : les différentes activités apparaissent sur le tableau suivant.

Activité avant le traumatisme	Nombre de personnes (N= 122)
Situation d'emploi	72 (59 %)
Stage ou formation	4
Chômage ou cessation d'activité	10 (8%)
Congé de longue durée	0
Retraite ou préretraite	0
Foyer	0
Formation professionnelle	2
Scolarité	30 (24%)
Service militaire	0
Pas d'activité antérieure	2
Recherche d'emploi	1
Pas de réponse	2

Tableau 7 : Activité des résidents avant le traumatisme

La majorité des résidents étaient en situation d'emploi (59%) ou suivaient une scolarité (24%).

4.1.2 Mode d'entrée et fréquentation de la structure

❖ Provenance

Les résidents viennent des établissements (ou domicile) suivants :

Provenance à l'entrée dans la structure	Nombre de résidents concernés (N=122)
Rééducation/Réadaptation fonctionnelle	45 (36%)
Centre de préorientation	0
Centre de rééducation professionnelle	1
Milieu ordinaire de travail	15 (12%)
Atelier protégé	0
Centre d'aide par le travail	0
Domicile	49 (40%)
Autre provenance	12 (9%)
Cas particulier d'une autre provenance : psychiatrie	9 (7%)

Tableau 8 : Provenance des résidents à leur entrée dans la structure concernée.

40% des résidents viennent du domicile, 36% de rééducation. Il faut noter que 7% de ces personnes viennent d'un service de psychiatrie.

❖ Eloignement du domicile et du centre

▪ Distance

Dans l'enquête réalisée en préambule (et excluant le CAJ de QUIMPER), il était demandé quelle était la distance kilométrique entre la structure et le domicile des résidents (la distance a été fixée arbitrairement à 50 kilomètres, distance qui apparaissait supportable même dans le cas d'un accueil de jour où les personnes vont au centre et reviennent chez eux la même journée).

	Nombre de personnes		
	Structures enquêtées N =122	4 Structures à temps complet N=102	CAJ de BREST N=20
Distance domicile- structure < 50 Kms	50* (40%)	50* (50%)	0
Distance domicile- structure > à 50 Kms	71* (60%)	51* (50%)	20 (100%)

*Note : il n'y avait pas de réponse pour un des résidents

Tableau 9 : Eloignement du domicile des résidents

Sur l'ensemble des structures enquêtées, 60% des résidents ont un domicile (ou équivalent de domicile, c'est-à-dire la maison d'un parent, d'un proche assimilée au domicile) situé à plus de 50 kilomètres du centre où ils sont accueillis.

Ce pourcentage est de 100% pour les personnes fréquentant le centre de jour de BREST, ce qui est éloigné pour des personnes devant être conduites le matin, ramenées le soir plusieurs fois par semaine, quelquefois fatiguées ou peu disposées à voyager.

- Départements d'origine des patients

La même enquête demandait de préciser les départements d'origine des personnes. Les réponses obtenues ont été réparties en : « département d'origine en Bretagne » (et ensuite départements bretons) et « département d'origine en dehors de la Bretagne » (et indication du département) - cf. Tableau ci-après.

Département d'origine	Nombre de personnes concernées (N=122)	Pourcentage des 122 personnes concernées par l'enquête (en %)
BRETAGNE	110	90
- Finistère (29)	51	41
- Côte d'Armor (22)	37	30
- Ille et Vilaine (35)	15	12
- Morbihan (56)	7	5
HORS BRETAGNE	12	9
- Mayenne (53)	2	1
- Loire Atlantique (44)	2	1
- Rhône (69)	1	<1
- Essonne (91)	1	<1
- Calvados (14)	1	<1
- Maine et Loire (49)	1	<1
- Paris (75)	1	<1
- Aisne (2)	1	<1
- Manche (50)	1	<1
- Sarthe (72)	1	<1

Tableau 10 : Départements d'origine des résidents

Le premier constat concerne l'origine régionale des résidents : 90% de ceux-ci sont bretons (et parmi ceux-ci 41% viennent du Finistère). 9% des résidents viennent de départements en dehors de la Bretagne. Ces quelques personnes viennent d'ailleurs en majorité (8 sur 12) de départements limitrophes de la Bretagne (Mayenne, Loire Atlantique, Calvados, Maine et Loire, Manche, Sarthe). Seules 4 personnes viennent de départements plus éloignés (Rhône, Essonne, Paris, Aisne) .

- ❖ Assiduité de fréquentation de l'établissement

La distinction a été faite entre les établissements où les résidents sont en majorité en accueil permanent, et le centre d'accueil de jour où les personnes viennent 1 à plusieurs fois par semaine.

	4 Etablissements médico-sociaux (N=102)	Accueil de jour (N=20)
Fréquentation régulière	93 (77%)	12 (60%)
Absences rares	8	7
Absences fréquentes (3 jours par semaine)	1	1

Tableau 11 : Fréquentation des établissements

Sur l'ensemble des établissements, la fréquentation des résidents est régulière dans 88% des cas.

❖ Adéquation à la structure.

Le type de structure choisi est adéquat à l'état clinique du résident dans 117 réponses (95% des cas) ; cette orientation ne semble pas conforme dans 5 réponses (soit 4%).

❖ Projet de sortie

- Par projet de sortie, on entend une sortie définitive de la structure où se trouve le résident (c'est-à-dire que l'état de cette personne lui permet d'aller dans une structure moins lourde) : à peine un quart des résidents a un projet de sortie
 - projet de sortie dans moins de 3 mois : personne
 - projet de sortie dans 3 à 6 mois : 5 personnes
 - projet de sortie dans 6 mois à 1 an : 1 personne
 - projet de sortie à plus long terme (plus d'un an) : 21 personnes
 - pas de projet de sortie : 95 personnes (77 %)
- L'orientation envisagée au plan professionnel est la suivante, quand elle est envisagée :
 Dans une première étude, ont été retenues les orientations professionnelles pour toutes les structures.

Orientation professionnelle envisagée	Nombre de résidents concernés (N=122)
Milieu ordinaire de travail	1
Reclassement	2
CAT à temps complet	26 (21%)
CAT à temps partiel	12 (9%)
Foyer occupationnel	0
Autre (à préciser)	19 (Préretraite : 4 ; Incapacité : 12)

Tableau 12 : Orientation professionnelle envisagée

Sur l'ensemble des résidents, 37% ont une orientation professionnelle envisagée le plus souvent en CAT. Sur les 26 personnes concernées par une orientation à temps complet, 21 viennent du CAT de PLOMELIN.

Il a semblé intéressant de reprendre cette orientation professionnelle dans 3 structures : la MAS et les 2 FDT.

Orientation professionnelle	Nombre de résidents concernés (N=77)
Milieu ordinaire de travail	1
Reclassement	1
CAT à temps complet	3
CAT à temps partiel	7

Tableau 13 : Orientation professionnelle envisagée dans la MAS et les 2 FDT

Dans des structures lourdes, 15% des résidents ont néanmoins une orientation professionnelle envisagée.

- L'orientation envisagée sur le plan social est la suivante :

Orientation sociale à la sortie	Nombre de résidents (N=122)
Autonomie	0
Soutien familial	18 (14%)
Service de soutien à domicile	10 (8%)
Service d'hébergement (foyer...)	30 (24%)
Famille d'accueil	2 (1%)
Autre (à préciser)	0

Tableau 14 : Orientation sociale envisagée à la sortie.

Il est à noter que ces orientations ne sont qu'envisagées, s'il y a une sortie de ces structures.

4.1.3 Données médicales

❖ Ancienneté du traumatisme crânien

Les réponses obtenues ont concerné 115 personnes ; pour 7 personnes, l'ancienneté du traumatisme n'était pas connue de la structure .

L'ancienneté moyenne du traumatisme est de : 9,7 ans

Les valeurs limites retrouvées sont de 1 an et 27 ans (pour 1 personne, l'ancienneté du traumatisme était de 50 ans mais il s'agissait d'une encéphalite dans la petite enfance, pathologie ne rentrant pas dans le cadre des traumatismes crâniens).

❖ Niveau moyen de GOS.

Niveau de GAS	1	2	3	4
Nombre de résidents concernés (N=122)	1	62 (51%)	58 (47%)	1

Tableau 15 : Répartition des niveaux GOS parmi les résidents.

Ces niveaux sont majoritairement (plus de 98% des résidents) conformes aux orientations de la circulaire de 1996 créant ces structures où il est prévu d'accueillir des personnes de niveau GOS 2 et 3.

❖ Troubles associés

Les déficiences et incapacités les plus fréquemment citées (sous réserve que ce soit le médecin de la structure qui ait effectivement rempli le questionnaire, et en prenant en compte les 3 premières déficiences et incapacités notées) sont donc, par ordre décroissant :

- l'hémiplégie (37/122)
- la limitation de l'amplitude articulaire (30/122)
- les troubles de la communication orale (28/122)
- les troubles de la mémoire à court terme (27/122)
- la spasticité (21/122)

- la paralysie d'origine périphérique (nerfs crâniens exclus) et la fonction exécutive déficiente (formulation, planification, exécution d'une tâche) (19/122)
- l'anosognosie, perte de l'autocritique et le refus d'acceptation et de reconstitution d'une nouvelle identité (17/122)
- le déficit du champ visuel (16/122)
- les difficultés à maintenir son attention (15/122)
- (les autres troubles de la liste sont peu fréquents et n'ont pas été retenus)

Il va sans dire que tous ces troubles sont intriqués pour l'ensemble des résidents et chez un même résident.

En résumé, le résident « type » dans une structure est un homme jeune, célibataire, entouré par sa famille, dont le traumatisme crânien a une ancienneté de 9,7 ans avec un niveau GOS 2 ou 3, qui fréquente régulièrement une structure située à plus de 50 Km de son domicile, dont l'orientation dans cette structure est adéquate dans 95% des cas et qui n'a aucun projet de sortie de cette structure dans 77% des cas. Il était en situation d'emploi (employé ou ouvrier) ou suivait une scolarité au moment du traumatisme (secondaire ou études professionnelles) : ces dernières constatations confirment la moyenne d'âge (38,3 ans). Il est breton (90%) des cas et plus particulièrement originaire du Finistère (41% des cas).

4.2 DESCRIPTIF DES STRUCTURES

Ce descriptif résulte de la visite des établissements et des entretiens réalisés lors de ces visites.

4.2.1 Locaux

Ainsi que le montre la carte en page 22, l'ensemble des établissements sont situés dans le Finistère (à l'exception de la MAS de St BRIEUC, dans les Côtes d'Armor, et du FDT de BETTON, en Ille et Vilaine).

❖ Ouverture des centres à partir de 1997

La circulaire date de 1996. Des projets de structures avaient déjà été préparés par les associations, ce qui a permis d'ouvrir les premiers centres rapidement.

Structure	Date d'ouverture
FDT de BETTON	Avril 1997
CAJ de BREST	Avril 1997
FDT de PLOUGONVEN	Septembre 1997
CAT de PLOMELIN	Avril 1998
MAS de St BRIEUC	Janvier 1999
CAJ de QUIMPER	Octobre 2000

Tableau 16 : Dates d'ouverture des structures

- ❖ Ces structures déjà existantes représentent actuellement 120 places en Bretagne spécifiques aux patients traumatisés crâniens (sur 1521 places MAS et FDT totalisées en Bretagne). Ces places sont réparties de la manière suivante :

Type de structure	Localisation	Département	Nombre de places	Nombre de personnes suivies
MAS	Saint-BRIEUC	22	35 places	41
FDT	BETTON	35	17 places	23
FDT	PLOUGONVEN	29	18 places	17
CAT	PLOMELIN	29	25 places	25
CAJ	QUIMPER*	29	10 places	9
CAJ	BREST	29	15 places	16
TOTAL			120 places	133

* visité mais non compris dans l'enquête

Tableau 17 : Nombre de places et de personnes suivies dans les structures.

Le nombre de personnes suivies dans ces structures est supérieur aux nombres de places car 2 structures accueillent des personnes en accueil de jour et en accueil temporaire. Plusieurs personnes sont comptabilisées pour une même place occupée alternativement. Pour chaque centre, le décompte de patients suivis est celui détaillé dans le tableau ci-dessous, ce qui porte le nombre de personnes actuellement suivies dans les 6 structures à 133.

	Nombre de patients en accueil de jour	Nombre de patients en accueil temporaire	Nombre de patients en accueil permanent
FDT de BETTON	5 (3 places)	1	17
FDT de PLOUGONVEN	0	1	16
MAS de St BRIEUC	9 (4 places)	6 (3 places)	28
CAT de PLOMELIN	0	0	25
CAJ de BREST	16	0	0
CAJ de QUIMPER (visite du centre)	9	0	0
TOTAL	39	8	86

Tableau 18 : Décompte des résidents selon le mode d'accueil

❖ Architecture

Ces structures sont ouvertes depuis à peine 4 ans pour les plus anciennes. Elles sont neuves (le CAT de PLOMELIN fait exception : il a été installé en partie dans une ancienne ferme réhabilitée, complétée par des studios neufs pour des résidents), claires, vastes, de plain-pied et totalement accessibles (un certain nombre de résidents sont en fauteuil roulant : 9 personnes sur 17 résidents par exemple au FDT de BETTON). La MAS de St BRIEUC a une ouverture automatique des portes d'entrée qui permet l'entrée libre dans la structure, mais conditionne la sortie à une ouverture des portes par un soignant. Le FDT de PLOUGONVEN a mis en place un sas transparent d'entrée situé près du bureau des soignants. Les résidents disposent de chambres de près de 20 m² (avec, pour la plupart, une salle d'eau et des toilettes privatives) où les résidents peuvent parfois apporter du mobilier. Ils peuvent également les équiper (télévision, console de jeux vidéos, ordinateur). Au CAT de PLOMELIN, quelques studios (avec un coin kitchenette) sont disponibles pour des résidents assez autonomes, stimulés ainsi pour préparer leur repas du soir.

Les repas sont préparés sur place (au CAT de PLOMELIN) ou apportés du centre hospitalier de référence pour la structure (FDT de PLOUGONVEN) ou par une entreprise extérieure (FDT de BETTON).

Au niveau des installations de rééducation

Les FDT de PLOUGONVEN et de BETTON disposent d'une salle de rééducation. La MAS de St BRIEUC est équipée d'un bassin de balnéothérapie ainsi que de baignoires de relaxation : cet équipement nécessite un personnel de rééducation et d'Aides Médico-Psychologiques (AMP) important pour aider les personnes, en particulier celles qui sont en fauteuil roulant (le kinésithérapeute est dans l'eau de la balnéo, 1 à 2 AMP pour déshabiller, descendre le résident dans l'eau puis le remonter et le rhabiller).

❖ Conditions d'admission dans la structure

La première condition à remplir est le passage obligé par la COTOREP qui propose une orientation en MAS, FDT, CAT ou CAJ (Centre d'Accueil de Jour). Une expertise par un médecin de la COTOREP servira de base médicale à l'étude du dossier.

❖ Commission d'admission

▪ Définition

Lorsqu'il y a une sortie définitive d'un résident (amélioration clinique qui permet la sortie ou l'orientation vers une autre structure, incompatibilité entre une famille et une équipe soignante, décès d'un résident...), une commission se réunit afin d'étudier les demandes d'admission de personnes se trouvant sur la liste d'attente. Cette commission peut comprendre le directeur de la structure, des membres de l'équipe soignante, des médecins de rééducation, des psychiatres, des membres de l'équipe soignante de l'hôpital auquel est rattaché le centre (exemple : le CH de ROSCOFF pour le FDT de PLOUGONVEN), des membres de l'AFTC. Elle se réunit ponctuellement afin d'examiner les dossiers des personnes désirant entrer dans la structure. Ce dossier comprend l'avis d'orientation de la COTOREP, un bilan psycho-moteur et psychiatrique, un projet financier (en particulier pour les centres qui demandent une participation financière à la famille ou à l'aide sociale), et ce dossier est étudié afin d'estimer le degré de dépendance de la personne et son adéquation aux autres résidents.

- Limite d'âge

Ces différentes structures (MAS , FDT, CAT et CAJ) sont des structures réservées aux adultes, soit de 18 à 60 ans. Au-delà de 60 ans, les résidents devraient intégrer une structure pour personnes âgées.

4.2.2 Personnels

Les catégories et ETP de personnels ont été obtenus par la fiche 4 du questionnaire et ils sont rassemblés sur le tableau ci-dessous. Il faut noter que dans les réponses aux grilles de l'enquête, en terme de nombre de membres du personnel, certaines réponses ont été données en Equivalent Temps Plein (ETP), d'autres en nombre de personnes.

Structures	ETP	Personnel	%ETP
FDT de PLOUGONVEN	18	- médecin rééducateur	0,15
		- médecin généraliste	0,15
		- ergothérapeute	0,75
		- orthophoniste	0,30
		- psychologue	0,30
		- kinésithérapeute	0,50
		- cadre infirmier	1
		- infirmière	3
		- aide-soignante	3,80
		- AMP	3
		- Agents	2
		- Educatrice spécialisée	0,80
		- Animateur	2,10
		- Secrétaire	0,15
FDT de BETTON	20,05	- directeur	1
		- éducateur spécialisé	1
		- secrétaire	1
		- infirmière	0,8
		- kinésithérapeute	0,5
		- ergothérapeute	0,5

		- psychologue - médecin - aide soignante - AMP - Veilleuse de nuit (aide soignante)	0,3 0,06 5 4 2
MAS de St BRIEUC	31	- Infirmières - Aide soignante - AMP - ASH - Surveillante - Responsable - Médecins - Ergothérapeute - Psychomotricien - Psychologue - neurologue	6 6 6 7 1 1 3 1 1 1 1
CAT de PLOMELIN	15	- directeur - secrétaire - cuisinier - femme de ménage - ouvrier - moniteurs d'atelier - AMP - Monitrice éducatrice - Educateur spécialisé	1 1 1 1 1 4 4,75 1 1
CAJ de BREST	4	- infirmier - animateur - éducateur - ergothérapeute - neuropsychologue - médecin	1,4 1 1 0,5 0,70 0,10

Tableau 19 : Nombre de personnes par structures

4.2.3 Les caractéristiques du fonctionnement

Des activités sont prévues, d'une part pour stimuler les capacités intellectuelles défaillantes des résidents (comme l'a dit un soignant, « on remplace la mémoire

défaillante par la mémoire visuelle ») , d'autre part pour occuper agréablement le temps passé dans ce qui est, réellement, « leur domicile ». Globalement ces activités sont également mises en place pour valoriser ces personnes, souvent jeunes, sans repères sauf ceux d'une vie antérieure au traumatisme.

Une réunion hebdomadaire est prévue avec l'équipe soignante et éducative dans laquelle le point est fait sur les activités de la semaine, les résidents y participant ainsi que les accompagnateurs (éducateurs ou bénévoles). Un tableau récapitulatif est installé dans un lieu de passage des résidents qui sont invités à s'y rendre régulièrement afin de connaître leur planning, aidés par leur photo qui personnalise ce planning et par un agenda disposé dans la chambre qui le reprend.

Ces activités sont diverses, elles vont de la pratique de la simple lecture au fait de regarder la télévision, à l'utilisation d'un ordinateur, des sorties au cinéma et des petits travaux manuels ; elles ne sont pas imposées aux résidents mais il leur est constamment demandé d'y participer. Les sports pratiqués sont la piscine, l'équitation ou la marche. Des ateliers « esthétique » sont particulièrement prisés par les résidents de la MAS de St BRIEUC. Un atelier « cuisine » au CAJ de QUIMPER est le prétexte à l'élaboration d'un menu, qui induit le fait de faire les courses puis de préparer le repas. Toujours au CAJ, chaque matin , le journal est lu par les personnes accueillies, ceci afin de leur rappeler la date du jour puis de leur faire choisir un article d'actualité et d'en discuter.

Des activités sont également mises en place afin de valoriser les résidents. Au CAJ de QUIMPER, une convention a été faite avec les compagnons d'EMMAÜS : les jouets sont confiés aux résidents du CAJ chargés de les trier, et de les nettoyer. Les résultats donnent toute satisfaction aux deux parties et cette action bénévole permet aux résidents de se sentir utiles tandis que les compagnons d'EMMAÜS sont très satisfaits du travail accompli. Un accord a également été mis en place avec la Société Protectrice des Animaux (SPA) : les résidents s'y rendent régulièrement pour promener les chiens, ce qui d'autre part les personnes très inhibées à réagir quand elles ont en laisse un jeune chien particulièrement fougueux ! Au FDT de PLOUGONVEN, certains résidents participent à des manifestations de la sécurité routière en présentant leur « témoignage » : l'histoire du traumatisme et ses conséquences actuelles sont racontées par écrit et ils peuvent présenter ce papier pour expliquer ce qui leur est arrivé.

Le CAT de PLOMELIN comporte une section « horticulture ». Le CAT a des conventions avec des entreprises (par exemple « les magasins verts »), où sont mis en stage les jeunes gens du CAT et où sont évaluées leurs capacités à travailler et à s'adapter en milieu ordinaire ; la serre du CAT fournit la chaîne des magasins verts du Finistère sud et du Morbihan en plantes vertes et en plantes maraîchères. Les jeunes du CAT mettent en place les décors floraux de certaines mairies et travaillent chez des particuliers (entretien des jardins). Pour l'année 2001, le planning au niveau des mairies et des particuliers est complet et les productions des serres sont totalement réservées.

D'autres résidents ne participent pas aux activités mais organisent leur vie dans la structure. Ainsi une jeune femme à la MAS de St BRIEUC, rendue tétraplégique* à la suite d'une intervention chirurgicale suivant un traumatisme crânien, peut mobiliser son fauteuil électrique avec un doigt et se promène dans le centre ; elle reste coquette, se fait conduire chaque mois en taxi (à sa charge financière) chez la coiffeuse et l'esthéticienne et fait venir la pédicure à la MAS.

Après avoir visité ces centres, divers entretiens ont été réalisés.

4.3 RESULTATS DES ENTRETIENS

Ils ont concerné les résidents, les équipes, les médecins et des représentants de l'AFTC.

4.3.1 Les résidents choisis par l'équipe

❖ Présentation générale des entretiens

Je me suis entretenue, dans les cinq structures visitées, avec plusieurs personnes ayant eu un traumatisme crânien (j'ai rencontré 14 résidents). Un seul a mis fin rapidement à la conversation, plus parce qu'il avait une colique abdominale douloureuse et impérieuse qu'en raison de troubles du comportement. Les autres personnes ont été agréables, désireuses de répondre à mes questions, visiblement contentes de cette conversation avec une personne extérieure à la structure et s'intéressant à elles. Une des personnes a été plus laconique, mais comme le serait quelqu'un parlant peu. Après les 2 ou 3 premiers entretiens, j'ai demandé au personnel soignant si ces personnes avaient été « choisies » en fonction de leurs peu de séquelles comportementales. Il m'a été répondu que « le seul choix qui avait été fait par le personnel, avait été de m'envoyer des personnes qui n'étaient pas aphasiques ». Certaines des personnes avec qui je m'étais entretenue pouvaient tout à fait me lancer des objets à la figure et refuser de me parler un moment plus tard !

J'ai rassemblé les quelques points similaires exprimés par ces résidents et parfois précisé leurs propos par le discours des soignants.

- ❖ D'après les différentes équipes soignantes, ces résidents doivent être stimulés ou, au contraire, canalisés.

Cette stimulation constante des résidents m'a été rapportée à plusieurs reprises par des membres des équipes. Je voudrais rapporter le propos d'un résident de la MAS de St BRIEUC âgé d'une trentaine d'années, ayant eu un traumatisme crânien à 13 ans, alors qu'il était lycéen. A ma question de savoir quelles étaient ses occupations dans la journée, il m'a répondu : « rien. Vous savez, ce centre engendre la paresse ». Interrogée, l'infirmière m'a expliqué que cette personne ne voulait effectivement entreprendre aucune activité et n'était intéressée que par le fait de pouvoir sortir de la structure, accompagnée par une personne rétribuée par ses parents.

Dès mon arrivée à la MAS de St BRIEUC, j'ai été apostrophée par un grand jeune homme qui m'a bombardée de questions ; à la directrice de l'établissement qui lui faisait remarquer son attitude, il répondit, très mondain, « Madame la directrice, pouvez-vous me présenter à Madame ? » puis, logorrhéique*, il continua à me parler sans discontinuer.

- ❖ Le deuil de la vie antérieure n'est pas fait, ils ne sont pas conscients des troubles présentés et la solitude leur pèse.

J'ai ainsi rencontré au CAJ de QUIMPER Nathalie, âgée de 27 ans, victime d'un accident de trajet en 1994 alors qu'elle vivait en concubinage et envisageait de se marier. Les séquelles cliniques restent importantes avec une dysarthrie et une hémiplégie droite. Elle vit chez ses parents, vient en taxi deux fois par semaine au CAJ et est suivie en kinésithérapie et balnéothérapie. Elle travaillait comme aide à domicile pour des personnes âgées, ce qu'elle ne peut manifestement plus faire. Après l'accident, elle a été suivie en rééducation puis au centre d'accueil de jour de BREST avant de revenir sur celui de QUIMPER (ses parents habitent dans les environs). Elle se sent bien ici et m'explique qu'elle met toute sa volonté à se remettre à marcher puis faire bâtir une maison, projet que ses parents soutiennent. Il s'agit d'un rêve qui devait se réaliser avant l'accident et qui demeure actuellement présent, bien qu'il ne semble pas réalisable d'un point de vue physique.

De même, un monsieur de 55 ans à BETTON, victime d'un accident d'escalade. Il est arrivé il y a peu de temps, est « excité », désorienté*, difficilement compréhensible, ne se souvient pas des dates de naissance de ses enfants et ne comprend pas ce qu'il fait à BETTON. Il réclame sa femme et demande à rentrer chez lui.

Par contre, j'ai rencontré Jean, âgé de 55 ans, adjudant chef électricien dans l'armée de l'air victime d'un accident de trajet en 1978 (traumatisme crânien et perte d'un œil). Il vient à PLOUGONVEN en accueil temporaire (environ 6 semaines tous les trimestres) ; sinon, il fréquente l'accueil de jour de QUIMPER. Il est charmant, bien orienté et me raconte ses essais de reprises professionnelles interrompues, semble-t-il, par une ostéite* frontale chronique. Il a fait une demande d'accueil à temps complet à PLOUGONVEN pour, me dit-il, « soulager sa femme et éviter les affrontements avec son fils cadet ». Il apprécie la structure et le parc où il fait de nouveau du vélo. Renseignements pris auprès des soignants, il parle de vouloir soulager sa femme, ce qui paraît justifié car celle-ci doit effectivement supporter les troubles du comportement de son mari qui le pousse, par exemple, à s'enfermer à son domicile en refusant de laisser rentrer sa famille.

Enfin, ces résidents restent isolés et solitaires, et se plaignent de rester affectivement seuls. Ce problème a particulièrement été évoqué avec une éducatrice du CAT de PLOMELIN. Le CAT compte 25 jeunes gens (24 hommes et 1 femme) dont la moyenne d'âge est de 33 ans (entre 23 et 55 ans), de niveau GOS 2. La jeune femme éducatrice m'a fait part d'abord du problème d'isolement et de solitude affective dont souffrent ces jeunes gens. Des essais d'intégration dans des groupes à l'extérieur du CAT ont été mis en place pour certaines activités (théâtre, ping pong) mais ces groupes accentuent l'impression de solitude affective des résidents. Un autre problème est apparu lors de l'entretien avec cette éducatrice : c'est la séquelle à type de « syndrome frontal* » de plusieurs jeunes. Parmi les différents troubles rencontrés lors d'une lésion localisée au niveau du lobe frontal, il existe en particulier une désinhibition sexuelle, en particulier en paroles. Ainsi que le disait l'éducatrice, quand un jeune propose crûment des relations sexuelles à un éducateur, celui-ci sait comment réagir ; quand ces propositions sont faites à une jeune fille de l'extérieur, cela pose beaucoup plus de problèmes. Lorsque un club d'activités extérieures est contacté afin de demander que des jeunes du CAT puissent le fréquenter, il est fait un bref exposé des problèmes rencontrés chez des personnes ayant subi un traumatisme crânien, et il est également bien précisé la possibilité de ce syndrome frontal. Enfin, comme je l'ai précisé, le CAT compte 24 hommes et 1 fille : compte tenu de l'existence de ce syndrome frontal chez certains jeunes, j'ai demandé comment réagissait cette jeune femme à ce trouble particulier ? Comme me l'ont dit les éducateurs, c'est une fille qui a du « répondant » et ne s'est pas laissée faire ; elle a trouvé un petit copain et les autres les laissent tranquilles.

❖ Nécessité d'un soutien psychologique

L'intervention d'un psychologue s'avère nécessaire à de nombreuses occasions : que ce soit au titre de la pathologie liée au traumatisme crânien, avec la stimulation cognitive nécessaire à la rééducation ; lors des périodes de dépression ou d'agressivité ; lors du décès d'un autre résident. Enfin, il peut aider à comprendre le passage éventuel de la structure pour traumatisés crâniens à la structure pour personnes âgées, à 60 ans.

❖ L'éloignement du domicile familial et de la structure

71 résidents sur les 122 concernés par l'enquête habitent à plus de 50 kilomètres de la structure qui les accueille. Ce qui peut sembler possible pour une personne en accueil permanent (la sortie est organisée sur un week end et le trajet n'est fait que le vendredi soir et le dimanche soir) s'avère beaucoup plus difficile, en particulier pour les personnes en CAJ. Je rappelle ainsi que, avant l'ouverture du CAJ de QUIMPER, certaines personnes se déplaçaient au CAJ de BREST avec l'autobus de la structure, ce qui signifiait 160 kilomètres de transport le matin et le soir.

Cet éloignement est néanmoins parfois nécessaire pour sauvegarder des familles : un des résidents à PLOUGONVEN aurait pu être placé à BETTON, plus proche de sa famille, mais devant les difficultés familiales liées aux troubles comportementaux de la personne, il a semblé préférable de l'éloigner de sa famille et il a été admis à PLOUGONVEN.

❖ Les déficiences et incapacités associées.

Dans la fiche 2 (questionnaire médical), il était demandé aux médecins des structures médico-sociales de citer les principales déficiences et incapacités retrouvées chez chaque résident (l'ensemble des troubles possibles étaient cités en annexe de l'enquête, soit en annexe 3 à la fin de ce travail) et il était demandé, dans le questionnaire, de noter les 3 principaux troubles observés.

La première constatation a été que « noter les 3 principaux troubles observés » a été une consigne extrêmement difficile à respecter. Pour certains résidents, la liste des incapacités était de 8 ou 10... par personne. La question pourrait se poser de savoir si c'est le médecin qui a rempli le questionnaire .

La deuxième, c'est que sur l'ensemble des 122 personnes identifiées dans le questionnaire, presque toutes les déficiences et incapacités ont été notées. Il faut préciser que seules les 3 premières déficiences ont été prises en considération lors de l'étude des résultats, ce qui fausse le résultat (quand 8 à 10 incapacités ou déficiences sont notées, elles le sont manifestement dans l'ordre de l'annexe et non pas par ordre d'importance). Ainsi, plusieurs incapacités ne sont pas notées (troubles

auditifs, agitation motrice, troubles des conduites sexuelles, hypochondrie) alors que ces troubles ont été notés lors des visites des établissements (par exemple l'agitation motrice) ou ont été rapportées par des membres des équipes soignantes comme perturbatrices (troubles des conduites sexuelles).

4.3.2 Les équipes

Sous le terme d'« équipe » sont inclus l'ensemble du personnel médical, paramédical, administratif et agents de service travaillant autour des résidents.

- ❖ Le point positif est le dynamisme et la motivation des personnes rencontrées

L'ensemble des personnes rencontrées se sont montrées intéressées par leur travail, bien qu'elles reconnaissent les difficultés liées à la lourdeur du handicap présenté par les résidents. Elles parlent spontanément de leurs fonctions dans la structure. Elles reconnaissent qu'elles n'envisagent pas de faire toutes leurs années professionnelles dans ce type de structure, mais aucune de celles que j'ai rencontrées n'a manifesté, pour le moment, la volonté de changer de service. Ces propos m'ont été confirmées par les surveillantes infirmières à St BRIEUC et PLOUGONVEN : des mouvements du personnel sont constatés (demandes de mutation, de changement de service) mais ces mouvements ne sont ni fréquents ni particulièrement nombreux.

Cette motivation est entretenue par la présence de membres du personnel particulièrement intéressés par le TC. La présence des médecins, psychiatres attachés à ces établissements, de neuropsychologues (à PLOUGONVEN et à QUIMPER), permettent de répondre aux questions précises des membres du personnel parfois déstabilisés par les réactions de certains résidents.

- ❖ L'autre point abordé par l'ensemble du personnel concerne la nécessité d'une formation spécifique au traumatisme crânien.
 - Lors de la pré enquête, la question du nombre de membres du personnels ayant reçu une formation spécifique a été posée. Voici les résultats obtenus :

Structure	Membres du personnel	Nombre de personnes ayant reçu une formation spécifique
FDT de PLOUGONVEN	18 ETP	16 personnes
FDT de BETTON	20,05 ETP	Ensemble du personnel
MAS de St BRIEUC	37 personnes	12 personnes
CAT de PLOMELIN	15 personnes	2 personnes
CAJ de QUIMPER	4 ETP	1 personne

Tableau 20 : Personnel et formation spécifique

La formation spécifique diffère d'une structure à une autre, touchant quelques personnes ou l'ensemble du personnel.

- Une partie des soignants sont issus des redéploiement d'autres structures hospitalières, avec une culture professionnelle plus ou moins adaptée au traumatisme crânien ;
- le personnel de la MAS de St BRIEUC vient en partie des services de santé mentale de l'hôpital de PLOUGUERNEVEL. Ils avaient déjà été confrontés à des problèmes comportementaux de malades psychiatriques mais nécessitaient un apprentissage des différents appareillages et des manipulations de résidents appareillés ;
- l'équipe du FDT de PLOUGONVEN, quant à elle , était plus habituée aux problèmes moteurs (le centre de rééducation de ROSCOFF est proche) ;
- la Résidence de la lande à BETTON est proche du centre de rééducation fonctionnelle de BETTON ;
- les personnes travaillant au CAJ de QUIMPER ont eu l'expérience de travailler au centre d'accueil de jour pour traumatisés crâniens de BREST.
- Nécessité d'une formation spécifique au traumatisme crânien
 Cette formation devrait permettre, dans un premier temps, d'expliquer les différents troubles pouvant être rencontrés chez une personne ayant eu un traumatisme crânien (troubles somatiques, comportementaux, psychiatriques, intellectuels et les traitements et appareillages nécessaires) puis, dans un deuxième temps, de préciser l'intrication de ces troubles chez une même personne aboutissant ainsi à une pathologie extrêmement complexe, nécessitant une prise en charge par des professionnels différents.

A la MAS de St BRIEUC, cette formation a été réalisée en 2000 par un cadre kinésithérapeute, sur le site de la MAS ; à PLOUGONVEN, la formation a lieu sur

le site du centre de ROSCOFF ; au CAJ de QUIMPER, la neuropsychologue (qui a fait une formation ciblée sur le traumatisme crânien et la psychologie cognitive, et un mémoire de fin d'études sur la mémoire) participe à la formation des personnes travaillant à BREST et à QUIMPER ; l'équipe du CAT de PLOMELIN a, quant à elle, fait une « auto-formation » (à l'exception d'une monitrice éducatrice, particulièrement dynamique, qui a suivi une semaine de formation à ANGERS sur le thème du traumatisme crânien) ; quant au FDT de BETTON, la formation a été faite avec le centre de la vallée à BETTON.

En tout état de cause, même si cette population de patients traumatisés crâniens était un peu connue des membres du personnel, ils regrettent de ne pas avoir une formation plus approfondie afin de mieux comprendre cette affection et de pouvoir mieux travailler avec les résidents.

❖ Nécessité d'une grande implication professionnelle de l'équipe travaillant dans la structure.

- Toute activité prévue avec des résidents demandent une stimulation constante des résidents qui se révèle épuisante pour le personnel.

Cette stimulation est constante y compris dans les gestes de la vie courante ; comme le commente une des infirmières de la MAS de St BRIEUC en parlant de la toilette et des repas des résidents « effectivement on irait plus vite en le faisant nous mêmes, mais alors ils ne feraient plus rien ».

Les activités prévues dans les structures nécessitent également la coopération des résidents. L'énergie dépensée par les AMP, les éducateurs pour parvenir à regrouper les différentes personnes ayant demandé à participer à une activité est énorme. Lors de la visite à la MAS de St BRIEUC, un éducateur avait organisé une sortie à la plage pour chercher des coques ; comme il le disait en plaisantant : « parmi ceux qui s'étaient inscrits, 2 n'étaient pas là à l'heure ; je suis allé les chercher, et quand je suis revenu avec eux, d'autres parmi ceux qui étaient là avaient décidé de ne plus venir et étaient repartis... C'est toujours comme ça ! ». Mais, ainsi que le précisait une infirmière dans la même structure « bien sûr qu'ils doivent être stimulés constamment ! Mais si le résultat amène un peu de gaïté dans leur vie, cela en vaut la peine ! ». Néanmoins, ainsi que le précise la directrice du CAJ de QUIMPER : « Cette stimulation ne doit pas devenir du maternage ». Cette stimulation est constante également au CAT de PLOMELIN où les éducateurs doivent dynamiser les jeunes afin de les entraîner au travail et leur apprendre à gérer leur linge, le laver, le repasser (certains ont un studio au CAT), afin de les autonomiser dans la perspective d'une sortie définitive du CAT ;

ce travail est d'autant plus difficile qu'il existe une certaine peur du monde extérieur. Cela semble frustrant et démotivant à certains membres du personnel, car ainsi que le soulignaient deux AMP à BETTON : « les résidents sont lourds mais intéressants ; mais on ne sait jamais avant une activité comment cela va se passer ». La conclusion sera donnée par une autre AMP « je n'ai pas de regret d'avoir postulé pour ce type de structure, mais il ne faudra pas faire toute ma carrière avec ce type de patients ».

- La souffrance des familles les conduit à surprotéger le membre de la famille atteint du TC : elles acceptent le placement dans une structure médico-sociale, mais culpabilisent de cette situation. Lors des sorties ou lors des visites dans les structures, elles couvrent de cadeaux le résident et sont très (et même trop) présentes auprès des équipes soignantes, en étant, pour certaines, particulièrement récriminatrices, comme l'ont souligné plusieurs membres du personnel.
- Cet épuisement potentiel des équipes nécessite des équipes soudées, motivées d'où l'importance des réunions pluridisciplinaires et des réunions de synthèse régulières.

Ces réunions sont importantes afin de mettre en place le planning de la semaine, et de chercher ensemble des solutions aux problèmes posés par certains résidents (inhibition, agressivité...) .

❖ Un appui psychologique du personnel apparaît nécessaire

- Cet appui est quelquefois mis en place, mais il n'est pas systématique.
- Cet appui serait encore plus nécessaire lors du décès de résidents.
En effet, il s'agit de gens en majorité jeunes (la moyenne d'âge est de 38 ans) qui entrent dans ces structures et n'en sortent pas. Ils présentent des séquelles de traumatisme crânien, en particulier de trachéotomie ou d'intubation prolongée qui engendrent des fausses routes fréquentes, ainsi que des lésions intestinales entraînant des constipations opiniâtres et des occlusions intestinales. Au FDT du PLOUGONVEN, le médecin du centre s'interrogeait sur la réaction du personnel et des résidents si un décès arrivait, et si, en cas de problème, il valait mieux envisager le décès dans la structure ou à l'hôpital pour « protéger » les autres résidents. Cette situation est malheureusement survenue à BETTON, où deux personnes sont décédées. Les réactions des résidents ont été curieuses, ils n'en ont pas parlé, peut-être pour se protéger par rapport à cette mort d'un « copain »

qui avait la même affection ? Par contre, l'équipe soignante a été perturbée par ces décès de personnes jeunes, fréquentées au quotidien au sein de la structure.

❖ Problème de recrutement de personnel

- A PLOUGONVEN, le recrutement des infirmières pose des difficultés. A l'ouverture de la structure, en septembre 1997, les infirmières sont venues par mutation des centres hospitaliers situés aux alentours du FDT. Mais au bout de quelques mois d'activités, elles ont demandé à rejoindre leurs postes d'origine, car elles estimaient que le travail n'était pas un réel travail d'infirmière (il y avait peu de gestes techniques infirmiers en particulier, si ce n'est le changement d'une sonde urinaire, de gastrostomie* ou quelques injections). Actuellement les infirmières du FDT de PLOUGONVEN sont des infirmières sous contrat : cela signifie une rotation importante du personnel infirmier, avec des changements fréquents de personnes. A l'opposé, ce type de problème n'apparaît pas à St BRIEUC où l'infirmière rencontrée me parle d'une équipe motivée, avec une bonne ambiance de travail ; effectivement les soins infirmiers ne sont pas nombreux, mais cela n'entraîne aucun commentaire de sa part. Cette différence de vision peut provenir du parcours professionnel antérieur. En effet, je rappelle que les infirmières de la MAS de St BRIEUC venaient, en particulier, du redéploiement de personnel des hôpitaux psychiatriques de PLOUGUERNEVEL ; à ce titre, elles avaient une certaine habitude de patients avec des problèmes de comportement mais également l'habitude d'un travail infirmier comportant moins de gestes techniques. Par contre, celles travaillant au FDT de PLOUGONVEN venaient des hôpitaux locaux périphériques (le centre hospitalier de MORLAIX par exemple) où le travail des infirmières est certainement plus technique.
- Absence d'infirmières la nuit.
Sur les 3 structures médicalisées (la MAS de St BRIEUC, le FDT de BETTON et le FDT de PLOUGONVEN), seule la MAS de St BRIEUC compte, dans son équipe soignante de nuit, une infirmière. Celle-ci est, en particulier, « autorisée » à appeler en urgence le SAMU pour certaines pathologies lourdes des résidents. Le FDT de BETTON prépare actuellement un projet pour renforcer l'équipe de nuit, en y adjoignant une infirmière. Les résidents, de par la particularité des problèmes médicaux rencontrés, devraient relever d'une structure où la présence d'une infirmière serait constante. Celle-ci permettrait en outre l'accès au dossier médical d'un résident pour lequel est appelé le service de garde la nuit ou le week end.

- ❖ Le personnel est aidé, quelquefois, dans sa tâche, par des bénévoles

Ces bénévoles (AFTC ou bénévolat local) proposent d'aider le personnel en renforçant celui-ci par exemple lors des sorties. Par contre, d'autres directeurs refusent les bénévoles car ils ont eu des difficultés avec certains d'entre eux qui ne connaissaient pas ce type d'affection et ont commis des maladresses avec certains résidents.

4.3.3 Les médecins

- ❖ La nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et individualisée leur semble nécessaire.

Comme le souligne le médecin de réadaptation, chef de service de la MAS de St BRIEUC, le traumatisme crânien est une pathologie particulière qui continue à évoluer pendant plusieurs mois après le traumatisme et l'entrée dans la structure. L'évaluation par le GOS est mal adaptée et peu représentative de l'état du résident. Ainsi 3 personnes à la MAS de St BRIEUC, orientées par la COTOREP dans cette structure lourde, ont été stimulées et aidées suffisamment par l'équipe de la MAS pour envisager de préparer un dossier pour un essai en CAT. Mais les particularités du traumatisme crânien (troubles somatiques, psychologiques, du comportement intriqués) ne peuvent permettre une évolution positive des différents troubles qu'avec une prise en charge individualisée avec des professionnels différents (médecin de rééducation, psychologue, psychiatre, ergothérapeute...). Cette équipe doit être soudée et organiser des synthèses régulières afin de discuter de l'évolution des résidents et d'éventuelles modifications de prise en charge. Enfin, comme le précise le médecin chef de service de PLOUGONVEN, cette prise en charge multidisciplinaire doit comprendre également une collaboration inter hospitalière pour le suivi d'autres affections retrouvées dans les traumatismes crâniens (ophtalmologiste, neurologue...).

- Les pathologies associées au traumatisme crânien peuvent parfois justifier le transfert à l'hôpital de secteur.

Ainsi que le souligne le médecin chef de PLOUGONVEN, « tout problème majeur de santé doit être dirigé vers un service hospitalier ». Ces structures ne sont pas équipées pour des pathologies graves nécessitant en particulier une surveillance régulière et un traitement par des perfusions intra-veineuses. Lors de la visite dans une des structures, un problème de refus d'alimentation d'un des résidents a été traité par perfusion, dans un premier temps, en sous-cutané car il n'y avait pas de possibilité de mettre en place une voie veineuse risquant de poser problème la

nuits (perfusion bouchée, passant à côté de la veine...), l'équipe de garde la nuit ne comptant pas d'infirmière.

- Qu'en est-il des médicaments ?

Ces résidents étant relativement jeunes, peu de pathologies autres que le traumatisme crânien (à type d'hypertension artérielle, pathologies cardiaques ou autres) entraînent la nécessité d'un traitement régulier.

Les médicaments liés au traumatisme crânien peuvent être de différents types :

- des « décontractants musculaires », en particulier pour les personnes en fauteuil roulant ;
- des médicaments dits psychiatriques pour les troubles du comportement importants et les dépressions ;
- enfin, les médicaments anti-épileptiques* donnés en raison de la lésion cérébrale initiale épileptogène. Ces traitements, quelquefois difficiles à équilibrer, sont donnés pour éviter ou diminuer les crises d'épilepsie (un résident de PLOUGONVEN se promène en permanence avec un casque de VTT, ou vélo tout terrain, sur la tête pour diminuer les chocs à la tête lors des chutes pendant les crises d'épilepsie). Ces traitements sont également donnés à titre préventif sans réelle notion de crise d'épilepsie

- ❖ Problèmes liés à la tarification et à la réglementation

- Le prix de journée limite le nombre des consultations extérieures (dentiste, consultations chirurgicales pour les problèmes de rétractions tendineuses...). Lors des sorties autorisées pour deux jours, les médicaments sont donnés pour deux jours (alors que l'absence du résident annule le prix de journée).
- La circulaire de 1996 limite la création de nouveaux établissements médico-sociaux. D'après le médecin de la MAS de St BRIEUC, un centre d'accueil de jour serait nécessaire, afin de permettre une aide aux familles de traumatisés crâniens en attente d'une place dans la structure.

- ❖ Pas de médecin de garde dans une structure la nuit ou le week-end

Les résidents peuvent présenter, en particulier, des crises d'épilepsie prolongées qui nécessitent l'appel à un médecin de garde : SAMU de St BRIEUC (pour la MAS de St BRIEUC), médecin de garde en ville ou à l'hôpital (CH des pays de MORLAIX pour PLOUGONVEN). A la MAS de St BRIEUC, ce sont les infirmières de garde la nuit qui font appel au SAMU si elles estiment que l'état du résident le justifie

4.3.4 Rencontre avec des personnes de l'AFTC

L'Amiral PICART, président de l'UNAFTC et Monsieur HAMMONET, président de l'AFTC de l'Ille et Vilaine ont été rencontrés.

- ❖ Les familles désirent que leurs proches soient le mieux possible dans ces structures ; ainsi certaines familles rétribuent (en chèques emplois services) des personnes chargées d'accompagner les membres de leur famille en sorties individuelles (cinéma, piscine ..). Ainsi que le dit l'Amiral PICART « le désir des parents est l'épanouissement optimal des personnes traumatisées crâniennes dans ces structures ».
- ❖ Cette souffrance les pousse à rejoindre les associations de familles de traumatisés crâniens.
Ces associations sont extrêmement actives et correspondent à l'élément moteur de la mise en place du plan régional. Elle est portée par des personnes ayant des proches victimes de traumatisme crânien. Des personnalités très fortes entraînent vers l'avant l'AFTC afin de créer et développer des structures, avec des résultats tout à fait positifs, mais il faut remarquer que ces structures sont actuellement localisées en majorité dans le Finistère.
- ❖ Fin juin 2000, un protocole d'accord a été signé entre plusieurs associations (LADAPT BREST, l'AFTC 29, Les amitiés d'Armor), différents centres hospitaliers (QUIMPER, DOUARNENEZ, ROSCOFF, le CH des Pays de MORLAIX, le CHU de BREST), la mutualité du Finistère et OHE-PROMETHEE (une association s'occupant de l'insertion en milieu ordinaire) pour la constitution d'un réseau de prise en charge des traumatisés crâniens dans le Finistère, réseau mixte qui coordonnerait le sanitaire (prise en charge des personnes en état de coma végétatif persistant) et le médico-social (mise en place d'un programme individualisé d'accueil et de suivi de la personne traumatisée crânienne) dans ce département, sans exclure les autres départements.
- ❖ Les associations de familles de traumatisés crâniens de 8 pays européens (Royaume Uni, France, Danemark, Suisse, Espagne, Suède, Belgique, Italie) réunies en Assemblée Générale à BRUXELLES les 10 et 11 avril 1999 ont créé leur Confédération Européenne : « Brain Injured & Families European Confederation » (BIF-EC).

A la suite de ces entretiens et de cette enquête, des interrogations peuvent être formulées.

5 CINQUIEME PARTIE : ANALYSE ET COMMENTAIRES DES PRINCIPAUX PROBLEMES IDENTIFIES

Ces problèmes concernent des problèmes d'ordre général et des problèmes identifiés en Bretagne.

5.1 LES PROBLEMES D'ORDRE GENERAL

Ils touchent les orientations politiques et les fonctionnements institutionnels.

5.1.1 Une sous estimation des besoins au niveau des orientations politiques.

❖ A partir d'une évaluation des besoins en réinsertion sociale et professionnelle et en structures médico-sociales, en tenant compte du bilan de l'existant, l'objectif de la circulaire de 1996 à atteindre sur les cinq prochaines années est de constituer un réseau régional minimal de prises en charge des traumatisés crâniens comprenant :

- pour chacune des régions les plus conséquentes, ou dans un cadre inter-régional groupant des régions contiguës, une unité, dite UEROS ;
- pour chaque région deux ou trois institutions médico-sociales .

❖ Le bilan actuel en Bretagne, en fin 2000, en nombre de structures médico-sociales, est le suivant :

- 2 FDT
- 2 CAJ
- 1 MAS
- (pour information, 3 UEROS)

En terme de nombre de structures médico-sociales, la région Bretagne est actuellement « conforme » au réseau régional minimal défini par cette circulaire.

❖ Evaluation en nombre de patients traumatisés crâniens accueillis

- Estimation théorique du nombre de patients traumatisés crâniens : cette circulaire demande de tenir compte de l'existant et donne le réseau minimal à constituer mais cette estimation d'un réseau minimal n'est assortie d'aucune estimation numérique du nombre de patients accueillis. On peut néanmoins penser qu'un ensemble de 2 à 3 structures médico-sociales (à type de MAS, FDT...) permettrait d'accueillir environ 60 à 120 résidents.

- Le nombre de patients accueillis dans les 6 structures en Bretagne est de 133, certains en accueil de jour, d'autres en accueil temporaire mais la majorité en accueil permanent.
- Chaque établissement dispose d'une liste d'attente de demandes d'entrée dans les structures. Les estimations données par chaque établissement peuvent être celles-ci :

Structures	Liste d'attente
MAS de St BRIEUC	40 personnes
FDT de PLOUGONVEN	10 personnes
FDT de BETTON	25 personnes
CAJ de BREST	2 personnes
CAJ de QUIMPER	Pas de liste d'attente (vient d'ouvrir)
CAT de PLOMELIN	30 personnes

Tableau 21 : Listes d'attente des structures

Soit environ 107 personnes, en considérant néanmoins que des demandes concomitantes pour une même personne ont pu être faites dans différents établissements à peu près similaires (MAS et FDT).

L'AFTC, également interrogée, considère qu'une centaine de personnes en Bretagne sont actuellement en attente d'une place dans un établissement.

En conclusion :

- le réseau minimal de structures médico-sociales pour patients traumatisés crâniens semble conforme à la demande de la circulaire ;
- mais, en termes de personnes, environ 100 personnes sont sur une liste d'attente d'admission dans une structure, ceci en tenant compte uniquement des demandes réellement faites ;
- en effet, certaines personnes ne sont pas capables de faire cette demande, n'ont pas de famille ou de proche pour effectuer les démarches ; enfin, certaines familles ne font pas les démarches, renonçant devant les durées d'attente ou ne se résolvant pas à placer leurs proches dans des structures ;
- ce réseau minimal est insuffisant à la vue des besoins recensés en Bretagne.

5.1.2 La tarification de la sécurité sociale

Après un bref rappel de la réglementation seront exposés les problèmes rencontrés à ce sujet en Bretagne.

❖ Réglementation, définitions et financement des structures.

L'article 46 de la loi n°75 534 du 30 juin 1975 crée des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Les *Maisons d'Accueil Spécialisées*²⁰ sont définies par le décret n° 78 1211 du 26 décembre 1978. La prise en charge des adultes en MAS relève intégralement du financement Assurance Maladie par le biais d'un prix de journée fixé par le Préfet ; l'hébergement, l'aide à la vie et les soins médicaux sont couverts par ce prix de journée. La MAS²¹ reçoit des personnes adultes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Les *Foyers à Double Tarification*²² sont issus de la circulaire ministérielle n°86.6 du 14 février 1986. La prise en charge financière en FDT, quant à elle, est mixte, faisant appel aux résidents et aux familles (ou aux Conseils Généraux par le biais de l'aide sociale) pour la part hébergement et aux Caisses d'Assurance Maladie pour la part Soins, couverte par un forfait journalier fixé par le Préfet. Ce forfait, pour être pris en charge par les Caisses d'Assurance Maladie, doit faire l'objet d'une convention entre le FDT et la CRAM. C'est une unité pour handicapés lourds ne justifiant pas la prise en charge complète par la sécurité sociale, mais néanmoins une médicalisation. Ce foyer est, selon le cas, soit un établissement autonome, soit une section de foyer occupationnel, soit plus rarement, une section de MAS ou une section d'établissement sanitaire en cours de reconversion²³.

Le *Centre d'Aide par le Travail* (CAT) relève du code de la Famille et de l'Aide Sociale (article 167) modifié par la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Il accueille des personnes handicapées ne pouvant mener une vie professionnelle normale. Cette structure leur offre une activité, avec des

²⁰ L'assurance maladie en Bretagne. MAS, FDT. Synthèse (ERSM de Bretagne 3.10.96)

²¹ FINESS 3. Notice explicative des catégories. Août 1997

²² L'assurance maladie en Bretagne. MAS, FDT. Synthèse (ERSM de Bretagne 3.10.1996)

²³ FINESS 3. Notice explicative des catégories. Août 1997

conditions de travail aménagées. Elle leur assure de plus, une possibilité d'insertion en atelier protégé ou en milieu ordinaire. Le financement associe une dotation globale de financement (crédit état), un budget commercial lié à l'activité du CAT et un forfait (repas et hébergement) à la charge du résident.

Le *Centre d'Accueil de Jour* (CAJ) est une structure particulière correspondant , en fait, à un FDT de jour dont il copie la prise en charge.

- ❖ Dans le cadre de la réglementation, le premier problème rencontré est celui de la tarification en prix de journée.
 - Ce prix de journée apparaît insuffisant au niveau de la gestion de l'établissement, ce problème ayant été souligné par la MAS de St BRIEUC. Lors des sorties de résidents (en particulier le week end), ce prix de journée n'est pas comptabilisé par la CPAM. Les médicaments sont fournis aux personnes lors des sorties courtes. Ainsi les sorties diminuent le taux d'occupation de la structure, diminuent donc le nombre de journées octroyées par la CPAM et il semble apparaître un effet pervers de ce prix de journée sous forme d'une certaine limitation du nombre de sorties des résidents afin de respecter le taux d'occupation des lieux. Selon la directrice, la tarification en dotation globale permettrait de mieux gérer ces absences d'un point de vue financier. Ce problème de la tarification en prix de journée est également souligné dans les structures de jour de BREST et de QUIMPER. Dans un courrier à la CRAM de Bretagne, le directeur général des Amitiés d'Armor (gestionnaire des centres de jour) regrette le refus de la CRAM du passage en dotation globale des centres de jour (alors que ceux-ci n'en relèvent pas). Il précise que les recettes de ces centres s'appuient sur le versement de forfaits soins journaliers facturés à la CPAM uniquement en cas de présence effective des traumatisés crâniens, et des participations journalières demandées aux familles dans les mêmes conditions (la participation est de 88 Francs par jour). Ce mode de tarification lui apparaît inadapté à l'irrégularité chronique de présence des traumatisés crâniens, irrégularité incontournable et liée, ainsi que le souligne le médecin du centre, à la pathologie du traumatisme crânien.
- Ainsi, l'enquête faite sur le CAJ de Brest montre par exemple :
- que le CAJ dispose d'un nombre de places de 15 places
 - que le nombre de patients traumatisés crâniens fréquentant le CAJ est de 20 personnes
 - que le nombre de personnes plus ou moins régulièrement absentes est de : 8/20, soit 40 % (7 personnes ont des absences rares, 1 des absences fréquentes).

- Ce prix de journée peut paraître limitatif pour certains soins médicaux, en particulier les soins dentaires. Ainsi que le souligne le médecin de St BRIEUC, les patients traumatisés crâniens présentant fréquemment des troubles de la déglutition (séquelle de trachéotomie* ou d'atteinte cérébrale centrale lors du coma), il faut éviter d'accentuer ces troubles par une mastication insuffisante des aliments. Des soins dentaires importants (les traumatismes crâniens créent notamment des lésions faciales et dentaires) ne sont pas du domaine de l'esthétique et sont pleinement justifiés.
- L'absence de prise en charge des frais de transport par la CPAM pour les personnes se rendant au CAJ.
Ce même courrier des « Amitiés de l'Armor » regrette le non financement des transports qui lui semble être un frein à la fréquentation de la structure. « Les Amitiés de l'Armor » avaient mis en place une navette (30 Francs par trajet) entre Brest et Quimper ainsi qu'un ramassage gratuit des personnes traumatisées crâniennes dans le Nord du Finistère . Le directeur des « Amitiés de l'Armor » insiste sur l'absence de navette dans quelques zones du Finistère privant certaines personnes de suivi. Pour les personnes venant régulièrement au centre, elles sont tributaires, s'il n'y a pas de navette, de leur famille qui les dépose avant d'aller travailler...sous réserve que la personne TC ne refuse pas de descendre de la voiture ou de venir au centre d'accueil de jour.

5.1.3 Le fonctionnement de la COTOREP

Aucune formation particulière des médecins chargés des expertises et de l'étude des dossiers n'est mise en place, particulièrement en ce qui concerne le traumatisme crânien. Cette formation est celle d'une auto-formation.

Le barème utilisé à la COTOREP pour l'évaluation du taux d'incapacité date de 1993 et devrait être réactualisé.

Les orientations de la COTOREP ne sont pas toujours en adéquation avec l'état clinique du résident : j'ai ainsi rencontré dans un FDT un jeune de 22 ans, traumatisé crânien il y a 2 ans, mais pour lequel les séquelles apparaissent essentiellement d'ordre physique (perte d'un œil et attente d'une prothèse oculaire, paralysie faciale et cicatrices inesthétiques du visage) sans, semble-t-il, de troubles comportementaux ni psychiatriques ; il doit d'ailleurs regagner le domicile de ses parents dans deux mois afin de poursuivre les soins somatiques. La prise en charge en FDT n'est absolument pas justifiée, ainsi qu'en témoigne d'ailleurs le tableau n°15 (1 résident est de niveau GOS 1, ce qui correspond

vraisemblablement à ce jeune homme). La COTOREP peut également demander une orientation en UEROS afin d'évaluer les possibilités de réinsertion sociale et professionnelle. Enfin, il faut rappeler que le guide-barème²⁴ servant de référence aux médecins de la COTOREP ne mentionne pas le traumatisme crânien et qu'il comprend les différents chapitres suivants :

- chapitre 1 : « les déficiences intellectuelles et difficultés de comportement » (chez l'enfant et l'adolescent, chez l'adulte ainsi que les déficiences liées à l'épilepsie),
- chapitre 2 : « les déficiences du psychisme » (qui reprennent, entre autres éléments : les troubles de la pensée, de la communication, du comportement, de la vie émotionnelle et affective),
- chapitre 3 : « les déficiences de l'audition »,
- chapitre 4 : « les déficiences du langage et de la parole »,
- chapitre 5 : « les déficiences de la vision »,
- chapitre 6 : « les déficiences viscérales et générales »,
- chapitre 7 : « les déficiences de l'appareil locomoteur »,
- chapitre 8 : « les déficiences esthétiques ».

Le traumatisme crânien est une pathologie complexe qui peut réunir des éléments de plusieurs chapitres de ce guide-barème traduisant ainsi toute la difficulté d'expertise rencontrée par ces médecins et la possible erreur d'évaluation et d'orientation de certains patients. Ces médecins se déplacent quelquefois au CAJ de QUIMPER afin de réaliser l'évaluation des personnes dans un cadre familial, permettant d'une part de sécuriser le résident, d'autre part d'avoir des éléments objectifs d'évaluation (par exemple pour une demande de tierce personne, le traumatisé crânien répond en surévaluant ses capacités pour les gestes de la vie courante). Néanmoins plusieurs membres des différentes équipes signalent que les médecins ne connaissent pas toujours très bien le traumatisme crânien, et que les notifications de la COTOREP devraient être rédigées avec une souplesse plus importante dans l'orientation, en particulier lorsque la consolidation du traumatisme crânien n'est pas acquise.

Ces considérations générales s'associent aux problèmes spécifiques rencontrés en Bretagne.

²⁴ Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale et le décret n°77-1549 du 31 décembre 1977

5.2 LES PROBLEMES IDENTIFIES EN BRETAGNE

Ils vont essentiellement concerner les résidents, les structures et les personnels y travaillant.

5.2.1 La possibilité de réinsertion sociale et professionnelle des résidents

77 % des personnes se trouvant dans ces établissements n'ont aucun projet de sortie de ces structures.

Ces centres ne constituent pas une possibilité de réinsertion professionnelle, ils constituent le « domicile » actuel permanent de ces personnes. Un point positif est néanmoins à apporter : la création de ces structures s'est faite avec la mise en place de stimulations diverses des capacités de ces personnes ; ces stimulations permettent à certaines personnes de structures lourdes (MAS et FDT) d'envisager une orientation professionnelle dans 15% des cas (cf le tableau 13).

5.2.2 La répartition géographique et les conditions d'admission dans les structures.

❖ Eloignement

Jusqu'en octobre 2000, le CAJ de BREST accueillait des personnes vivant à QUIMPER (environ 80 Km d'éloignement), ce qui justifiait la mise en place, par les Amitiés de l'Armor, d'une navette BREST-QUIMPER. Cela a justifié également l'ouverture, en octobre 2000, d'un CAJ à QUIMPER de 10 places (en janvier, 9 personnes étaient accueillies régulièrement). Plusieurs d'entre elles étaient auparavant suivies à BREST : 5 personnes étaient ainsi présentes dès l'ouverture du CAJ de QUIMPER, venant du CAJ de BREST.

Aucune structure ne se trouve ni dans le centre de la Bretagne, ni dans le Morbihan.

❖ Les difficultés rencontrées par les structures à l'ouverture

Le problème de manque de places a réussi à mobiliser une association, l'UNAFTC, ainsi que les pouvoirs publics, et la première enveloppe budgétaire de 50Mf a permis l'ouverture des premiers centres dès avril 1997 ; ces structures ont quelquefois eu des difficultés à se voir confier des personnes à l'ouverture. Une structure comme la MAS de St BRIEUC n'a plus eu de place libre en 3 mois. Par contre, les FDT de PLOUGONVEN et de BETTON ont mis 4 à 5 mois pour le même résultat. Les familles étaient réticentes au départ à présenter un dossier d'admission. Plusieurs raisons peuvent être évoquées :

- l'attachement affectif à un membre de la famille qui, jusque là, vivait au domicile ;

- la participation financière à fournir (bien que ces familles ne soient pas soumises à une obligation alimentaire comme pour les personnes âgées, et que l'aide sociale intervient pour régler le forfait lié à la participation des résidents s'il n'y a pas de ressources financières suffisantes) ;
- une dernière raison peut être évoquée, c'est la volonté de capitaliser certaines rentes touchées par ces personnes atteintes d'un TC (rente accident de travail, capital d'assurance lors d'un accident de la voie publique...) afin d'assurer l'avenir et le vieillissement de ces personnes.

❖ Limite d'âge

Actuellement, le critère le plus important examiné lors des commissions d'admission est l'adéquation de la personnalité du candidat à l'ensemble des résidents d'une structure. Le résident le plus âgé à BETTON a 58 ans ; il avait donc 54 ou 55 ans lors de son admission dans l'établissement, en avril 1997. En considérant les difficultés rencontrées par certains établissements lors de leur ouverture, on peut penser qu'effectivement, à cette époque, le critère « âge » n'était pas un critère de sélection des candidats lors de l'admission. On peut se demander, devant les nombreuses demandes des listes d'attente, si ce critère ne va pas occuper une place plus importante dans la sélection des candidats. Comme l'a dit un soignant, « entre un jeune de 20 ans et un homme de 55 ans, le choix se fera préférentiellement pour le jeune avec qui un travail de plus longue haleine pourra être mis en place ».

5.2.3 Le personnel

❖ Insuffisance de personnel.

En particulier, il manque d'AMP : actuellement, le suivi personnalisé des résidents est difficile, les AMP étant chargés d'effectuer d'autres tâches.

Il manque également des personnes chargées de l'entretien des locaux, ce nettoyage étant parfois effectué par des AMP.

Enfin, comme il a déjà été signalé, seule la MAS de St BRIEUC compte une infirmière dans son équipe de nuit.

❖ Insuffisance de formation du personnel.

Cette formation spécifique, ainsi que l'a montré le tableau 20, est mise en place dans les structures mais, selon les établissements, ne concerne pas l'ensemble du personnel.

❖ Insuffisance d'un soutien psychologique.

Ce soutien psychologique n'a pas été à l'origine d'un questionnement particulier dans la préenquête. Lors des entretiens, ce soutien psychologique n'est pas apparu systématique. Mais, comme l'a souligné une infirmière de la MAS de St BRIEUC, il devrait être nécessaire de mettre en place des séances de « débriefing » : le recours à cette terminologie, synonyme de « catastrophe » montre les difficultés rencontrés par le personnel dans son exercice quotidien, confronté à des résidents porteurs d'une pathologie lourde.

❖ Possibilité de l'apparition d'une démotivation des membres du personnel.

L'ouverture de ces structures neuves s'est faite dans un climat d'euphorie de la part de certains membres du personnel et des résidents. Ce climat est actuellement retombé et apparaît un sentiment de tristesse des résidents auquel fait écho la constatation du peu d'évolutivité de leurs états cliniques. Ceci pourrait entraîner, dans un délai plus ou moins rapproché, une certaine démotivation du personnel.

5.2.3 Les médecins

❖ L'outil d'évaluation du traumatisme crânien (GOS) est mal adapté au handicap.

Le traumatisme crânien est une pathologie qui évolue de longs mois, voire des années après l'entrée des résidents dans les structures où ils bénéficient d'une stimulation constante. Cet outil d'évaluation permet de situer le niveau du handicap mais il ne doit pas être figé et doit être régulièrement réévalué.

❖ Pas de médecin de garde la nuit et les week-end dans ces structures.

Les pathologies liées au traumatisme crânien justifient l'entrée des personnes en structures médico-sociales, mais ces pathologies peuvent également justifier l'appel à un médecin de garde ou au SAMU la nuit ou le week-end. Un planning de garde doit être affiché afin que les personnes (veilleuses de nuit) sachent à quel médecin faire appel s'il y a un problème médical chez un résident, en particulier dans les structures où il n'y a pas d'infirmière de nuit.

❖ Problème de l'épilepsie

Le traitement épileptique est donné de manière systématique car il y a eu un TC. Il serait intéressant de vérifier le risque réel de crises d'épilepsie, en particulier chez certains résidents du CAT de PLOMELIN qui passent une grande partie de leurs loisirs à jouer sur des consoles de jeux vidéo connues pour déclencher des crises chez des sujets prédisposés.

5.2.3 L'inadéquation de la répartition des structures dans la région

❖ Prépondérance des résidents venant du Finistère

Le Finistère a une population de 852 418 habitants (similaire à l'Ille et Vilaine), alors que les Côtes d'Armor ont la population la plus basse de Bretagne (542 373 habitants), un peu moins élevée que le Morbihan (643 873 habitants). Or, 41% des résidents des structures bretonnes viennent du Finistère (où se trouve la majorité des centres) puis 30% des Côtes d'Armor (où ne se trouve que la MAS de St BRIEUC). Par contre, l'Ille et Vilaine (FDT de BETTON) ne compte que 12% de l'ensemble des patients TC des différentes structures et le Morbihan 5% (il n'y a aucune structure dans le Morbihan). Il serait intéressant, lors d'un travail ultérieur, de vérifier :

- le nombre de résidents bretons dans les centres des autres départements français (et leur origine / département de Bretagne)
- le nombre de traumatisés crâniens / département breton

❖ Prépondérance des structures dans le Finistère

Ni les données démographiques, ni les données géographiques ne permettent de trouver une raison à la prépondérance des structures dans le Finistère, hormis la présence d'une section de l'AFTC particulièrement dynamique, entraînée par des personnes très motivées.

A la suite de ces différents constats, des solutions peuvent être proposées.

6 PROPOSITIONS

Ces propositions vont concerner d'une part les orientations politiques générales, d'autre part des propositions particulières à la Bretagne.

6.1 EN MATIERE DE POLITIQUE GENERALE DE PRISE EN CHARGE

Un état des lieux national des patients et des établissements les accueillant doit être réalisé.

6.1.1 Des données épidémiologiques à affiner et à actualiser

La seule étude épidémiologique réalisée sur les patients traumatisés crâniens date de 1986. Il apparaît indispensable de mettre en place une enquête nationale :

- sur l'ensemble des structures accueillant les patients adultes (y compris sur les hôpitaux psychiatriques, les services de rééducation, les hôpitaux généraux, les services de neurochirurgie et de réanimation et les services de long séjour) ; cette étude devrait être étendue aux patients pauci-relationnels et aux comas végétatifs chroniques, soit les personnes en GOS 4 ;
- en essayant de recenser les personnes à domicile ;
- enfin, de tenter de repérer les personnes à l'abandon, sans aucune prise en charge.

Le même type d'enquête est à réaliser dans les structures accueillant les enfants et les adolescents.

6.1.2 Des orientations politiques à adapter en fonction des besoins évalués

- ❖ La circulaire de 1996 et les circulaires successives.:

La Bretagne a mis en place le réseau régional minimal demandé par les circulaires. Or, il y a actuellement sur les listes d'attente des structures environ une centaine de demandes de familles de traumatisés crâniens, chiffre confirmé par l'AFTC. Ces demandes, même en tenant compte que certaines d'elles puissent être communes à 2 structures, justifieraient la création (ou l'extension des structures actuelles) ; une MAS ou un FDT compte de 30 à 50 places en moyenne : 2 établissements pourraient être créés pour répondre aux demandes des familles.

- ❖ Les propositions de la programmation pluriannuelle 2001-2003 (en ce qui concerne les adultes) sont :
 - 2001 : FDT BETTON
 - 2002 : FDT PLÖEMEUR
 - 2003 : USSALD TC ; FDT PLOEMEUR

Ces propositions pourraient correspondre aux besoins mis en évidence.

❖ Réforme de la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales .

Cette réforme vise à promouvoir les droits fondamentaux des personnes prises en charge par les institutions sociales et médico-sociales, afin d'humaniser la prise en charge pour les bénéficiaires et leur entourage et a trait à l'organisation même du secteur social et médico-social. Ce projet de loi crée un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale chargé d'élaborer les recommandations de bonnes pratiques professionnelles²⁵. Ce projet est actuellement en cours d'étude et pourrait permettre la création de nouvelles structures suite à l'évaluation prévue.

6.1.3 Une tarification de l'assurance maladie à modifier

❖ Les MAS sont actuellement financées par le prix de journée qui paraît insuffisant, compte tenu des nécessités de consultations spécialisées : hospitalières (consultations neurologiques, orthopédiques...) et autres (par exemple les soins dentaires). Plusieurs solutions peuvent être proposées :

- Le financement pourrait être transformé en dotation globale ;
- Une autre solution pourrait être proposée, si le prix de journée est maintenu. Ce prix de journée comprend, en particulier, l'hébergement. Lorsque le résident est absent, sa chambre est naturellement réservée. Ne serait-il pas possible que la CRAM étudie la possibilité, lors de l'absence d'un résident pour une sortie de plusieurs jours , du maintien d'une partie de ce prix de journée lié à la « réservation » de cette chambre (sous forme, par exemple d'un forfait hébergement) ? Je précise qu'après contact pris auprès de l'Assurance maladie de Bretagne, cette solution actuellement n'existe pas et n'a été ni envisagée ni étudiée.
- Enfin, pour les FDT en particulier, un déplaçonnement des forfaits pour les TC lourds pourrait être étudié.

❖ Aucune prise en charge n'est assurée par l'Assurance Maladie pour les transports de personnes en centres d'accueil de jour.

Cette prise en charge des transports pourrait être intégrée à la dotation globale ou au prix de journée. Une possibilité de financement d'un taxi pourrait être étudiée par la réglementation.

²⁵ Le quotidien du médecin . Vendredi 2 février 2001

Des propositions locales peuvent également être faites.

6.2 PROPOSITIONS EN BRETAGNE

Ces propositions concernent les structures et le personnel.

6.2.1 Projets d'extension des structures actuelles

Ces projets d'extension sont en cours de constitution de dossiers pour une présentation au Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS). Ils tiennent compte, en partie, des besoins locaux en structures.

❖ FDT de PLOUGONVEN

- Le projet d'extension de PLOUGONVEN concerne d'abord une extension de la structure pour pouvoir accueillir 7 résidents supplémentaires. Cette extension pourrait être faite sur le terrain entourant la structure actuelle, ce qui porterait la capacité de PLOUGONVEN à 25 places.
- L'autre projet de la direction de PLOUGONVEN serait la création d'un CANTOU²⁶ : actuellement les repas sont apportés du CH de MORLAIX. Ce CANTOU permettrait, autour d'une activité centrée sur le repas, de pouvoir faire travailler des résidents (sous la surveillance d'un référent) sur ce thème du repas (amélioration de la nutrition, préparation en commun du repas...).

❖ CAT de PLOMELIN

Le gestionnaire du CAT de PLOMELIN est la mutualité du Finistère et le soutien technique est le centre de Kerpape

- Le premier projet, simple, consiste en une demande de 3 places supplémentaires ce qui porterait la capacité d'accueil du CAT à 28 places, avec un ratio d'un moniteur pour 7 résidents.
- Le deuxième projet est beaucoup plus ambitieux : ce serait la création d'une annexe du CAT à KERPAPE (centre de rééducation dans le MORBIHAN, proche du CAT de PLOMELIN), pour 14 personnes atteintes d'un traumatisme crânien (et 2 moniteurs). Plusieurs opportunités sont réunies :
 - les espaces verts autour de Kerpape sont très étendus (20 hectares), nécessitant le travail de plusieurs jardiniers, alors que le nombre de jardiniers employés à

²⁶ Centre d'activité naturel tiré d'occupations utiles

Kerpape a beaucoup diminué ; or, le CAT s'occupe d'horticulture et d'espaces verts ;

- des employeurs potentiels ont déjà été contactés et ont répondu de manière positive à la possibilité de faire appel au CAT pour l'entretien de leurs espaces verts (la mairie de Ploemeur, le centre de vacances d'Air France à GUIDEL Plage) ;
- les installations pouvant accueillir cette activité d'horticulture du CAT existent actuellement à Kerpape, il faudrait les aménager ; il existe également une serre pour laquelle une activité de floriculture pourrait être proposée ;
- enfin, ces places au CAT de Kerpape seraient proposées à des personnes originaires du Morbihan et fréquentant actuellement le CAT de PLOMELIN en internat qui auraient ainsi la possibilité de se rapprocher de leurs familles. Les personnes accueillies à Kerpape seraient hébergées à l'extérieur avec un suivi à domicile, réduisant la nécessité de mettre en place des bâtiments d'internat.

❖ Le FDT de BETTON

- Une extension de cette structure est également envisagée (6 places, ce qui porterait la capacité de ce centre à 23 places) ainsi qu'un renforcement de l'équipe de nuit incluant la présence d'une infirmière.
- Un autre projet est à l'étude afin de créer, en relation avec le centre de La Vallée, une structure plus médicalisée permettant d'accueillir des patients en état de coma végétatif et des patients pauci-relationnels.

6.2.2 Au niveau du personnel

❖ Une formation spécifique du traumatisme crânien s'avère indispensable.

L'ensemble des personnels interrogés ont été unanimes à reconnaître les difficultés liées au polymorphisme de cette pathologie et la nécessité d'une prise en charge multi-spécialisée de ces personnes. Seuls les membres du personnel ayant déjà travaillé dans les services psychiatriques ont été un peu moins marqués par la présentation des résidents. Cette formation, faite par une personne spécialisée de cette pathologie, doit prendre en compte les aspects somatiques, intellectuels, comportementaux et psychiatriques de cette pathologie et leur intrication chez une même personne.

❖ L'importance du soutien psychologique

Les difficultés de compréhension de ce handicap ainsi que les troubles du comportement de ces résidents peuvent déstabiliser l'équipe soignante. Un soutien psychologique doit régulièrement être apporté à l'équipe (sous forme,

peut être de séances d'explication des troubles présentés par ces patients) ainsi que de séances ponctuelles de « débriefing » lorsque des résidents ont eu des gestes d'agressivité par rapport à des membres du personnel.

❖ **Prise en charge individualisée et manque de personnel²⁷**

Cette prise en charge individualisée des résidents nécessite l'investissement du personnel occupé parfois à d'autres tâches (essayer de réunir plusieurs résidents pour mettre en place une activité, tâches de rangement ou de nettoyage...). L'embauche de plusieurs AMP ainsi que de personnels d'entretien permettrait de libérer le personnel soignant et les éducateurs pour une prise en charge individualisée des résidents.

❖ **Problèmes de surveillance la nuit**

Tout en s'agissant de structures médico-sociales, il s'agit de patients médicalement lourds. Il apparaît nécessaire qu'une infirmière soit de garde la nuit pour effectuer les gestes d'urgence et accéder aux dossiers médicaux des résidents et qu'un planning des médecins de garde puisse être facilement consulté la nuit et le week end.

6.2.3 Création d'une MAS en Centre Bretagne

Ce projet est un projet de l'UNAFTC dont les propositions ont été reprises par le groupe de travail sur « les patients cérébro-lésés ». Il s'agit d'un projet d'une MAS de 30 places, régionale, qui pourrait accueillir 10 patients pauci-relationnels et 20 patients relationnels lourds. Le groupe de travail a estimé que cette proposition présente différents avantages :

- la situation géographique centrale en Bretagne ;
- les possibilités de délimiter une unité spécifique ;
- la nécessité de disposer d'une unité sectorielle pour traumatisés crâniens en Centre Bretagne ;
- l'expérience partagée avec la MAS de St BRIEUC
- l'évolution de la couverture psychiatrique sur l'ensemble du secteur 8 (Centre Bretagne).

²⁷ Accessoirement, le manque de personnel au niveau de la balnéothérapie pourrait être renforcé.

Cette augmentation du personnel serait aussi bénéfique pour l'utilisation plus fréquente de la balnéothérapie de St BRIEUC où le kinésithérapeute, seul, ne peut assurer la surveillance, les soins et la prise en charge en piscine de résidents peu mobiles.

La création de cette MAS correspondrait à une zone géographique dépourvue de structure et permettrait d'accueillir des patients GOS 4 pour lesquels il n'existe actuellement aucune structure spécifique.

CONCLUSION

A la suite de la mobilisation importante des familles et des associations des traumatisés crâniens, impuissantes devant les difficultés de ces personnes (absence de structures médico-sociales, de possibilité de réinsertion sociale et professionnelle) occasionnées par cette affection particulière, un rapport a été demandé en 1995 à l'Inspection Générale des Affaires Sociales par la ministre de la Santé. Ce rapport LEBEAU a fait le point sur la singularité de ce handicap, l'isolement des personnes et leur absence de prise en charge spécifique. A la suite de ce rapport, une circulaire ministérielle a été élaborée, assortie d'une mesure budgétaire, afin de créer des structures spécifiques aux patients traumatisés crâniens.

Le but de ce travail a consisté à mettre en place une évaluation de ces structures médico-sociales au bout de cinq ans, de vérifier si le réseau régional minimal est mis en place, de comprendre la disparité géographique de répartition de ces centres, et d'étudier le bilan en terme de réinsertion sociale et professionnelle des personnes fréquentant ces établissements.

Une approche du traumatisme crânien a été effectuée d'un point de vue médical, épidémiologique et juridique, tant du point de vue national que régional. Une enquête a été effectuée dans les établissements, suivie de visites et d'entretiens avec les personnels et les résidents de ces structures.

Les données recueillies et leur analyse permettent de conclure que, en terme de « nombre de structures médico-sociales », la demande de la circulaire d'un réseau régional minimal est atteinte . Mais, en terme de « nombre de places » nécessaires pour la Bretagne, ce réseau minimal est très insuffisant : les structures n'ont plus de place disponible et les listes d'attentes des établissements recensent une centaine de demandes.

Les services déconcentrés de l'Etat suivent ce dossier d'un œil attentif afin d'harmoniser les créations des centres. Les réunions du comité de pilotage sont régulièrement organisées afin de préparer les demandes de création ou d'extension de structures.

En ce qui concerne la disparité géographique de localisation de ces centres dans le Finistère, les données démographiques et géographiques disponibles n'expliquent pas cette disparité. La seule explication qu'il pourrait être possible d'avancer est le dynamisme de l'Association Française des Traumatisés Crâniens, et en particulier l'antenne localisée dans le Finistère.

Enfin, si la réinsertion sociale peut être améliorée par les prises en charge polyvalentes des résidents, la réinsertion professionnelle est rendue plus difficile par certains troubles comportementaux présentés par ces personnes. Environ 77% des résidents n'ont aucune perspective de sortie des centres, ce pourcentage est encore plus faible en ce qui concerne une possibilité de reprise professionnelle.

Il faut préciser que ce travail n'a concerné que les traumatisés crâniens adultes accueillis dans ces structures. Il n'a pas concerné les structures pour enfants et adolescents, les centres d'évaluation, les traumatisés crâniens à domicile ainsi que ceux qui n'ont ni suivi ni famille. Enfin il n'a pas concerné les patients pauci-relationnels, les traumatisés lourds et les comas végétatifs chroniques. L'enquête n'a pas été adressée à l'ensemble des services hospitaliers pouvant accueillir ce type de patients (psychiatrie, rééducation, réanimation, long séjour).

En conclusion, des propositions générales sur les orientations et la réglementation ont été faites, ainsi que des propositions concernant plus particulièrement la Bretagne. Il apparaît néanmoins tout à fait indispensable, avant de mettre en place un travail sur ces propositions, d'effectuer une enquête épidémiologique qui permettrait de faire un véritable état des lieux des personnes traumatisées crâniennes en France.

LEXIQUE MEDICAL

(d'après le dictionnaire des termes techniques de médecine GARNIER DELAMARE)

Anosognosie : Méconnaissance, par un malade, de son affection, cependant évidente, telle qu'une hémiplégie.

Aphasie : Pour Trousseau, qui a créé ce mot en 1864, c'était l'impossibilité de traduire la pensée par des mots, malgré l'intégrité fonctionnelle de la langue et du larynx. – Depuis, le sens de ce mot a été étendu : il signifie maintenant le défaut d'adaptation du mot à l'idée, qu'il s'agisse d'une idée à transmettre (aphasie motrice), ou d'une idée à recevoir (aphasie sensorielle). D'une façon encore plus générale, l'aphasie est la perte de la mémoire des signes au moyen desquels l'homme échange ses idées avec ses semblables.

Apragmatisme : Absence d'activité efficace.

Attrition : Ecorchure résultant d'un frottement. Très violente contusion.

Axone (ou neurone) : ensemble constituant la cellule nerveuse et comprenant : une masse protoplasmique qui entoure le noyau (péricaryone), de nombreuses arborisations protoplasmiques ou dendrites (dont l'ensemble constitue le dendrone) et un long prolongement cylindrique, le cylindraxe ou axone.

Cérébelleux : Qui a rapport au cervelet. Ataxie ou démarche cérébelleuse : Instabilité en station debout immobile et pendant la marche qui s'accompagne d'une titubation analogue à celle de l'ivresse, observée chez les sujets atteints d'une lésion du cervelet (et en particulier du vermis). - Syndrome cérébelleux : Ensemble des troubles nerveux déterminés par les lésions du cervelet et traduisant le défaut de coordination des mouvements : troubles de la statique et de la marche (vertiges, ataxie, démarche ébrieuse), dysmétrie, asynergie, adiadococinésie, tremblements, nystagmus, parole scandée, troubles du tonus musculaire.

Cognition : 1° Ensemble des processus psychiques aboutissant à la connaissance (par exemple la perception, la pensée). – 2° Acte de connaître. – 3° Connaissance.

Coma : Etat morbide caractérisé par un assoupissement profond avec perte totale ou partielle de l'intelligence, de la sensibilité et de la mobilité, et conservation des fonctions respiratoires et circulatoires. Selon l'état de profondeur croissante du coma, on distingue (Fischgold et Mathis) le coma vigil ou stade I ; le coma d'intensité moyenne ou stade II ; le coma profond, coma carus ou stade III ; enfin le coma du stade IV ou coma dépassé.

Comitial : Qui a rapport à l'épilepsie. Malade atteint d'épilepsie.

Contusion : Lésion produite par la pression ou le choc d'un corps mou avec ou sans déchirure des téguments (plaie contuse ou contusion simple).

Désorientation : Perte de la notion de l'espace et du temps, et parfois aussi de celle du schéma corporel.

Dural ou dure – mérien : Qui se rapporte à la dure – mère. – Hématome dural : hémorragie siégeant dans l'épaisseur de la dure – mère. Hématome extradural ou sus – dure – mérien : épanchement sanguin traumatique collecté entre la dure – mère et les os de crâne ; il siège le plus souvent dans la région sphéno – temporo – pariétale . Hématome sous – dural ou sous – dure – mérien : hémorragie d'origine traumatique, diffuse ou circonscrite, siégeant entre la dure – mère et l'écorce cérébrale.

Dysarthrie : Perturbation de la parole, dans son articulation, liée à des atteintes neurologiques.

Engagement cérébral : Refoulement de certaines parties du cerveau à travers les orifices intracrâniens de la dure – mère. C'est une complication mécanique de l'hypertension intracrânienne due à des causes locales (hémorragie, tumeur à croissance rapide, hématome sous dural traumatique). Il en existe plusieurs formes selon les structures anatomiques concernées.

Epilepsie : Affection chronique caractérisée par la répétition de paroxysmes dus à des « décharges épileptiques », c'est – à – dire à l'activation subite, simultanée et anormalement intense d'un grand nombre de neurones cérébraux. Ces paroxysmes se traduisent cliniquement par des crises épileptiques : celles – ci, toujours soudaines, ont des aspects cliniques variables allant de crises généralisées aux crises partielles et aux absences. Elles s'accompagnent de manifestations électroencéphaliques à début et à fin brusques.

Foyer : 1° Siège principal d'une maladie ; endroit exact d'une lésion. – 2° Lieu d'où rayonne une maladie.

Frontal (syndrome) : Ensemble de symptômes provoqués par une lésion du lobe frontal du cerveau. Si elle siège au niveau de la frontale ascendante (zone motrice), elle détermine des troubles moteurs (épilepsie, paralysie) dans toute la moitié du corps opposé à la lésion ou seulement dans la jambe, le bras ou la face. Si la lésion siège à la partie antérieure du lobe frontal, elle se manifeste par d'importants troubles psychiques (indifférence, inattention, inactivité, euphorie, désorientation), par de l'anosmie, des troubles de l'équilibre, quelquefois par une légère paralysie faciale et de l'anarthrie.

Gastrostomie : Opération consistant à établir une ouverture permanente qui fait communiquer l'estomac et la paroi abdominale (fistule gastrique) et qui permet de faire absorber, au moyen d'une sonde, des aliments quand la partie supérieure du tube digestif est obstruée. Cette sonde est parfois glissée jusqu'au duodénum à travers le pylore.

Hémi-parésie : Paralysie légère (parésie) d'une moitié du corps.

Hémiplégie : Paralysie complète ou incomplète frappant une moitié du corps entièrement ou partiellement. – D'une façon générale et conformément à l'étymologie : atteinte de la moitié de l'organisme.

Hypertension intracrânienne (syndrome de) : Syndrome caractérisé par de la céphalée frontale ou occipitale, des vomissements, des manifestations oculaires (diplopie par paralysie de la VIème paire crânienne, œdème papillaire par stase pouvant aboutir à la cécité par atrophie optique). Il évolue plus ou moins vite selon la cause, vers l'obnubilation intellectuelle puis le coma, avec hypertonie musculaire permanente ou paroxystique et troubles végétatifs altérant les fonctions vitales circulatoires et respiratoires. Il est dû à une hypertension dans les vaisseaux cérébraux, à un œdème du cerveau ou à une accumulation de liquide céphalorachidien. Il est provoqué essentiellement par le développement de lésions expansives intracrâniennes (tumeur, hématome, abcès), par des accidents vasculaires (œdème cérébroméningé paroxystique de certaines poussées d'hypertension artérielle, hémorragie cérébrale ou méningée, ramollissement cérébral), par des infections (méningite, encéphalite), par l'hydrocéphalie.

Hypocondrie (ou Hypochondrie) : Etat dans lequel le sujet est en permanence inquiet pour sa santé, se croyant atteint d'une maladie affectant les organes situés dans les hypocondres (foie, estomac).

Intervalle libre (ou lucide) : Temps qui s'écoule entre le moment où un phénomène se produit et celui où il se manifeste cliniquement.

Létalité ou léthalité : Présence, dans le patrimoine héréditaire d'un individu, d'un ou de plusieurs gènes qui le rendent non viable. – Employé aussi dans le sens de mortalité.

Logorrhée : Flux de paroles ; besoin irrésistible de parler qu'éprouvent parfois certains aliénés.

Moria : Trouble mental caractérisé par un mélange d'excitation euphorique et de jovialité avec disposition à la plaisanterie, signalé par Bruns et Jastrowitz dans les tumeurs du lobe frontal.

Obsession : Sentiments ou pensées pénibles qui s'imposent à l'esprit malgré leur caractère d'absurdité reconnu par le sujet et provoquent une sensation d'angoisse. Ils peuvent survenir aussi bien chez le débile intellectuel que chez les individus intelligents et cultivés.

Oculo-moteur : Qui fait mouvoir le globe oculaire.

Œdème : infiltration séreuse de divers tissus et en particulier du tissu conjonctif du revêtement cutané ou muqueux ; l'œdème peut également infiltrer le cerveau.

Ostéite : Nom générique donné à toutes les infections inflammatoires des os.

Paraplégie : paralysie des deux membres supérieurs, des deux membres inférieurs ou des quatre membres. Ce terme n'est guère usité que pour désigner la paralysie des deux membres inférieurs.

Parenchymateux : Se dit des lésions inflammatoires qui frappent spécialement l'élément noble (épithélium) d'un organe.

Phobie : Nom donné à des appréhensions irraisonnées, obsédantes et angoissantes, survenant dans des circonstances déterminées, toujours les mêmes pour chaque malade. Employé comme suffixe, ce mot désigne la peur morbide de l'objet ou de l'acte désigné par la première partie du mot composé.

Polymorphe : Se dit d'un phénomène, d'un état, d'une maladie dont les manifestations présentent des aspects différents.

Séquelle : Suite, complications plus ou moins tardives et durables d'une maladie.

Spasticité (ou spasmodicité) : Disposition plus ou moins marquée à se contracturer.

Stimulus : 1° « Perturbation extérieure ébranlant la cellule » (L.Lapicque) – 2° Facteur physique ou chimique capable de déclencher un mécanisme nerveux, musculaire, humoral, etc . Il peut venir du dehors ou prendre naissance dans l'organisme lui – même.

Tétraplégie (ou quadriplégie) : Paralysie des quatre membres.

Trachéotomie : Incision chirurgicale de la trachée. Suivie de la mise en place d'une canule trachéale, elle est pratiquée en cas d'obstacle laryngé empêchant l'air d'arriver aux poumons et lorsque la ventilation pulmonaire est gênée par des sécrétions trachéobronchiques que l'on pourra aspirer par la canule.

Traumatisme «état général particulier, créé de toutes pièces par l'action d'une violence externe sur notre organisme (Verneuil). Ce mot est pris souvent à tort dans le sens de trauma.

Tronc cérébral (syndrome du) : Ensemble de syndromes dus à l'atteinte des centres nerveux situés entre la moelle et le cerveau (syndromes bulbaires, protubérantiels et pédonculaires).

BIBLIOGRAPHIE

ARTICLES

SAVY J., *Le centre mutualiste de rééducation et de réadaptation fonctionnelle de KERPAPE* Réadaptation, Janvier 1994, n°406

MARISSAL J-P., SAILLY J-C., LEBRUN T., *Les conséquences socio-économiques du traumatisme crânien : une revue de la littérature* , Les cahiers du CTNERHI, handicaps et inadaptations, 1994, n°64

MASSON F., *Epidémiologie des traumatisés crâniens* Réadaptation, septembre octobre 1995, n°423

HOFMAN J., MADINIER Ph., *Problèmes des traumatisés crâniens graves. Pourquoi des associations ?* Réadaptation, septembre octobre 1995, n°423

LAFONT P., DELAUAUD J-M., DEVELAY P., GINESTA E., LARQUE J-P., *Description et évolution d'une cohorte de traumatisés crâniens graves*, Revue médicale de l'assurance maladie, 1997, n°64

BAUDURET J.F., *L'amélioration de la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien : enjeux, bilan et perspectives*, Les cahiers du CTNERHI- handicaps et inadaptations, 1997, n°75-76

TRUELLE J-L., JOSEPH P-A., *Evaluation médicale et médico-légale des traumatisés crâniens : le document EBIS*, Les cahiers du CTNERHI, handicaps et inadaptations, 1997, n°75-76

LOSSON M., *L'accueil des personnes adultes atteintes de traumatisme crânien en maison d'accueil spécialisée* , La revue de l'APAJH, juin 1998, n°58

Traumatisés crâniens : une vie bouleversée ! (Le quotidien du médecin / 23 octobre 2000)

Une meilleure prise en charge des traumatismes crâniens (Le quotidien du médecin / 9 janvier 2001)

Réforme de l'action sociale et médico-sociale (Le quotidien du médecin / 2 février 2001)

REVUES

Résurgences. Bulletin Inter – Associations de l'UNAFTC (n°8 – 2^{ème} semestre 1993)

Réadaptation n°417 / Février 1995

Réadaptation n°423 / Septembre / Octobre 1995

L'Assurance Maladie en Bretagne. Maisons d'accueil spécialisées, foyers à double tarification : synthèse (ERSM de Bretagne 3.10.96)

La revue de l'APAJH n°58 – Juin 1998

Les cahiers de l'ADAPT : Démarche précoce d'insertion. N°144 . 4^{ème} trimestre 1999.

Résurgences n°22 – Décembre 2000

CONGRES, INTERVENTIONS

- Journées des traumatisés crâniens et de leurs familles en France et en Europe. Paris 17 et 18 Novembre 1995
- HELD J.P., *Réinsertion des handicapés adultes*, VIIème symposium des hôpitaux de Berck, Association médicale interhospitalière de Berck et du secteur, Hôpital maritime de la ville de Paris, 1991.

THESES ET MEMOIRES

- GALTIE Gilles : *Adapter le projet d'accueil et de soins : « De la maison de santé médicale au foyer à double tarification. »* (ENSP, 1998)
- MILLET Marielle : *La mise en place du dispositif régional coordonné en faveur de patients traumatisés crâniens en Midi – Pyrénées : enjeux, méthode et avenir d'une politique destinée à un public spécifique* (ENSP, formation IASS, promotion 1997 – 1999)
- PECHEUX Michel : *Du sanitaire au médico-social : confirmer l'identité et l'autonomie d'une MAS au bénéfice des adultes handicapés* (ENSP, formation des directeurs d'établissement social, 1998)

RAPPORTS

- TIRET L., HAUSCHERR E, THICOIPE M., GARROS B., et al. *The epidemiology of head trauma in Aquitaine* (France), 1986 : A community-based study of hospital admissions and deaths. *International J. Apid*, 1990 ; 19 ; 1 ; 133-140
- D.D.BROOKS et J.L.TRUELLE *Evaluation des traumatisés crâniens*. Document European Brain Injury Society EBIS., 1994.
- Monsieur Henri Jean LEBEAU *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens* : rapport IGAS n°95075 (mai 1995).

- Plan d'action régional pour les traumatisés crâniens (DRASS de BOURGOGNE, avril 1998)
- Les personnes victimes de traumatisme crânien en LANGUEDOC - ROUSSILLON : enquête conjointe ORS - CREAL. Décembre 1998.
- Bilan de l'année 1998 : Observatoire régional de sécurité routière de BRETAGNE

DIVERS

- Dictionnaire des termes techniques de médecine GARNIER DELAMARE
- TEASDALE G, JENNETT B. *Assesment of coma and impaires consciensness. A practical scale*. Lancet, 1974, pages 81-83.
- Notice explicative des catégories. FINESS 3, août 1997
- La BRETAGNE en l'an 2000 : Diagnostic et tendances prospectives (Presses universitaires RENNES)
- Statistiques et indicateurs de la santé et du social (Mémento 1999 – 2000 BRETAGNE)
- Schéma régional d'organisation des soins en Bretagne 1999 – 2004

TEXTES LEGISLATIFS, REGLEMENTAIRES et CIRCULAIRES

- Loi n° 75 - 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales
- Décret n°93- 1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le décret n°77-1549 du 31 décembre 1977
- Décret n° 95 - 571 du 6 mai 1995 relatif aux centres de préorientation et aux centres d'éducation ou de rééducation professionnelle et portant modification du code du travail et du code de la sécurité sociale (deuxième partie : décrets en Conseil d'Etat)
- 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 DAS n°98-13 du 12 janvier 1998 relative à l'organisation du second appel d'offres ouvrant droit à la création de places médico-sociales nouvelles pour personnes cérébro-lésées principalement à la suite d'un traumatisme crânien
- Circulaire n°DAS/RV1/TS2/2000/443 du 11 août 2000 relative à la mise en œuvre des mesures du plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés annoncées par le Premier Ministre au Conseil National consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) du 25 janvier 2000.
- Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens (95075- Mai 1995) établi par Monsieur l'inspecteur général des affaires sociales H.J.LEBEAU sur la demande de Mme Simone VEIL ministre des affaires sociales
- Code du travail
- Code de la sécurité sociale

SITES INTERNET

<http://www.traumacranien.org> (site de l'UNAFTC)

<http://www-sante.ujf-grenoble.fr>

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Etat de conscience de Glasgow

Annexe 2 : Echelle de suivi de Glasgow ou GOS

Annexe 3 : Fiche d'enquête

Annexe 4 : Guides d'entretien

Annexe 5 : Synthèse des structures visitées

Annexe 6 : Liste des personnes rencontrées

ANNEXE 1 : ETAT DE CONSCIENCE DE GLASGOW

Elle a été mise au point par TEASDALE et JENNETT en 1974 et permet d'effectuer une cotation des troubles de la conscience.

Elle étudie :

- l'ouverture des yeux :
 - 4 : spontanément
 - 3 : à la demande
 - 2 : à la stimulation douloureuse
 - 1 : aucune ouverture

- la meilleure réponse verbale obtenue :
 - 5 : appropriée
 - 4 : confuse
 - 3 : mots inappropriés
 - 2 : sons incompréhensibles
 - 1 : pas de réponse verbale

- la meilleure réponse motrice obtenue :
 - 6 : sur ordre
 - 5 : mouvement orienté
 - 4 : flexion inappropriée
 - 3 : flexion réflexe
 - 2 : extension réflexe
 - 1 : aucune réaction motrice

Les scores obtenus par addition varient de 15 (parfait état de conscience) à 3 (patient aréactif).

ANNEXE 2 : ECHELLE DE SUIVI DE GLASGOW OU GOS

(Glasgow Outcome Scale. Document EBIS - D.N.BROOKS et J.L.TRUELLE - 1994)

Le niveau GOS 1 : il correspond à une bonne récupération avec retour à une vie normale, même si persistent quelques déficiences. Possibilité d'une réinsertion professionnelle en milieu ordinaire de travail, mais avec, parfois, une situation déqualifiée et la nécessité d'un accompagnement social.

Le niveau GOS 2 : correspond à une incapacité modérée . Il définit les personnes traumatisées crâniennes relativement autonomes dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante, mais dont les troubles de mémoire et/ou du comportement nécessitent une aide et un accompagnement adaptés. Elles sont généralement capables de travailler en milieu adapté.

Le niveau GOS 3 : incapacité sévère. Il concerne les personnes handicapées nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de vie quotidienne en raison de leurs déficiences neuro-intellectuelles et/ou de déficiences physiques et/ou sensorielles.

Le niveau GOS 4 : patients en état végétatif persistant

Le niveau GOS 5 : patients décédés

ANNEXE 3 : FICHES D'ENQUETE

Nom de l'établissement
Type de l'établissement

Identification du service
Nom et téléphone de la personne chargée du dossier

Fiche 1

Patients victimes d'un traumatisme crânien pris en charge dans l'établissement depuis le 1^{er} avril 2000

N°(correspondant à chaque patient)	Sexe : M F	Age (année de naissance)	Situation Familiale	Lien Familial	Département d'origine (n°)	Distance domicile/centre	Niveau scolaire avant le traumatisme	Profession avant le traumatisme	Activité avant le traumatisme
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									

Situation familiale

C célibataire
M marié ou
vie maritale
D divorcé ou séparé
V veuf, veuve

Lien familial

1 famille présente
2 famille absente

Distance domicile – centre
1 : plus de 50 Kms
2 : moins de 50 Kms

Niveau scolaire

1 : préélémentaire
2 : primaire
3 : collègue
4 : secondaire
5 : secondaire adapté
6 : études professionnelles
7 : études supérieures

Profession

1 : agriculteur, commerçant, artisan
2 : chef d'entreprise
3 : cadre supérieur
4 : profession intermédiaire
5 : employé
6 : ouvrier
7 : chômeur
8 : élève, étudiant
9 : inactif
10 : autre

Activité

1 : situation d'emploi
2 : stage ou formation
3 : chômage ou cessation d'activité
4 : congé de longue durée
5 : retraite ou préretraite
6 : foyer
7 : formation professionnelle
8 : scolarité
9 : service militaire
10 : pas d'activité antérieure
11 : recherche d'emploi

Questionnaire médical

Fiche 2

N° du patient	Sexe M/F	Age (date de naissance)	Date de survenue du traumatisme mois – an	Date d'entrée dans la structure mois – an	Evaluation du traumatisme Echelle GOS	Principales déficiences et incapacités	Si la prise en charge est à temps partiel assiduité :	Observations éventuelles
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								

Echelle GOS :

- 1 bonne récupération
retour à vie normale
- 2 handicap d'importance
moyenne
- 3 handicapé dépendant
- 4 état végétatif chronique

Déficiences et incapacités :

se rapporter à l'annexe 1.
Noter les 3 principaux troubles
observés

Si la prise en charge est à temps partiel :

- 1 - la fréquentation de l'établissement
est régulière
- 2 - les absences sont rares
- 3 - les absences sont fréquentes
(3 jours par semaine)

Fiche administrative

Fiche 3

A remplir pour chaque patient traumatisé crânien

N° du patient	Sexe M F	Age (année de naissance)	Modalité de prise en charge	Adéquation de la prise en charge	Parcours de prises en charge antérieures (du plus récent au plus ancien)	Projet de sortie	Orientation envisagée à la sortie au plan professionnel	Orientation envisagée à la sortie au plan social
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								

Modalité de prises
en charge actuelle
1 – temps complet
2 – accueil de jour
3 – autre (à préciser)

Adéquation de
la prise en charge
1 – oui
2 – non

Parcours de prises en charge antérieures
1- rééduc / réadaptation fonctionnelle
2 – centre de préorientation
3 – centre de rééduc. Professionnelle
4 – milieu ordinaire de travail
5 – atelier protégé
6 – centre d'aide par le travail
7 – domicile

Projet de sortie
1 : pas de projet
de sortie
2 : projet de sortie
à 3 mois (ou moins)
3 : projet de sortie
à 6 mois
4 : projet de sortie
à plus long terme

Plan professionnel
1 : milieu ordinaire
de travail
2 : reclassement
3 : CAT temps complet
4 : CAT temps partiel
5 : foyer occupationnel
6 : autre (à préciser)

Plan social
1 : autonomie
2 : soutien familial
3 : service de soutien
à domicile
4 : service d'héberge-
ment (foyer...)
5 : famille d'accueil
6 : autre (à préciser)

Questionnaire administratif

Fiche 4

Concernant l'établissement :

Nom de l'établissement	
Nombre de patients accueillis dans l'établissement	
Nombre de patients traumatisés crâniens	

Concernant le personnel :

Nombre de personnes travaillant dans l'établissement (détailler le nombre de personnes selon les différentes catégories de personnel médical et para – médical)	
Nombre de personnes ayant reçu une formation spécifique concernant le traumatisme crânien et catégories de personnel ayant bénéficié de cette formation	

Annexe à la fiche médicale n°2 : Fiche déficience et incapacité

ETAT PHYSIQUE

1. Limitation de l'amplitude articulaire
2. Hémiparésie*
3. Spasticité
4. Paralysie d'origine périphérique (nerfs crâniens exclus)
5. Syndrome cérébelleux
6. Troubles de l'acuité visuelle
7. Déficit du champ visuel
8. Déficit oculomoteur*
9. Troubles auditifs
10. Troubles olfactifs et/ou gustatifs
11. Atteinte des nerfs crâniens
12. Troubles vésicosphinctériens

ETAT INTELLECTUEL

13. Difficultés à maintenir son attention
14. Troubles de la communication orale
15. Troubles de la lecture, de l'écriture
16. Troubles de l'orientation temporospatiale
17. Troubles de la mémoire à court terme
18. Troubles de la mémoire à long terme
19. Troubles perceptifs
20. Troubles du raisonnement logique
21. Anosognosie*, perte de l'autocritique
22. Fonction exécutive déficiente (formulation, planification, exécution d'une tâche)

ETAT AFFECTIF, COMPORTEMENT

23. Perte du contrôle émotionnel
24. Excitation mentale, bavardage, logorrhée
25. Agitation motrice
26. Apragmatisme*
27. Dépression
28. Anxiété
29. Troubles des conduites sexuelles
30. Troubles des conduites alimentaires
31. Refus d'acceptation et de reconstitution d'une nouvelle identité
32. Délire
33. Hypochondrie*
34. Conduites toxicomaniaques
35. Agressivité
36. Fatigabilité

ANNEXE 4 : GUIDES D'ENTRETIEN

Avant le début de chaque entretien, je me suis présentée et ai expliqué le but du travail que j'étais en train de faire.

1- L'entretien administratif a été réalisé avec les directeurs/trices des structures :

- a surtout consisté en demande de présentation de l'établissement (financement, fonctionnement, problèmes rencontrés sur le recrutement de personnel...)
- demande de précisions sur le nombre de résidents accueillis et le type d'accueil (permanent, temporaire, de jour)
- demande de précisions sur le personnel (catégorie et ETP)

2- Puis j'ai eu des entretiens avec différentes personnes du secteur médical et paramédical de l'établissement (ces entretiens semi-directifs ont été soit individuels, soit avec 2 ou 3 personnes)

- la demande est faite à chaque personne de se présenter, d'expliquer pourquoi elle a postulé pour ce poste et d'expliquer son travail
- voir si une formation spécifique lui a été proposée
- expliquer les difficultés rencontrées dans son travail avec les résidents

3- Enfin, plusieurs entretiens individuels ont été réalisés avec des patients traumatisés crâniens « « (et éventuellement une personne l'accompagnant) » » ».

Après une phase de présentation de l'enquête et de l'enquêtrice, les questions sont semi-directives. Selon les réponses faites, certaines ne seront pas posées (s'il n'y a pas eu tentative de reprise du travail, il s'avère inutile de demander le domaine de reprise du travail).

Je me présente : Yolande SOBECKI. Je suis médecin inspecteur stagiaire et je vous remercie de bien vouloir participer à cet entretien. Je tiens tout de suite à préciser que cet entretien est confidentiel et que votre anonymat sera respecté.

Je travaille actuellement sur un rapport concernant les personnes ayant eu un traumatisme crânien il y a quelques temps. En effet, la DRASS de Bretagne fait une étude sur les structures accueillant ces patients, sur les difficultés présentées et sur le manque éventuel de ces lieux de soins.

A l'issue de différents entretiens avec des personnes ayant eu un TC et des résultats d'une enquête sur le nombre de places dans ces établissements, une réflexion sera menée sur les propositions qui pourront être faites concernant ces patients et les structures les accueillant.

(Je vois que vous êtes accompagné par Cela ne pose pas de problème, je vous remercie néanmoins de laisser d'abord répondre Nous pourrions nous entretenir ensuite si vous le désirez).

- 1-Je vais d'abord vous demander de vous présenter : pouvez- vous me dire votre nom, âge ?
- 2-Quelle est votre situation familiale ? (M, D, C). Avez-vous des enfants- O/N ?
Quel âge ont-ils ? Quels sont leurs prénoms ?
- 3-En quelle année avez-vous eu votre accident ?
- 4-Depuis quand êtes-vous à (nom de la structure) ?
- 5-Où allez-vous quand vous sortez du centre ?
- 6-Est-ce loin d'ici - O/N (.... Km) ?
- 7-Rentrez-vous régulièrement (tous les jours, WE, vacances, jamais) ?
- 8-Comment rentrez-vous à la maison (voiture particulière, ambulance, VASL) ?
- 9-Quelqu'un vous aide-t-il quand vous rentrez (parents, enfants, conjoint, amis, voisins) ?
- 10-Que faisiez-vous avant l'accident ?
- 11-Avez-vous fait des études à l'école (niveau primaire, secondaire, supérieur) ?
- 12-Depuis, avez-vous essayé de retravailler (O/N : selon la réponse, voir les questions suivantes ou non) ?
- 13-Dans quelles fonctions ?
- 14-Résultat (renouvellement du contrat, embauche, contrat non renouvelé...) ?
- 15-Avez-vous eu un essai de réinsertion professionnelle ?
- 16-Entre l'accident et l'entrée à (nom de la structure), où avez-vous été (centre, domicile...) ?
- 17-Que faites-vous la journée ?
- 18-Avez-vous des loisirs ?
- 19-Qu'aimez-vous faire ?
- 20-De quoi vous plaignez-vous ? (voir les séquelles physiques, neuro-psychologiques, autres)
- 21-Avez – vous une aide (médicale, psychologique, autre) ?
- 22-De quoi avez-vous besoin ?
- 23-Quels sont vos souhaits, vos désirs ?
- 24-Quelle prise en charge vous semblerait aujourd'hui idéale ?

Pour la personne accompagnante :

- 1-Pouvez-vous vous présenter ?
- 2-Avez-vous d'autres choses à rajouter ? Est-il sous tutelle - O/N ?
- 3-Quel a été le retentissement de ce TC sur la famille ?
- 4-Quel a été le retentissement sur le plan financier ?
- 5-Que touche (nom du patient) - (Allocation Adulte Handicapé, rente Accident de Travail) ?
- 6-Quelle prise en charge vous semblerait idéale ?
- 7-Quels seraient vos souhaits et vos désirs ?

ANNEXE 5 : SYNTHÈSE DES STRUCTURES VISITÉES

Structures visitées	MAS de St BRIEUC	FDT de PLOUGONVEN	CAT de PLOMELIN	CAJ de QUIMPER	FDT de BETTON	CAJ de BREST (non visité)
Date d'ouverture	Janvier 1999	Septembre 1997	Avril 1998	Octobre 2000	Avril 1997	Avril 1997
Tarification	Prix de journée	Mixte Forfait journalier CPAM (soins) et participation des résidents (ou Conseil général) pour l'hébergement	Dotation globale (crédit état), Budget commercial Forfait (hébergement et repas) des résidents	Mixte	Mixte	Mixte
Nombre de places	35	18	25	10	17	16
N de résidents total	43	18	25	9	23	16
- accueil permanent	28	17	25	0	17	
- accueil temporaire	6(3 places)	1	0	0	1	
- accueil de jour	9(4 places)	0	0	9	5(3 places)	16
Personnel N total (ETP)	37	18	15	4 (et 1 vacation de médecin)	20,5	4,5 (et 1 vacation de médecin)
Synthèse des entretiens						
- administratifs	1	2	1	1	1	
- surveillante	1	1				
- infirmière	1				1	
- AMP					4	
- psychologue	1	1		1		
- éducateur			2			
- médecin		1				
- résidents	3	3	2	2	4	

ANNEXE 6 : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Au niveau des structures :

Madame CODORNIU	Directrice de la MAS de St BRIEUC
Monsieur GATEL	Directeur du FDT de BETTON
Monsieur LE SAOUT	Directeur du FDT de PLOUGONVEN
Monsieur NICOLAS	Directeur du CAT de PLOMELIN
Madame ODINOT-GODARD	Directrice du CAJ de QUIMPER

Ainsi que l'ensemble des personnels médicaux, para-médicaux et administratifs rencontrés dans chaque structure

Au niveau de la DRASS :

Monsieur L'AZOU	Inspecteur principal
Madame PERROT	Inspectrice
Madame REMOND	Inspectrice

Au niveau de l'Assurance Maladie de Bretagne

Madame le Docteur OLLIVIER	Echelon régional du service médical
----------------------------	-------------------------------------

Au niveau de l'ORS de Bretagne

Madame le Docteur MAYER

Au niveau de la COTOREP d'Ille et Vilaine

Madame GINAT	Responsable adjointe
--------------	----------------------

Madame le Docteur LEMERRER

Madame le Docteur RAVELEAU

Au niveau de l'AFTC

Amiral PICART	Président de l'Union Nationale des Associations des Familles de Traumatisés Crâniens
Monsieur HAMMONET	Président de l'AFTC d'Ille et Vilaine
Madame HEILMANN	Présidente de l'AFTC du Finistère

En les remerciant pour leur disponibilité.

Ainsi que Christiane, David, Pascale, Yves...et les autres résidents pour leur gentillesse à répondre à mes questions.