



FONDATION
Paul Bennetot

*Fondation Matmut dédiée
à la recherche médicale*

Rapport

Dispositifs de prise en charge favorisant l'autonomie des personnes devenues handicapées moteurs ou cérébrolésées à la suite d'un accident

Mars 2019

Bernard Ledésert (Creai-ORS Occitanie), Rachelle Le Duff (Creai Bretagne),
Émilie Bec (Creai-ORS Occitanie), Arièle Lambert (Creai-ORS Occitanie)

ont également collaboré à ce travail :

Catherine Casu (Creai-ORS Occitanie) et Mélanie Kassegne (Creai Bretagne)



Avant-propos : la Fondation Paul Bennetot

La Fondation Paul Bennetot a été créée par la Matmut en hommage à son fondateur Paul Bennetot. Placée sous égide de la Fondation de l'Avenir le 4 juillet 2006, elle a vocation à soutenir et développer la recherche et l'innovation en traumatologie et post-traumatologie et dans le domaine de la dépendance liée à une maladie progressive et irréversible.

Depuis sa création en 2006, près de 100 projets ont été accompagnés par la Fondation Paul Bennetot.

Elle est présidée par Monsieur Daniel HAVIS.

Plus d'informations sur fondationpaulbennetot.org

Table des matières

1. INTRODUCTION	1
2. METHODOLOGIE	3
2.1. Phase 1 : Réalisation d'un panoramique des dispositifs et leviers concourant à la reprise d'autonomie des blessés	3
2.2. Phase 2 : Approches territoriales qualitatives Occitanie et Bretagne	3
2.3. Comité de pilotage	4
3. RESULTATS	5
3.1. Panoramique des dispositifs et leviers concourant à la reprise d'autonomie des blessés	5
3.2. Implantation territoriale des établissements et services en Bretagne et Occitanie	8
<i>Équipements pour personnes concernées par la cérébrolésion</i>	8
<i>Équipements pour personnes concernées par la blessure médullaire</i>	10
3.3. Parcours de personnes cérébrolésées ou blessées médullaires	13
<i>Caractéristiques des personnes rencontrées</i>	13
<i>De l'accident au transfert en SSR ou à la sortie de l'hôpital</i>	14
<i>La prise en charge en SSR et la préparation du retour à domicile</i>	15
<i>La situation en sortie de SSR ou d'hospitalisation</i>	18
<i>L'impact sur la vie familiale</i>	19
<i>L'impact sur la vie sociale</i>	19
<i>L'impact sur les capacités à se déplacer</i>	20
<i>Les démarches MDPH</i>	20
<i>La place des UEROS</i>	21
<i>La reprise d'activité professionnelle</i>	21
<i>La qualité de vie</i>	22
3.4. Les principaux enseignements	24
4. PROPOSITIONS DE PISTES D'ACTION	26
4.1. Un préalable, la prise en compte de la « durée longue »	26
4.2. La question de l'annonce et de l'accompagnement de la compréhension des troubles	26
4.3. La coordination de parcours	28
4.4. L'évaluation des situations dans le cadre des demandes d'orientations	31
4.5. La mise à disposition d'une expertise au travers d'équipes mobiles	32
4.6. La question spécifique des services d'aide à domicile	33
4.7. L'organisation des temps de prise en charge et la continuité de celle-ci entre deux séquences d'accompagnement	33
4.8. Travailler le maintien du lien social	34
4.9. Le soutien de l'entourage et des aidants	34
4.10. Une aide au choix des matériels	35
4.11. Les aides à la mobilité	35
4.12. Le développement de la pair-aidance et la valorisation de l'expertise profane	36
5. LISTE DES FIGURES ET CARTES	37
ANNEXES	38
Annexe 1 – Bases de données et sites consultés	38
Annexe 2 – Grille d'entretien	41
Annexe 3 – Revue de littérature	54

1. Introduction

Les orientations de la Fondation Paul Bennetot se traduisent par un soutien de longue date des projets de recherche et d'étude visant l'amélioration des situations de dépendance liées à la traumatologie, ainsi que le développement d'approches innovantes et qualitatives en matière d'accompagnement de personnes en situation de handicap. Cette expérience permet une réflexion et un diagnostic partagés sur les spécificités des filières de soin et d'accompagnement des personnes victimes d'accidents (voie publique, domestiques, de la vie privée, de travail...) et présentant des déficiences motrices ou cérébrolesées.

Les situations de handicap acquises et les restrictions de participation à la vie en société qui en découlent relèvent de problématiques de santé publique et sollicitent les régimes de solidarité installés ainsi que le droit commun mais aussi le secteur assurantiel. Face aux enjeux réels de solidarité, de subsidiarité et de responsabilité, les acteurs mutualistes sont engagés de longue date dans des actions de prévention, de réparation, de développement de nouvelles offres, d'optimisation des dispositifs de soin et d'accompagnement. Plusieurs réalisations sont à leur actif et font référence en la matière et spécialement sur certains territoires (Anjou-Mayenne, Morbihan, Hérault...), alors que d'autres territoires semblent moins investis sur cette thématique ou investis par d'autres opérateurs.

Un enjeu de diagnostic de l'existant, modélisation mais aussi de voie d'optimisation apparaît clairement face aux besoins de retour à l'autonomie de ces blessés et en favorisant la qualité de leur participation sociale malgré les limitations de capacités qu'elles peuvent subir. Une étude de ce type s'avère par ailleurs particulièrement pertinente face aux constats qui perdurent en matière de continuum de parcours préconisé (cf. circulaire du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires) et de coordination de parcours. Treize ans après la parution de cette circulaire, on relève une difficile mise en œuvre des préconisations et en tout état de cause une nette inégalité selon les territoires majorée par des pratiques de coordination insuffisamment intégrées. L'étude rejoint en outre un contexte de transformation de l'offre à travers les nouvelles dispositions réglementaires rénovant :

- les services clés pour cette population (SAAD, SPASAD...);
- l'offre médico-sociale (circulaire du 2 mai 2017 et mise en œuvre de la démarche RAPT, stratégie quinquennale volet polyhandicap...);
- les programmations régionales avec les PRS 2;
- les MDPH avec la mise en place des Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA);
- la tarification des ESMS (SERAFIN PH en préparation);
- le concept d'établissement ou service médicosocial « classique » pour évoluer vers des structurations de type plateformes de services, plus ou moins externalisées et articulant au mieux le droit commun;
- la coordination des acteurs avec le développement de nouveaux dispositifs (PCPE, PTA, MAIA PA PH...) et de nouvelles fonctions (gestionnaire de cas, référents de parcours...).

La problématique du retour à l'autonomie peut aussi s'éprouver à l'échelle du concept de rétablissement qui prévoit une meilleure réhabilitation de la personne dans une visée inclusive et donc inscrite dans les dispositifs de droit commun au même titre que chaque citoyen. Cependant, les spécificités du public accidenté nécessitent des approches graduées en intensité et en temporalité mais aussi expertes dans différentes dimensions (médicales et paramédicales, juridiques, nouvelles technologies appliquées à la dépendance, stratégies d'accompagnement et de supports). Dans cette configuration, les transitions sont très sensibles ainsi que les articulations entre filières d'amont, filières d'aval et dispositifs de droit commun. Cette problématique nécessite donc une description des configurations et conditions de retour à l'autonomie mais aussi à la qualité de vie.

Pour cet état des lieux, deux populations relevant de la traumatologie sont concernées.

Les victimes de lésions de la moelle épinière :

Les lésions de la moelle épinière provoquent, en fonction de leur localisation, une paralysie des membres inférieurs (paraplégie) ou des quatre membres (tétraplégie). Principalement dues à des accidents de circulation et de la voie publique, du sport ou du travail, ces déficiences touchent près de 30 000 personnes en France (2 000 nouveaux cas par an touchant pour 80 % des sujets masculins de 15 à 25 ans d'âge moyen). L'étiologie se décline dans ces proportions : AVP : 50 à 70 % - Accidents de sports et loisirs : 15 à 20 % - AT : 14 % - (Autres : Tentatives d'autolyses - Accidents domestiques). Les situations de polytraumatismes sont nombreuses (70 %) et induisent des situations de handicap en interaction avec l'environnement et de dépendance spécifique qui posent des défis face à l'enjeu d'un retour à l'autonomie.

Les victimes de traumatismes crâniens :

Chaque année en France, 155 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital pour un traumatisme crânien. Pour 8 500 personnes, il s'agit de traumatismes graves avec séquelles invalidantes. Ces accidents touchent en majorité les jeunes adultes (15-30 ans) et sont imputables pour partie aux accidents de la circulation ou de la voie publique, aux chutes, aux activités sportives et de loisirs, aux rixes. La gravité du traumatisme crânien se définit à partir de critères initiaux bien connus qui permettent d'anticiper pour une part le devenir des sujets accidentés. Cependant, ce devenir est particulièrement sensible aux facteurs environnementaux et au type de support dont le blessé pourra bénéficier dans son parcours de rétablissement. Les troubles cognitifs et les troubles comportementaux sont les séquelles les plus fréquentes. Cette déficience est particulièrement invalidante du fait même qu'elle est masquée (notion de handicap invisible) et obère les activités sociales. Les séquelles cognitives posent des défis très spécifiques en termes de prise en charge et de retour à l'autonomie. Ces troubles cognitifs sont régulièrement associés à des difficultés motrices et sensorielles.

2. Méthodologie

2.1. Phase 1 : Réalisation d'un panoramique des dispositifs et leviers concourant à la reprise d'autonomie des blessés

Cette première phase est basée principalement sur une revue de littérature qui a pour objectif de rassembler les éléments de connaissance actuelle sur le sujet, qu'ils soient issus de publications académiques ou de documents produits en dehors de ce cadre par les acteurs de terrain et les acteurs associatifs et par les organismes leur apportant soutien et accompagnement. Elle participe au repérage des facteurs bloquant les prises en charges efficaces mais identifie aussi les expériences favorisant un accompagnement de proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins en réponse aux besoins et attentes des personnes.

La liste des différentes bases documentaires et sites internet consultés figure en annexe 1.

Elle est complétée par une approche cartographique de l'implantation territoriale des établissements, services et associations intervenant de manière spécifique auprès des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires en Occitanie et en Bretagne.

2.2. Phase 2 : Approches territoriales qualitatives Occitanie et Bretagne

Cette partie, au travers d'entretiens semi directifs auprès de personnes blessées médullaires ou cérébrolésées en Bretagne et en Occitanie, a pour objet de décrire les parcours des personnes :

- en aval de SSR
- à distance sortie SSR (12 à 24 mois)

Ces entretiens avaient pour but le repérage d'axes critiques du parcours de retour à l'autonomie, des besoins non pourvus par étape et des acteurs mobilisés et mécanismes administratifs/financiers. Les grilles d'entretien, élaborées en concertation entre les équipes du CREAL Bretagne et du CREAL-ORS Occitanie ont été présentées et discutées en comité de pilotage. Elles sont complétées par une mesure de la qualité de vie par le biais de l'échelle MOSSF-36. Ces outils figurent en annexe 2.

Le recrutement des personnes pour ces entretiens s'est fait par mobilisation des établissements et services (hors MAS et FAM) impliqués en Bretagne ou en Occitanie dans la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes : CRF, UEROS, SAVS/SAMSAH... Dans un premier temps, il leur était demandé d'identifier parmi la population qu'ils suivent (ou qu'ils ont suivi récemment) des personnes ayant les caractéristiques suivantes :

- sortie de soins de suite et de rééducation depuis 12 à 24 mois (élargie à 3 ans dans un deuxième temps) ;
- être cérébrolésée ou blessée médullaire suite à un accident ;
- avec une diversité en termes d'âge : moins de 20 ans, jeunes adultes, adultes de moins de 50 ans ;
- avec une diversité en termes de situations vis-à-vis du parcours de formation et de l'emploi (en formation ; ayant pu retrouver un emploi / n'ayant pu retrouver un emploi) ;
- avec une diversité en termes d'accompagnement médico-social : foyer de vie, SAMSAH, SAVS, SAAD, accueil de jour, ESAT, en excluant les personnes en MAS ou FAM.

Pour chacune de ces personnes, il était demandé aux établissements et services de remplir une fiche signalétique anonyme adressée aux deux structures conduisant l'étude pour sélectionner les personnes à solliciter.

Les professionnels des établissements et services ont alors informé les personnes accompagnées remplissant les critères indiqués de la réalisation de cette étude et de la possibilité d'y participer. La prise de contact avec l'équipe d'étude était laissée à l'initiative des personnes sollicitées afin de s'assurer d'un réel consentement.

Il faut souligner que, dans chacune des deux régions, les associations de personnes concernées (notamment les AFTC) ont été sollicitées mais n'ont pas été en mesure de nous mettre en lien avec des personnes répondant aux critères.

2.3. Comité de pilotage

Un comité de pilotage a été mis en place, associant des représentants du conseil scientifique de la Fondation Bennetot, les référents au sein de la Fondation et les chefs de projet de l'étude au sein du CREAI-ORS Occitanie.

Il s'est réuni à trois reprises :

- le 13 février 2018 : Ce 1^{er} comité de pilotage a permis de présenter l'étude et sa méthodologie. Ont ainsi été discutés, son origine et le constat de départ ayant amené à la lancer ainsi que le périmètre précis de l'étude ;
- le 17 avril 2018 : Le premier livrable de l'étude établissant un panoramique des dispositifs et leviers concourant à la reprise d'autonomie des blessés a été présenté et discuté. Dans un deuxième temps, la méthodologie et les outils pour la réalisation des entretiens ont été présentés ;
- le 23 octobre 2018 : Il a permis, avant une présentation en conseil scientifique le même jour, de faire un point d'avancement sur la réalisation des entretiens, les difficultés rencontrées et les principaux éléments issus de ces entretiens.

En février 2019, les propositions de pistes d'action formulées à l'issue de cette étude, en réponse aux problématiques repérées au cours des deux phases de celle-ci, ont été adressées pour avis au comité de pilotage avant finalisation de ce rapport.

3. Résultats

3.1. Panorama des dispositifs et leviers concourant à la reprise d'autonomie des blessés

Ce panorama est basé sur une revue de littérature, réalisée au cours du 1^{er} trimestre 2018, qui a permis de repérer et analyser 119 références bibliographiques publiées entre 1997 et 2018. La plupart de ces références (80) ont été publiées au cours des dix dernières années (depuis 2009).

Cette revue de littérature est présentée en annexe 3. Elle s'articule en six parties :

1. Présentation des deux problématiques de santé abordées

Dans cette partie, les principales caractéristiques épidémiologiques et conséquences cliniques des lésions médullaires traumatiques d'une part, des traumatismes crâniens d'autre part sont présentées.

2. Modèle écosystémique du handicap

Les évolutions qui ont permis de passer, depuis les années quatre-vingt, d'un modèle individuel (médical ou « réadaptatif ») du handicap au modèle social du handicap et plus particulièrement aux modèles systémiques du handicap sont décrites. Ces modèles écosystémiques du handicap, tels que repris dans les différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles édictées ces dernières années, mettent l'accent sur le caractère situationnel du handicap. Il propose une approche où la situation de handicap se traduit par une limitation d'activité ou une restriction de participation résultant de l'interaction entre :

- les caractéristiques individuelles de la personne (des problèmes de santé, qu'il s'agisse de troubles ou de maladies ; des atteintes de fonctions organiques ou de structures anatomiques ; des facteurs personnels ;
- et des facteurs environnementaux.

Ce modèle apparaît donc particulièrement pertinent d'une part dans un contexte d'évaluation des situations de handicap et d'autre part pour l'étude de dispositifs favorisant la participation sociale des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires à la suite d'un accident. Il permet, par exemple, de prendre en compte une des caractéristiques particulières de cette population, à savoir que la situation de handicap vécue à la suite de l'accident s'inscrit dans un contexte de vie où il y a un « avant » se caractérisant par des capacités et un projet de vie que l'accident est venu atteindre. Il permet également de se situer dans un objectif de participation sociale des personnes.

3. La question de la qualité de vie

Au-delà de la présentation du concept de qualité de vie tel qu'il est utilisé depuis plusieurs années dans les études de santé, la question de la mesure de celle-ci est abordée dans le cadre spécifique des personnes cérébrolésées et blessées médullaires. Des outils spécifiques à chacune de ces deux situations ont été développés tels l'échelle QOLIBRI pour les personnes victimes d'un traumatisme crânien ou l'échelle QLI pour les blessés médullaires. Les principales études consacrées à la qualité de vie des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires sont présentées. Il en ressort que la détérioration de la qualité de vie n'est pas liée uniquement à la sévérité des limitations de capacité et que de nombreux autres éléments interviennent. Ainsi, l'absence des troubles émotionnels, le choix des stratégies d'ajustement adaptatives et efficaces ainsi que la psychothérapie sont des facteurs qui ont un impact positif sur la qualité de vie subjective du blessé et la reconstruction identitaire de celui-ci.

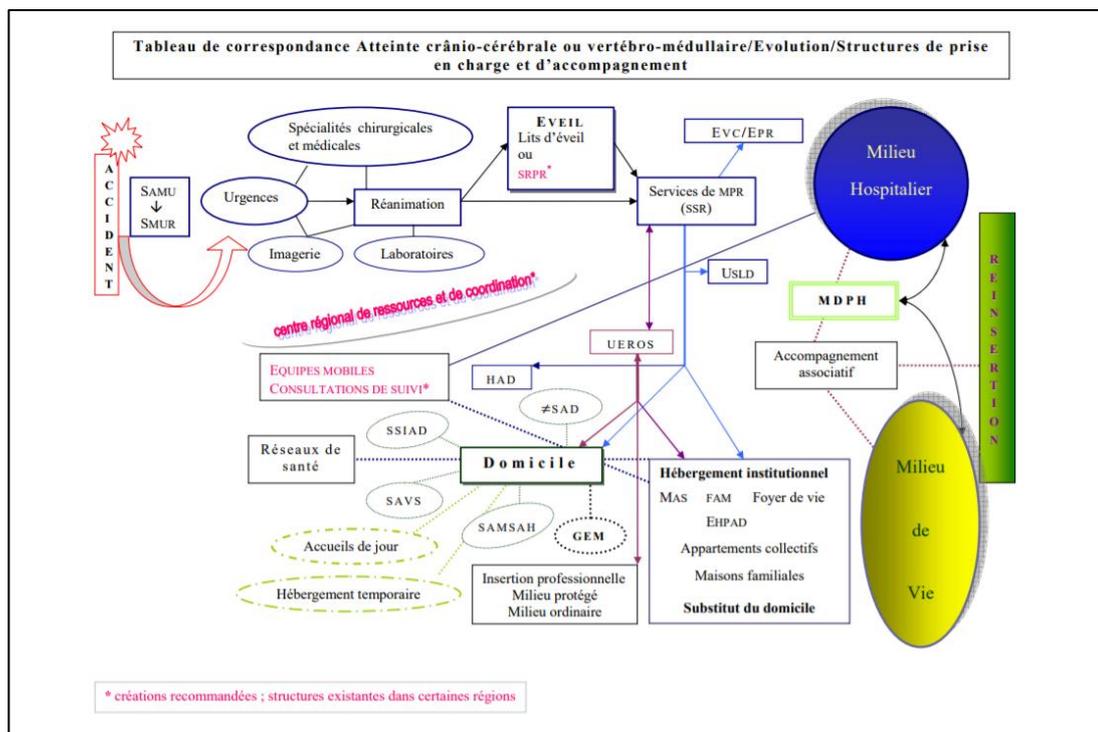
L'éducation thérapeutique du patient, dans des dispositifs adaptés aux populations concernées peut contribuer à améliorer la qualité de vie de celui-ci en le plaçant au cœur de sa prise en charge afin de le rendre acteur des soins. Ainsi, plus le patient est impliqué dans la gestion de sa maladie et dans les soins,

plus la prise en charge est efficace et de nombreuses complications sont évitées ce qui améliore, de fait, la qualité de vie.

4. Les dispositifs spécifiques participant à la qualité des prises en charge et de l'accompagnement

Cette partie, la plus développée de la revue de la littérature, reprend le schéma général identifiant l'ensemble des structures, établissements, services et dispositifs pouvant intervenir sur l'ensemble du parcours d'une personne présentant une atteinte médullaire ou crânio-cérébrale. Ce schéma avait été élaboré en 2010 dans le cadre de la Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Il reste en très grande partie d'actualité aujourd'hui.

Figure 1 Schéma des structures de prise en charge et d'accompagnement dans le parcours des personnes avec atteinte crânio-cérébrale



Source : PRADAT-DHIEL Pascale, Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, 2010/11, 59p

Ces différentes structures, établissements, services et dispositifs, sont ensuite présentées en mettant l'accent sur les dispositifs et organisations innovantes :

- Les conditions d'une prise en charge initiale permettant d'éviter des pertes de chance ou une aggravation d'une lésion existante sont rappelées. L'intérêt de l'intervention, dès la réanimation d'un médecin de médecine physique et de réadaptation est souligné pour prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications fonctionnelles. L'accent est mis sur l'apport des services de rééducation post-réanimation et les services de médecine physique et de réadaptation au cours de cette phase initiale ou au décours immédiat de celle-ci.
- L'accent est également mis sur l'ensemble des dispositifs développés en vue de l'évaluation et de l'orientation de ces personnes, au premier rang desquelles, pour les personnes cérébrolésées, les UEROS.

- Dans l’accompagnement au domicile, l’intérêt des structures de type service d’accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou service d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et leur liens avec les services d’accompagnement et d’aide à domicile (SAAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) est mis en avant : ces structures médico-sociales ont notamment une mission de coordination de soins médicaux et paramédicaux favorisant l’accès aux soins et l’effectivité de leur mise en œuvre. Le maintien ou la restauration des liens familiaux et sociaux, l’accompagnement pour faciliter l’accès à l’ensemble des services offerts par la collectivité peuvent être soutenus par des SAVS ou SAMSAH. Il faut noter l’intérêt de la coopération entre SAVS ou SAMSAH et services d’aide à domicile et services infirmiers à domicile. Près des deux cinquièmes des places dans les structures de type SAMSAH ont un agrément de clientèle correspondant aux personnes cérébrolésées (14 %) ou déficientes motrices (25 %).
- Les équipes mobiles permettant d’apporter un soutien aux équipes est mis en avant à partir de l’exemple de l’équipe mobile de médecine physique et de réadaptation du CRRF de Kerpape.
- Les expérimentations de case managements et de coordination de parcours sont soulignées : ces dispositifs favorisent pour l’usager un accompagnement progressif vers le rétablissement dans son milieu de vie ordinaire, en collaboration avec ses proches et son entourage immédiat, favorisent la continuité des soins et permettent que les différents professionnels et partenaires du système de santé soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités partagées et leurs actions.
- L’accent est également mis sur les dispositifs de réinsertion sociale et professionnelle. Les groupes d’entraide mutuelle visent à favoriser une meilleure insertion dans la vie sociale en se basant sur l’aide entre pairs et le renforcement de la capacité d’agir des personnes. Ils permettent de lutter contre l’isolement et l’exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Le réseau national Comète accompagne des patients, dès la phase d’hospitalisation, dans la construction d’un projet professionnel compatible avec leur état de santé.
- La question de l’accès à la conduite automobile est également traitée car elle constitue pour la majorité des personnes une activité essentielle à l’autonomie, l’inclusion et la participation sociale.
- Les expérimentations de lieux de vie substitutifs du domicile sont abordées, notamment au travers des projets de logements en colocation ou de projets d’immeubles collectifs coopératifs. L’objectif est de trouver une alternative à l’institution pour accueillir ces adultes au handicap invisible et aux troubles du comportement divers, pour lesquels les foyers d’accueil médicalisés (FAM), les maisons d’accueil spécialisées (MAS) et les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont le plus souvent inadaptés.

5. Les situations particulières des populations vulnérables

Deux catégories de population appellent une prise en compte spécifique : les enfants et les personnes âgées de plus de 60 ans.

Pour les premières, leur fréquence moindre se traduit par une offre plus réduite en dispositifs adaptés, à toutes les étapes du parcours. L’autre caractéristique est que la cérébrolésion ou la blessure médullaire interviennent dans le processus de formation de l’ensemble du système neurologique de l’enfant. Les lésions peuvent être irréversibles et entraîner des défauts d’acquisition et des difficultés d’intégration scolaire. Leur détection peut être tardive, intervenant parfois au moment de l’adolescence et révélant des séquelles irrémédiables.

Les secondes requièrent une prise en charge et un suivi particulier. Leur fragilité et leur vulnérabilité les exposent à un niveau de risque accru. La gravité du traumatisme crânien chez la personne âgée est avérée. Le traumatisme crânien ou la lésion médullaire peut provoquer un état de dépendance sévère sur le plan physique et s’accompagner d’une décompensation forte sur le plan cognitif. La difficulté de la prise en charge précoce des traumatismes crâniens chez les personnes âgées vient à la fois de l’incertitude majeure du pronostic mais aussi du fait que celui-ci est souvent défavorable.

6. Formation et recherche

Une dernière partie met en avant les spécificités développées dans le domaine de la formation et de la recherche pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires.

3.2. Implantation territoriale des établissements et services en Bretagne et Occitanie

L'étude de l'implantation territoriale des établissements, services et structures vise à objectiver la présence sur le territoire des différents éléments permettant d'organiser une prise en charge et un accompagnement coordonné sur l'ensemble du parcours des blessés médullaires et des personnes cérébrolésées.

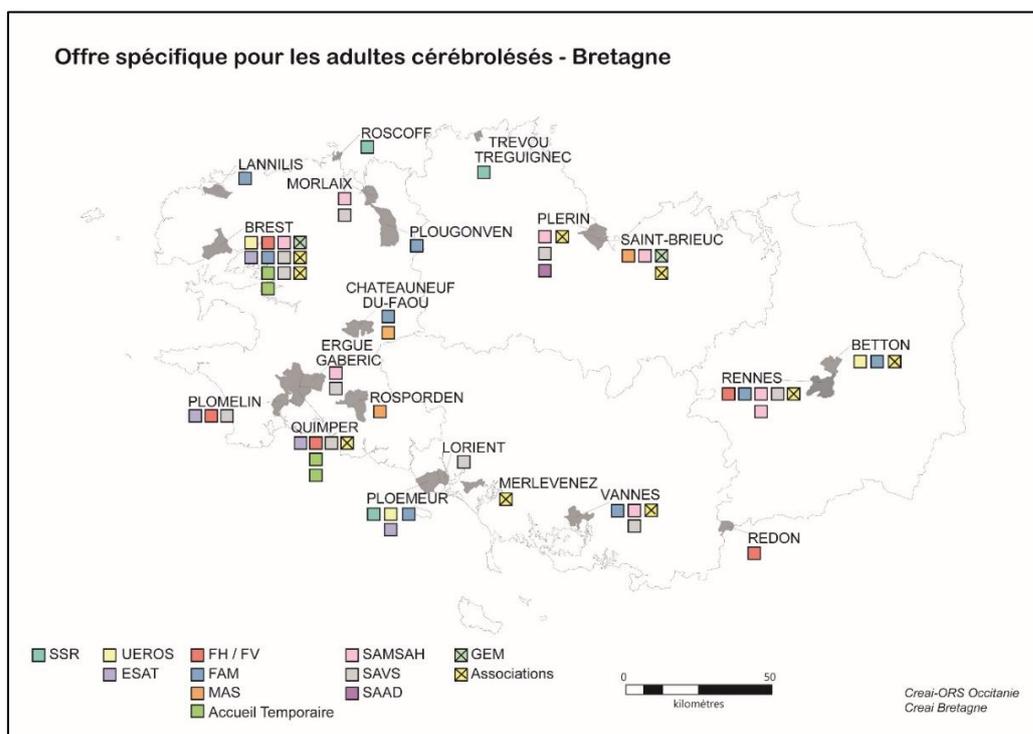
Pour cela, nous avons cherché à croiser deux informations :

- L'identification des structures et services disposant d'un agrément dit de clientèle pour l'accueil de ces publics. Cette approche a deux limites principales. En premier lieu, elle ne permet d'identifier que les structures relevant du champ médicosocial, les structures sanitaires n'ayant pas ce type d'agrément de clientèle. Ensuite, si la catégorie « cérébrolésé » existe parmi les clientèles, il n'existe pas de catégorie spécifique aux blessés médullaires.
- L'interrogation, notamment des réseaux associatifs de personnes concernées, pour identifier les structures ayant développé une offre spécifique dans le domaine des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires.

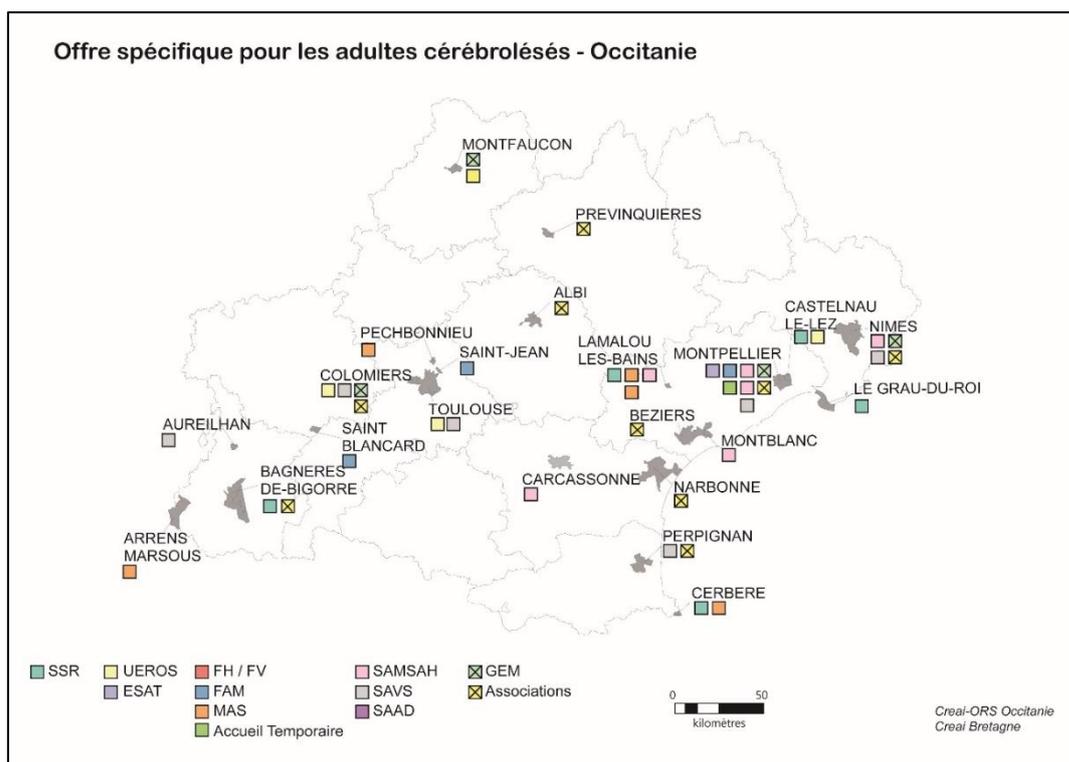
Équipements pour personnes concernées par la cérébrolésion

Ce travail a abouti pour les adultes dans le champ de la cérébrolésion. Il est illustré par les deux cartes suivantes :

Carte 1. Implantation des sites proposant une offre spécifique pour les adultes cérébrolésés en Bretagne



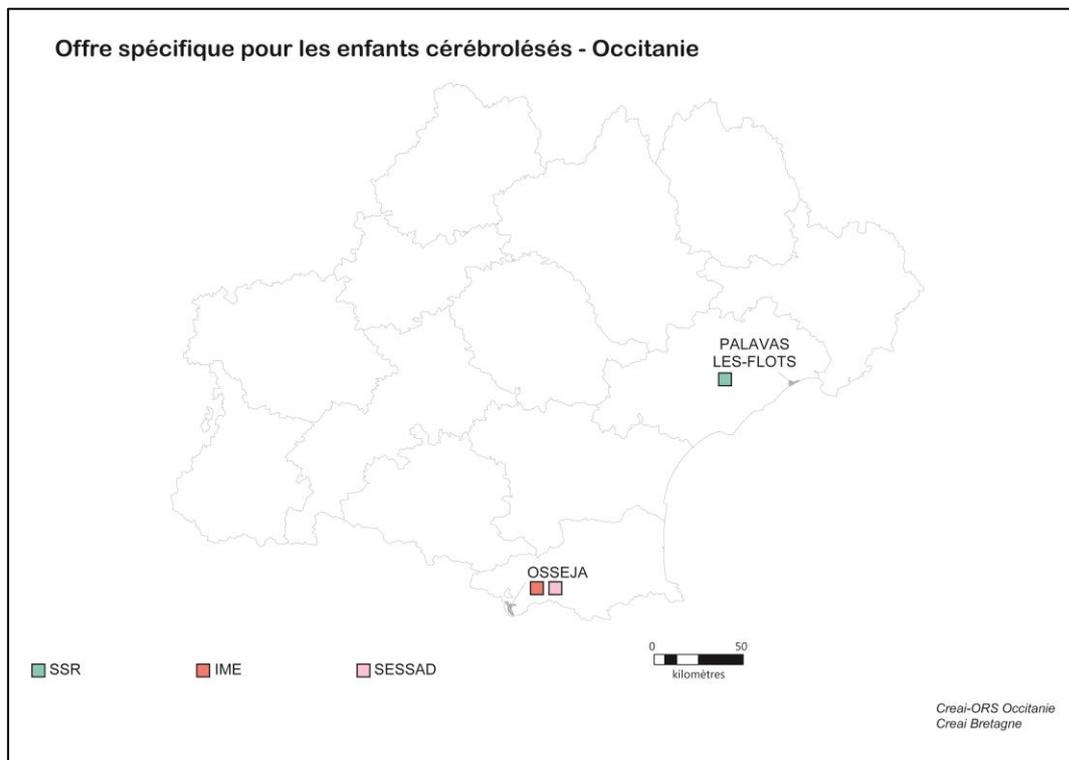
Carte 2. Implantation des sites proposant une offre spécifique pour les adultes cérébrlésés en Occitanie



L'analyse de ces cartes permet de confirmer une variation territoriale importante dans l'implantation des structures et services en faveur des cérébrlésés :

- en Bretagne, l'offre est située principalement dans – ou à proximité – de la zone littorale ainsi qu'autour de Rennes, zones plus peuplées. Le centre de la Bretagne, zone moins peuplée, est quasiment dépourvu de structures, quel qu'en soit le type, ce qui n'est pas propre à ce type de public ;
- en Occitanie, l'offre est également inégalement répartie avec une 1^{ère} zone de concentration sur un axe Est-Ouest traversant le Gard et l'Hérault et une 2nde zone de concentration autour de l'agglomération Toulousaine ;
- un seul service d'aide à domicile ayant développé des compétences particulières dans le champ de la cérébrlésion a pu être identifié (à Plérin, en Côtes-d'Armor en Bretagne) ;
- si aucun département de Bretagne n'est totalement dépourvu d'offre, c'est le cas de trois des treize départements Occitans : l'Ariège, le Gers et la Lozère. Il faut ajouter à cela que dans deux autres départements (Aveyron et Tarn), seuls les relais associatifs sont présents et dans un autre, le Lot, seuls des relais associatifs et un groupe d'entraide mutuelle sont identifiés ;
- les territoires sur lesquels on trouve dans une relative proximité la plupart des éléments de l'offre sont rares, un seul par région et ne couvrant donc pas l'ensemble des grands pôles de population :
 - en Occitanie, le secteur de Montpellier – Castelnaud-le-Lez mais sans structures de type FAM, Foyer de vie ou d'hébergement et SAAD ;
 - en Bretagne, le secteur de Brest mais avec du SSR à distance (Roscoff) et en absence, là-aussi de SAAD spécialisé.

Carte 3. Implantation des sites proposant une offre spécifique pour enfants et adolescents cérébrolésés en Occitanie



Concernant les enfants victimes d'un traumatisme crânien, très peu de structures ayant développé une offre spécifique pour leur prise en charge et leur accompagnement ont pu être identifiées. Ainsi, comme le montre la carte ci-dessous, seules deux implantations géographiques sont retrouvées en Occitanie :

- un SSR à proximité de Montpellier ;
- un IME et un SESSAD en Cerdagne (Pyrénées-Orientales).

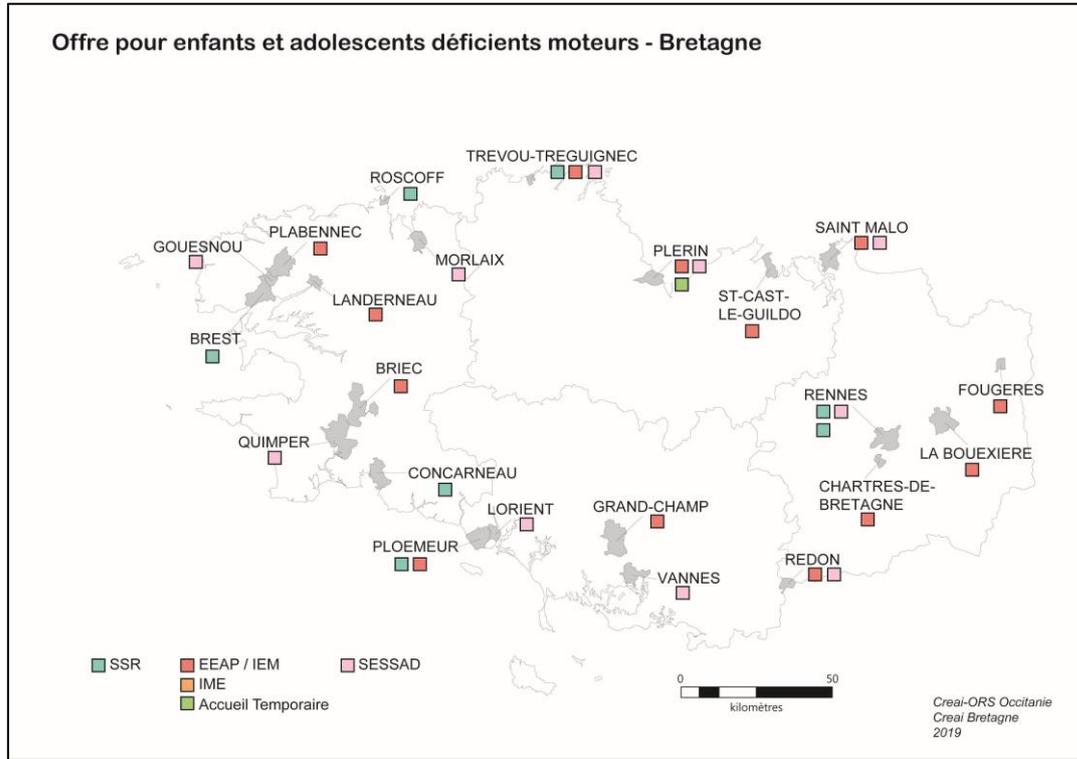
Les retours obtenus des différents interlocuteurs associatifs ou professionnels en Bretagne ne permettent pas de disposer d'informations suffisamment fiables pour produire une carte.

Équipements pour personnes concernées par la blessure médullaire

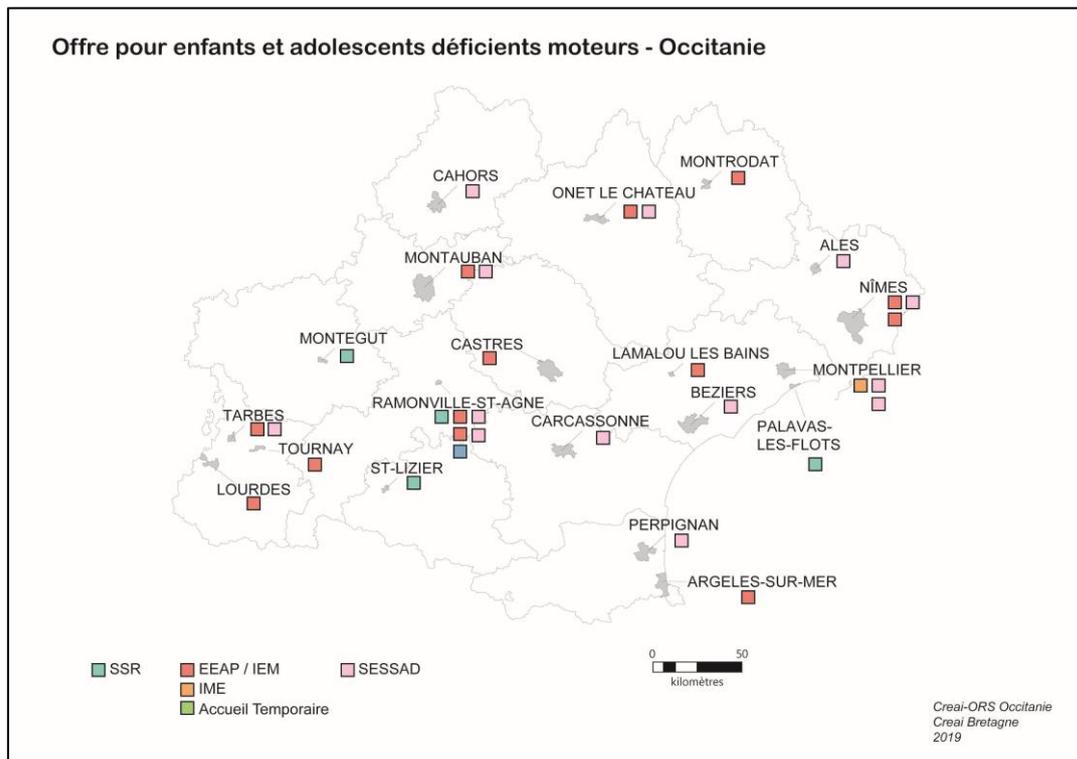
Il n'a pas été possible de réaliser une réelle identification des structures ayant développé une offre spécifique en direction des personnes blessées médullaires : les éléments figurant dans les fichiers répertoriant les établissements et services sanitaires et médicosociaux ne permettent pas de les identifier au sein des structures pour déficients moteurs ou pour atteinte du système nerveux ou du système locomoteur. Les associations de personnes concernées que nous avons contactées ne se sont pas estimées compétentes pour fournir ces informations.

Concernant les enfants, nous nous sommes heurtés aux mêmes difficultés. Cependant, le nombre de structures concernées étant nettement plus réduit, une cartographie de celles-ci a été réalisée.

Carte 4. Implantation des sites proposant une offre pour enfants et adolescents déficients moteurs en Bretagne



Carte 5. Implantation des sites proposant une offre pour enfants et adolescents déficients moteurs en Occitanie



L'analyse de ces cartes permet de relever les points suivants :

- en Bretagne, de manière similaire à ce qui était constaté pour les adultes cérébrolésés, l'offre pour enfants et adolescents déficients moteurs est située essentiellement sur le littoral ou à proximité de celui-ci ainsi que dans l'agglomération rennaise. Le centre de la Bretagne ne dispose pas de structures pour enfants et adolescents déficients moteurs ;
- en Occitanie, l'offre est répartie sur l'ensemble des départements mais avec, le plus souvent, une seule implantation par département, proposant un seul type d'offre et également inégalement répartie avec une 1^{ère} zone de concentration sur un axe Est-Ouest traversant le Gard et l'Hérault et une 2nde zone de concentration autour de l'agglomération toulousaine ;
- les zones géographiques proposant à la fois une offre en SSR, une offre en établissement médico-social et une offre en service d'accompagnement à domicile sont rares :
 - en Bretagne, Trévou-Tréguignec et les secteurs de Brest, de Lorient et de Rennes ;
 - en Occitanie, les secteurs de Toulouse (Ramonville-Saint-Agne) et de Montpellier.

3.3. Parcours de personnes cérébrolésées ou blessées médullaires

La réalisation d'entretiens semi directifs auprès de personnes blessées médullaires ou cérébrolésées en Bretagne et en Occitanie permet de décrire les parcours des personnes :

- en aval de SSR
- à distance sortie SSR (12 à 24 mois)

La réalisation des entretiens s'est déroulée sur une durée longue. En effet, aucune des associations de personnes concernées que nous avons sollicitées n'a accepté de nous mettre en lien avec des personnes blessées médullaires ou cérébrolésées. Les établissements et services contactés ont été peu nombreux à répondre à notre sollicitation et ont peiné à identifier dans leur file active ou parmi les personnes avec lesquelles ils étaient encore en contact, des personnes répondant aux critères que nous avons fixés. Face à cette difficulté, alors que nous demandions à rencontrer des personnes sorties depuis 12 à 24 mois de SSR, cette période a été portée à 3 ans. Nous avons également inclus deux personnes qui ne sont pas passées par un SSR mais qui avaient été victimes d'un traumatisme crânien ayant laissé des séquelles.

Caractéristiques des personnes rencontrées

Au total, dix-sept personnes ont pu être rencontrées au cours de ces entretiens : 8 en Bretagne et 9 en Occitanie.

La majorité d'entre elles (13) ont été victimes d'un traumatisme crânien.

Comme attendu, une nette sur représentation masculine est observée : 14 hommes pour 3 femmes.

La personne la plus jeune que nous avons rencontré avait 24 ans et la plus âgée, 64 ans. La répartition par âge est la suivante :

- moins de 35 ans : 4
- 35 à 49 ans : 7
- 50 à 59 ans : 4
- 60 ans et plus : 2

Le traumatisme initial était lié :

- à un accident de la voie publique dans huit cas,. La victime était conductrice de la voiture dans quatre cas, de moto dans trois cas et était piéton dans un cas.
- à un accident de loisir à quatre reprises et à un accident de la vie domestique à une reprise ;
- à un accident du travail dans deux cas : chute d'un arbre et accident de la circulation. À noter que deux des huit accidents de la voie publique correspondaient à des accidents de trajet ;
- à un accident vasculaire cérébral à trois reprises, chez des personnes âgées respectivement à ce moment-là de 25 ans, 34 ans et 48 ans. Deux d'entre elles sont des femmes.

Les accidents sont survenus entre 2012 et 2017 :

- 2012 : 1
- 2013 : 1
- 2014 : 4
- 2015 : 5
- 2016 : 4
- 2017 : 2

Quinze personnes sur dix-sept ont été prises en charge en SSR au décours de la prise en charge initiale. La durée de séjour a varié entre 3 semaines et 18 mois avec une médiane à 6 mois. La durée de prise en charge en SSR a été de 3 mois ou moins dans un quart des cas et de 10,5 mois ou plus dans un autre quart des cas.

De l'accident au transfert en SSR ou à la sortie de l'hôpital

Une des principales caractéristiques de cette période est le peu de souvenirs que les personnes concernées en gardent. Le plus souvent, elles commencent leur récit en précisant qu'il s'agit de ce que leurs proches ou les soignants leur ont raconté. A deux reprises, les récits relatés par les personnes interrogées ont ensuite été fortement corrigés par leur entourage ou par les professionnels des structures assurant l'accompagnement au moment de l'interview. Dans plusieurs autres cas, des corrections minimales, notamment de dates, ont été apportées par l'entourage dans un second temps.

Il s'avère que, dans toutes les situations rencontrées, une intervention médicalisée a eu lieu sur le site de l'accident, assurée soit par un médecin des sapeurs-pompiers, soit par un médecin du SMUR. Un transport par hélicoptère est relevé dans une situation, les autres transferts ayant été faits par véhicule médicalisé des pompiers ou du SMUR.

Sur les seize situations rencontrées, on observe :

- sept transferts directs en neurochirurgie sans passage aux urgences ;
- neuf passages aux urgences qui ont été suivis par :
 - deux retours à domicile *présentés comme un souhait de la personne ou de son entourage mais correspondant aussi à une absence de proposition d'hospitalisation à partir des urgences* ;
 - un transfert en réanimation ;
 - un transfert au bloc opératoire ;
 - deux transferts en neurologie ;
 - un transfert vers un autre hôpital en neurologie ;
 - un transfert vers un autre hôpital en neurochirurgie ;
 - un transfert en unité de soins de longue durée en attente de place en SSR.

Il n'y a pas eu de perte de connaissance pour six personnes. Pour les neuf autres, les durées de coma ont été très variables, allant de moins d'une heure à un mois :

- moins d'une heure : 2
- moins d'une semaine : 3
- deux semaines : 1
- un mois : 3

En outre, une des personnes ayant eu une blessure médullaire a été placée en coma artificiel dans un but antalgique pendant quelques jours (la personne concernée parle d'une semaine sans en être certaine).

Un des points saillants est que la plupart des personnes interrogées ont un souvenir très flou de la partie d'hospitalisation en réanimation, en médecine ou en chirurgie de leur parcours. Une des personnes concernées indique ainsi : « *Mes souvenirs commencent en SSR, je ne me souviens de rien avant...* ». Ces difficultés mnésiques rendent ainsi complexe la reconstitution du parcours et le recueil de son vécu par la personne concernée. Il faut aussi noter que ces souvenirs flous de la période ayant suivi l'accident concernent également une des deux personnes n'ayant pas été hospitalisée après le passage aux urgences. Il ne s'agit pas non plus d'une spécificité des personnes victimes de traumatisme crânien. Les personnes victimes de blessure médullaire ont le plus souvent un souvenir très net de l'accident dont ils ont été victime mais un souvenir plus flou de la période à partir de la médicalisation de la situation sur place et jusqu'à la fin du séjour en réanimation du fait des traitements mis en œuvre pour les soulager.

L'autre élément retrouvé fréquemment dans les récits faits de cette période est l'absence de prise de conscience de la gravité de la situation avec un décalage très marqué entre la perception de celle-ci par le blessé et celle de son entourage. À plusieurs reprises, ils indiquent que leur souhait était « *Je voulais reprendre ma vie comme avant* » et qu'ils ne comprenaient pas l'inquiétude de leur entourage et des professionnels et la nécessité de poursuivre une prise en charge.

Cette gravité sous-estimée par les personnes concernées est contrebalancée par des situations où la gravité était jugée très élevée par les professionnels. L'entourage rapporte ainsi dans deux situations que les professionnels intervenant sur les lieux de l'accident ont eu des paroles très pessimistes qui se sont révélées inexactes par la suite : « *Il n'ira pas jusqu'à l'hôpital* », « *Il restera un légume* ».

Cette absence de prise de conscience a pu entraîner des ruptures de prise en charge dès la phase initiale de la prise en charge : « *je suis partie car on ne s'occupait pas de moi aux urgences et j'allais bien* ». Ce phénomène est également observé à des phases ultérieures de la prise en charge comme cela va être montré ensuite.

Il faut noter également que les troubles du comportement présentés par la personne à la suite de l'accident peuvent compromettre une hospitalisation et entraîner un retour à domicile sans prise en charge en SSR. Parmi les personnes rencontrées, une d'entre elles présentait une fracture du crâne ayant entraîné une ablation partielle de la boîte crânienne. Cette personne ne comprenait pas la nécessité de porter un casque de protection et de rester sous surveillance médicale. Elle multipliait les tentatives de sortie dans un service de MPR où elle était la seule en capacité de se déplacer seule. Le manque de personnel pour assurer une surveillance adaptée a contraint la mère à demander un retour à domicile où, bien que la situation reste complexe, les possibilités de surveillance et de sécurisation du patient étaient perçues comme meilleures.

La prise en charge en SSR et la préparation du retour à domicile

Pour les quinze personnes concernées, la prise en charge en SSR a inclus :

- presque toujours une rééducation orthophonique ;
- presque toujours de la kinésithérapie ;
- souvent de l'ergothérapie ;
- un accompagnement social fréquent ;
- parfois, un accompagnement psychologique ;
- et aussi d'autres soins à type de balnéothérapie, orthoptie, psychomotricité, etc.

Il faut noter que, dans les deux autres situations rencontrées où il n'y a pas eu de prise en charge en SSR au décours immédiat de la phase aiguë, on retrouve dans le parcours de ces personnes un passage court en SSR ou MPR, après un temps plus ou moins long à domicile, pour la réalisation d'un bilan neuro psychologique approfondi et l'enclenchement d'une prise en charge et d'un accompagnement adaptés.

La prise en charge en SSR

Parmi les éléments collectés au cours des entretiens, dans la très grande majorité des cas, les personnes concernées expriment leur satisfaction vis-à-vis de cette période de leur parcours : « *je marchais bien, le kiné a bien fait son boulot* ». Bien que ce ne soit pas l'objectif de l'entretien, des remarques sont cependant formulées dans quelques cas. Elles portent principalement sur deux points.

En premier lieu, des remarques sont formulées concernant l'intensité de la prise en charge rééducative. Pour certains, elle était insuffisante : « *Je n'avais pas de rééducation. J'attendais que le temps passe* » est rapporté par une personne qui, effectivement, avait très peu d'atteintes nécessitant l'intervention d'un kinésithérapeute et dont la prise en charge reposait essentiellement sur du travail avec un orthophoniste (qu'il n'assimile pas à de la rééducation) : « *J'avais des problèmes de mémoire : je ne me souvenais plus des trajets, des lieux. J'avais besoin de supports visuels* ». À l'opposé, une prise en charge jugée très intensive est également rapportée : « *... c'était rééducation, rééducation. [...] On avait le planning pour la semaine, on était occupé toutes les semaines. [...] Je faisais quelques retours le week-end chez ma mère et ma sœur* ».

En second lieu, des soucis de relations avec certains professionnels sont rapportés. Ils portent d'abord sur les modalités d'annonce des conséquences de l'accident ou de prise en compte des attentes des personnes concernées : « *Si au bout d'un an, on ne progresse plus... on nous fait comprendre...* » « *Dès septembre, on m'a demandé en réunion de synthèse de fixer des objectifs en vue de mon retour au domicile. Ça s'est très*

mal passé. [...] J'ai trouvé comme objectif de retrouver mes jambes. Le médecin présent m'a dit qu'il fallait que j'arrête de rêver, devant tout le monde, ma femme, les autres professionnels. Or, tout ce qu'on m'avait dit jusque-là pour les jambes, c'était bon, le problème c'était les bras, cela m'a énervé... 15 jours après, j'ai eu un autre médecin, Dr nnn ». Ces soucis de relations peuvent aussi se focaliser sur une personne en particulier : « une infirmière était très dure avec moi, trouvant que je n'en faisais pas assez ». Même si la personne rapportant cette situation souligne la grande qualité du reste du personnel, elle reconnaît que, les jours où cette infirmière était présente, cela occultait tout le reste et souhaitait un retour à domicile le plus précoce possible de ce fait.

Ce qui apparaît également important à retenir de ce temps de prise en charge en SSR est le niveau d'implication limitée rapporté par les personnes concernées dans les choix de prise en charge qui étaient faits. Cela concerne l'ensemble des premières étapes de la prise en charge, à partir de l'accident, et se poursuit, le plus souvent, jusqu'aux dernières étapes de la prise en charge en SSR. Trois points particuliers ressortent :

- des décisions qui, pour beaucoup, sont considérées comme médicales et devant être prises par les professionnels compétents en la matière ;
- un rôle important de l'entourage dans les choix qui sont faits avec une place prépondérante du conjoint ou, en son absence, de la mère ;
- un constat d'avoir été souvent dans l'incapacité de décider du fait de leur état de santé et de leur niveau de fonctionnement cognitif, justifiant le fait que les décisions aient été prises par d'autre...

Alors que ces éléments interrogent la manière dont les personnes sont associées aux décisions les concernant, elles rapportent toutes leur satisfaction concernant les décisions prises par les professionnels de santé ou par leur entourage : « *les choix ont été faits par ma femme. Je n'ai rien à en redire* ».

Il est nécessaire de revenir sur les deux situations qui n'ont pas fait l'objet de prise en charge en SSR lors de la phase initiale de leur parcours. Comme indiqué, face aux incapacités persistantes, elles ont été orientées vers un SSR ou un service de MPR pour bilan neuropsychologique après un temps plus ou moins long à domicile (3 mois pour l'une et 6 mois pour l'autre). Les échanges avec ces personnes, et de manière plus nette avec les professionnels les accompagnaient à l'époque de l'entretien, font apparaître la question de la « perte de chance ». Les personnes concernées mettent en avant leur peu de conscience de la gravité de la situation au décours immédiat de l'accident ayant entraîné un retour à domicile trop précoce. Une des personnes concernées indique ainsi que le bilan a été suivi de 3 semaines de rééducation en SSR et que ce temps de rééducation aurait été, *a posteriori*, plus profitable s'il avait eu lieu plus précocement.

La préparation du retour à domicile

Dans de nombreux cas, cette phase n'est pas jugée de façon positive. Quatre points principaux ressortent des échanges avec les personnes concernées qui illustrent les points d'insatisfaction ou les difficultés rencontrées.

1. Une impression de décalage ressort entre ce que les prescripteurs peuvent enclencher pendant la période d'hospitalisation dans leur service et la réalité en ambulatoire ou les possibilités sont bien moindres. Les niveaux de prescription de soins de rééducation à poursuivre à domicile sont rarement possibles. Il est ainsi très difficile de trouver un masseur-kinésithérapeute ou un orthophoniste ayant la possibilité de faire plusieurs interventions par semaine auprès du même patient et quasiment impossible d'envisager des interventions quotidiennes. En effet, ces professionnels de santé ont en temps normal, des plannings assez chargés : la prise en charge d'une personne nécessitant des interventions pluri hebdomadaires équivaut à l'intégration dans leur file active de plusieurs patients « classiques » ce qui est rarement possible dans un délai bref. Au-delà de cette appréciation sur les difficultés à trouver les « quantités » de temps de rééducation nécessaire, la difficulté à trouver des professionnels compétents est également soulignée. Souvent, la prise en charge de ces personnes nécessite des compétences ou une expérience particulière, notamment pour les masseur-kinésithérapeutes ou les orthophonistes. C'est le cas, par exemple, d'une personne ayant des problèmes visuels avec cécité partielle à l'issue de l'accident et nécessitant des compétences particulières des différents rééducateurs mobilisés.

Généralement, il est proposé des prescriptions vers des professionnels qui sont remboursés par la sécurité sociale. Un travail pourrait être fait pour que les services de SSR ne se limitent pas à ces prescriptions mais orientent aussi vers d'autres professionnels dont les compétences pourraient apporter des solutions (psychologue, ergothérapeute, psychomotricienne, enseignant en activité physique adaptée, travailleurs sociaux en libéral). Pour cela, des indications sur les différentes alternatives de prises en charge doivent pouvoir être mises à disposition des prescripteurs et être communiquées à la personne concernée : mutuelle, assurance quand il y a un tiers responsable, PCH...

Ce constat de décalage ne concerne pas que les besoins de rééducation. Il est retrouvé également dans le domaine de l'aide à domicile. Ces services rencontrent également des difficultés organisationnelles et de disponibilité de personnel pour organiser des accompagnements nécessitant un volume important d'heures, souvent car cela a un impact trop important sur les autres accompagnements qu'ils assurent : *« Il y a énormément d'heures de prévues (J'ai 150 heures par mois pour [mes enfants] et 120 heures par mois pour moi) mais elles ne peuvent pas être mises en place (je n'ai que 30 h effectives), on ne sait pas trop pourquoi, [le service d'aide à domicile] dit que le matin et le soir, ils ne peuvent pas plus car il y a les personnes âgées ».*

2. Un sentiment d'impréparation de certaines sorties ressort également de quelques situations, centrées principalement autour d'un décalage d'appréciation entre l'équipe rééducative et les personnes concernées : *« Ils sont dans une logique de retour à domicile le plus rapidement possible, peu importe l'état de la personne. J'ai vu des gens rentrer à domicile, en pleurant « comment je vais faire ? ». Pour ces personnes, [...] ne pouvait plus aller plus loin, la personne ne progressait plus ».*

Il y a également des impréparations au retour à domicile en lien avec les difficultés pour les personnes concernées à percevoir la gravité de leur situation : *« Au bout de trois mois, j'ai été exclu de [...]. Je rentrais le week-end chez ma copine mais je ne respectais pas toujours les dates de retour. Je ne voyais pas pourquoi je ne pouvais pas rester plus longtemps avec elle. Comme cela désorganisait le programme de rééducation, ils m'ont fait savoir que ce n'était pas possible de continuer ainsi. Dans ce contexte, la question de la sortie n'a pas été vraiment abordée et préparée en amont. J'aurais dû rester encore quelques mois à [...] ».*

Paradoxalement, les personnes ayant refusé une hospitalisation indiquent « s'être senti abandonnées » à domicile, sans qu'il y ait organisation d'une aide adaptée à la situation qu'elles vivaient.

3. Des situations sociales peuvent également mettre en difficulté les équipes de SSR. La situation d'une jeune femme ayant des enfants en bas âge dans un contexte social difficile peut illustrer cela : les travailleurs sociaux du centre de rééducation et du centre médico psychologique qui ont assuré le suivi de cette personne ont dû organiser l'accès à une travailleuse familiale au titre de la protection de l'enfance permettant d'organiser la garde de la fille en âge préscolaire de la victime. La mobilisation de plusieurs aides (par exemple : prestation de compensation du handicap au titre de la parentalité, au titre de la vie sociale et de l'aménagement du véhicule...) en plus de celles en lien avec la protection de l'enfance et celles en lien avec les soins somatiques et psychiatriques témoigne de la complexité que peut revêtir de telles situations, d'autant plus quand elles sont évolutives. Une attention particulière à la coordination des acteurs est encore plus nécessaire dans ces situations.
4. Des situations de manque de coordination entre professionnels peut aussi avoir un impact négatif sur la préparation de la sortie. Cela peut être illustré par exemple autour de la mise en place des aides techniques ou les aménagements à domicile : *« Pour le choix du matériel, des aides techniques, entre ergos et kinés c'est une vraie cacophonie. []. J'avais un kiné à [...] qui me disait « ce n'est pas mon boulot », il disait qu'il y avait un service compétent pour cela. Au final le rollateur que j'ai choisi m'a coûté 900 euros et reste dans mon garage et j'utilise un nouveau modèle beaucoup moins cher plus adapté ».* Un manque d'attention au niveau de la coordination entre les différents acteurs préparant le retour à domicile peut ainsi entraîner des choix de matériels inappropriés et compliquer le retour à domicile.

Autant il est important de souligner les difficultés rencontrées, autant il est nécessaire de mettre en avant les préparations de retour à domicile qui ont été satisfaisantes : « *Le retour à domicile était adapté, hormis la porte d'entrée de l'immeuble* » « *L'assistante sociale de [...] a trouvé l'appartement. [...] L'assistante sociale et un monsieur de [...] qui s'est occupé de moi, on est allé chez But acheter des meubles. On a tout chargé et amené ici et on a aménagé* » « *L'ergothérapeute de la MDPH est venu chez moi avant mon retour pour évaluer les travaux nécessaires* » « *Avec l'équipe [du SSR], j'ai préféré attendre d'avoir retrouvé le plus d'autonomie possible pour que tout se passe bien avant de rentrer chez moi* ».

La situation en sortie de SSR ou d'hospitalisation

Les personnes interrogées décrivent des situations très variables lors du retour à domicile, que ce soit à l'issue de la prise en charge en SSR ou en sortie d'hospitalisation après la phase initiale de prise en charge hospitalière.

Ainsi, au niveau des restrictions de participation dans les activités de la vie quotidienne et au-delà, il ressort des entretiens que les personnes concernées peuvent présenter :

- des besoins d'aides pouvant être totales pour les tâches en lien avec l'hygiène corporelle ou, au contraire, des besoins d'aides très réduits voir une absence de besoins d'aide. Cette absence de besoins d'aide peut résulter d'aménagements simples : installation d'un siège dans la douche, déplacement des supports de savon ou de shampoing pour les rendre accessibles avec des mouvements limités... ;
- des difficultés pour les déplacements en dehors du logement. Au-delà de limitations physiques – ou même en absence de celles-ci –, ce qui ressort des entretiens met le doigt sur l'impact très fort de l'appréhension à sortir seul. Plusieurs personnes rencontrées font part de leur inquiétude à se retrouver dans des situations qu'ils ne seraient pas en capacité de gérer. Ceci est particulièrement vrai dans les cas où les personnes sont confrontées à de la circulation importante, tant de véhicules que de personnes. Ils préfèrent alors choisir des itinéraires alternatifs évitant ces circulations ;
- dans la quasi-totalité des cas, une incapacité quasi-totale pour les tâches administratives, contrastant pour une bonne partie des personnes rencontrées avec la situation avant l'accident où ils les géraient de manière autonome.

A ces incapacités vient presque toujours s'ajouter, et plus particulièrement chez les personnes victimes d'un traumatisme crânien, une très grande fatigabilité d'une part, des difficultés de concentration d'autre part. C'est souvent elles, avec les problèmes mnésiques et les troubles des fonctions exécutives, qui sont mises en avant par les personnes concernées comme explication à leur grande difficulté à exécuter des tâches instrumentales un peu longues ou un peu complexes. De ce fait, dans la quasi-totalité des cas, on observe une incapacité à reprendre une activité professionnelle à la sortie de SSR.

Les problèmes posés par le « handicap invisible », généralement en raison du syndrome dysexécutif cognitif et comportemental, commencent à être mentionnés par les personnes victimes de traumatisme crânien à partir de leur retour à domicile. Ils rapportent ainsi des situations où, sur le plan purement physique, les gestes nécessaires à une autonomie dans la vie quotidienne étaient effectivement possibles mais leur réalisation effective impossible ou très difficile sans une aide incitative, rassurante et contenant : « *Je ne suis pas assez handicapé, il aurait fallu que je sois grabataire. Si ma femme faisait ma toilette, alors je serais reconnu handicapé et aurais pu percevoir des aides. Je suis une personne handicapée invisible* ».

Quand une aide est nécessaire elle est presque systématiquement apportée par l'entourage : mère, conjoint, enfants... mais avec parfois un impact fort sur cet entourage : séparation, cessation d'activité de la mère, difficultés chez les enfants. Il faut noter que les séparations concernent les personnes le plus jeunes.

Parmi la population rencontrée, on relève peu de mobilisation de services d'aide à domicile. Celle-ci peut passer, mais rarement, par une mobilisation de moyens via les assurances, déclenchée par les assistants de service social de l'hôpital. Les quelques interventions relevées le sont sur des temporalités courtes. L'arrêt est souvent du fait de la personne ou de son entourage, l'arrivée d'une personne extérieure, intervenant

dans l'intimité familiale d'une part, de la personne d'autre part, est difficilement acceptée, notamment à un moment où les personnes concernées n'ont pas toujours pris conscience des limitations qu'elles rencontrent.

Dans les cas où une intervention de service d'aide domicile est relevée, on note, comme déjà mentionné, les difficultés à obtenir de ces services l'aide nécessaire tant en termes de volume que d'horaires. Enfin, à quelques reprises, les personnes rencontrées, en particulier celles victimes d'un traumatisme crânien, ont été confrontées à des professionnels qui refusent d'intervenir pour cette population, du fait de leur méconnaissance des caractéristiques propres à cette population. Mais à l'inverse, des situations où l'importance de l'aide apportée par un SAAD qui intervenait dans l'accompagnement à la vie quotidienne et à la socialisation sont à souligner.

L'impact sur la vie familiale

Un impact important sur la vie familiale est rapporté. Des ruptures et des séparations au niveau des couples sont observées à la suite de l'accident, touchant plus particulièrement les plus jeunes, comme déjà indiqué. *A contrario*, une des personnes concernées que nous avons rencontrée, qui vivait seule avant l'accident, est en couple depuis.

On observe également des cessations d'activité de l'entourage pour assurer l'accompagnement nécessaire de la personne. Ce sont surtout les mères qui ont choisi d'arrêter leur activité pour s'occuper de leur fils, avec, dans une situation, une prise de retraite anticipée. Les attitudes des personnes concernées sont ambivalentes : elles sont à la fois très contentes d'être aidées par leur mère, indiquent qu'elles ne supporteraient pas que ce soit une autre personne qui assure cette aide, d'autant plus quand il s'agit d'un professionnel étranger à la cellule familiale, et en même temps font remarquer que leurs mères devraient pouvoir vivre leur vie sans avoir à s'occuper d'elles.

À l'opposé, l'impact sur la vie familiale s'est traduit par une augmentation du travail du conjoint pour compenser la perte de revenus liée à la cessation d'activité de la personne concernée.

Chez les personnes cérébrolésées principalement, l'impact des troubles du comportement et de l'irritabilité est mentionné. Ces personnes sont conscientes de cet état de fait et des conséquences que cela peut avoir, notamment sur leurs enfants. Elles indiquent que, si les premiers temps ont généralement été particulièrement difficiles avec des réactions pouvant être vives de part et d'autre, il y a eu acquisition de compétences nouvelles et d'un savoir-faire en termes de repérage des situations à risque et de développement de stratégies d'adaptation : « *mes enfants ont appris sur le tas à comprendre mes troubles* ».

Enfin, un questionnement sur la place et l'utilité de la personne concernée dans la famille est soulevée. Ainsi, dans une situation était clairement exprimée la souffrance de plus être en mesure « *d'assurer mon rôle de chef de famille (emploi et salaire, gestion des papiers...)* » et de devoir faire porter sur son épouse des tâches qu'il réalisait auparavant et qu'il estime du rôle de l'homme, chef de famille.

L'impact sur la vie sociale

Une limitation de la vie sociale à la suite de l'accident est retrouvée dans de nombreuses situations et de façon presque systématique en cas de traumatisme crânien. Cela est lié principalement à une difficulté de compréhension des troubles par les anciens amis, en particulier ceux en lien avec le syndrome dysexécutif. Ils ont du mal à reconnaître leur ami alors que celui-ci semble inchangé et à adapter leurs attitudes au nouveau comportement de celui-ci. Cet impact est d'autant plus fort quand le cercle social est bâti sur la passion en lien avec l'accident : c'est le cas par exemple des deux victimes d'un accident de moto ou de deux des victimes d'accidents de loisirs (cheval et foot). Cette restriction sociale est également due à la difficulté de ces amis à se confronter aux conséquences possibles de leur passion en cas d'accident.

Les troubles du comportement peuvent également avoir comme conséquence un repli sur la cellule familiale, notamment quand il y a perte de l'inhibition : « *ma femme a honte de moi* ».

Les limitations dans les déplacements pouvant aboutir également à des situations de grand isolement, parfois tempérées par l'intégration dans un GEM ou dans des activités handisport et d'activité physique adaptée.

Le développement de nouveaux axes dans la vie sociale peut être observé. Ainsi, une des personnes rencontrées a intégré le bureau de l'association handisport départementale.

L'impact sur les capacités à se déplacer

Dans de nombreux cas, une invalidation du permis de conduire est mentionnée. On relève alors une difficulté à faire le deuil de la possibilité de conduire avec un impact fort en termes de dépendance aux autres. Des différences très nettes sont observées selon le milieu de vie (urbain / rural). Les attentes sont très fortes concernant le développement et l'accès à des solutions alternatives permettant de retrouver de l'autonomie.

Notons que, pour les blessés médullaires, cet impact est moindre. Ils ont eu tous la possibilité, en SSR, de bénéficier d'actions d'information sur la procédure de reprise de la conduite et d'être accompagnés dans ce domaine. Les opérations de validation de leur permis de conduire en lien avec la préfecture se sont souvent déroulées à ce moment-là. Cependant, il a fallu souvent changer de véhicule : boîte automatique et commandes au volant. La modification du véhicule pour avoir les commandes au volant ont généralement été prises en charge à la suite d'un dépôt de dossier auprès de la MDPH. La seule limite relevée concerne les délais d'obtention de cette aide et de réalisation technique des aménagements. Aucun n'a rapporté de difficultés à trouver des auto-écoles qui possèdent les aménagements adaptés car ce processus s'est déroulé principalement pendant leur séjour en SSR.

Enfin, comme noté précédemment, une dépendance aux autres pour sortir de chez soi, en dehors de la question de la conduite automobile, est relevée dans plusieurs cas de personnes victimes de traumatisme crânien. Il s'agit essentiellement d'un besoin de réassurance ou de recours à d'autres modes de déplacement quand la reprise de la conduite automobile est impossible (tricycle ou transport à la demande par exemple) afin d'élargir les distances.

Les démarches MDPH

Il s'agit d'abord d'un monde inconnu jusque-là : « *je ne savais pas ce qu'était un SAVS avant l'accident* ». La plupart des personnes rencontrées ne se souviennent pas d'avoir été consultées ou associées à l'élaboration des toutes premières demandes déposées auprès de la MDPH. « *C'est l'assistante sociale qui s'est occupée de tout* » (ou bien une personne de la famille). Cela pose la question de la participation de la personne à l'élaboration de son projet de vie et de l'identification des domaines de participation qu'elle souhaite réinvestir. Cependant, les personnes rencontrées indiquent dans la quasi-totalité des cas qu'elles n'étaient pas en capacité alors de faire connaître leurs souhaits et que les choix faits par leur entourage leur convenaient.

Dans la population rencontrée au cours de l'entretien, on relève que les orientations vers des services de type SAMSAH (ou dispositif expérimental équivalent) sont prépondérantes : dix sur les seize situations décrites. Les modes de sélection de la population interrogée, passant principalement par des structures d'accompagnement à domicile, expliquent sans doute cela. Dans les autres cas, on relève une orientation vers un SAVS, deux orientations vers un ESAT (+ un stage). Ces orientations peuvent se cumuler entre elles.

Dans d'autres situations, il n'y a pas d'orientation vers un établissement ou service pour personnes en situation de handicap : c'est le cas pour la personne la plus âgée que nous avons rencontrée ainsi que pour deux personnes blessées médullaires ayant repris une activité professionnelle en milieu ordinaire. Notons aussi que, dans un cas, une orientation vers un centre médico psychologique a été proposée.

La place des UEROS

Une prise en charge en UEROS est relevée dans trois situations : deux en Bretagne et une en Occitanie. Un des premiers points qui ressort est que les délais d'attente sont vécus comme longs. Cependant, les personnes sont généralement conscientes que ce temps était nécessaire pour une stabilisation suffisante de leur situation clinique pour bénéficier au mieux de cet accompagnement. Le délai entre la sortie de SSR et la prise en charge en UEROS est qualifié de « vide » selon les termes d'une de ces personnes : pas de reprise d'activité, des soins de rééducation en nombre limité voire pas de soins du tout, et des relations sociales à reconstruire...

Cependant, une fois intégré l'UEROS, la satisfaction des personnes vis-à-vis de cet accompagnement est nette. Cela a ouvert des perspectives en vue d'une réinsertion sociale ou professionnelle. C'est aussi le lieu où un suivi psychologique, jusqu'alors refusé ou négligé, a pu être mis en place. Et enfin, c'est un temps qui a permis d'engager de nouveaux accompagnements, et dans des délais jugés comme satisfaisants : SAVS, GEM, ESAT...

La reprise d'activité professionnelle

Dans la plupart des cas rencontrés, on relève une absence de projet de reprise de l'activité professionnelle ou d'une reprise de celle-ci sous forme très lointaine et peu précise.

Quatre reprises d'activité en milieu ordinaire sont retrouvées parmi l'ensemble des situations rencontrées alors que toutes les personnes rencontrées étaient en activité professionnelle avant leur accident :

- deux reprises d'activité dans le même service sont observées. La première concerne une personne, victime d'un traumatisme crânien, qui travaillait dans les entretiens des espaces verts d'une commune. Celle-ci s'est faite en plusieurs étapes : dans un premier temps, la reprise s'est faite à temps plein, l'interprétation des règles pour un mi-temps thérapeutique n'ayant pas permis l'instauration de celui-ci (période de congés sans solde après l'accident). Cette personne a été à nouveau arrêtée au bout de quelques semaines car le rythme de travail était trop soutenu. A l'issue de cet arrêt, une reprise en mi-temps thérapeutique a été possible. Cela a permis à la personne concernée de reprendre le travail avec succès et elle exerce à nouveau à temps plein sa profession. Le service d'accompagnement est intervenu de façon importante pour assurer le succès de cette reprise : intervention d'un ergothérapeute pour étudier et adapter les conditions de travail, explication aux collègues des conséquences des traumatismes crâniens...
La seconde concerne une personne, victime d'une blessure médullaire ayant entraîné une paraplégie, travaillant dans une entreprise de mécanique. La reprise du travail est intervenue après la sortie de SSR. Un ergothérapeute est venu sur le lieu de travail dans le cadre du projet Comète. Des recommandations concernant l'installation d'une rampe d'accès au bâtiment et l'aménagement des toilettes ont été émises. Ces travaux n'ont pas fait l'objet d'aide car rentrant dans les obligations réglementaires d'accès et d'aménagement des locaux. Il n'y a pas eu de nécessité d'adapter le poste de travail mis à part des repos poignets. La reprise s'est faite en mi-temps thérapeutique pendant 6 mois. La prolongation au-delà des 6 mois n'a pas été possible et la personne concernée travaille maintenant à temps partiel, 4 jours par semaine. Elle indique que la position assise pendant toute la journée, sans pouvoir s'allonger, est difficile à supporter et entraîne beaucoup de fatigue. Selon elle, une poursuite du mi-temps thérapeutique aurait été bénéfique ;
- dans un autre cas, la personne concernée, exploitante agricole, a pu reprendre le travail au bout de 11 mois. Pendant cette période, cet éleveur a pu bénéficier de l'aide au remplacement de la MSA mais un encadrement du jeune assurant le remplacement était nécessaire et a pu être assuré par son père et son frère. La reprise de l'activité a été accompagnée par le dispositif Comète. Dans ce cadre, un ergothérapeute est intervenu pour étudier les adaptations nécessaires du matériel agricole. Le dispositif Comète a ensuite géré les demandes d'aides et la réalisation des adaptations

nécessaire, sans reste à charge pour l'éleveur. Après quelques mois d'activité, l'éleveur a dû réorienter sa production : du fait de ses paresthésies et déficiences motrices au niveau des membres supérieurs, il n'était plus en mesure d'assurer la qualité de production de lait de brebis requise par son acheteur. Une réorientation vers une production de mouton pour la viande est en cours. Celle-ci se fait sans aide particulière. Elle entraîne une période de 18 mois environ sans revenus agricoles. Les ressources de cette personne vivant seule sont assurées par la pension d'invalidité pour inaptitude partielle versée par la MSA ;

- une personne devenue paraplégique a dû réorienter complètement son activité d'artisan cuisiniste qu'il n'était plus en mesure d'exercer. Une activité de commercial lui a été proposée par le fabricant des cuisines qu'il installait mais il n'y a pas donné suite car une autre proposition lui a été faite au niveau du pilotage de la production de tubes. Son nouvel employeur a pris en charge sa formation et l'adaptation de son poste de travail. La reprise du travail a eu lieu 13 mois après l'accident. Le dispositif Comète a été activé pour faciliter cette reprise mais ses délais d'intervention pour la mobilisation des aides à l'adaptation du poste étaient trop longs, l'employeur ne pouvant pas attendre les 4 à 6 mois nécessaires. Il ne s'agit pas de la seule situation où la problématique liée à des aides pour l'emploi des personnes en situation de handicap qui arrivent trop tard est mentionnée ;
- la dernière situation de reprise du travail en milieu ordinaire a été un échec. La personne concernée, cérébrolésée, travaillait dans l'installation et l'entretien de chaudières pour collectivités. Elle était gênée en partie par des problèmes mnésiques (qu'il compensait cependant par le recours à ses notes) mais surtout par une tolérance moindre aux contraintes de productivité et d'efficacité qui lui étaient imposées. Elle n'était plus motivée non plus par sa fonction d'encadrant d'équipe, tolérant peu le « *manque de motivation des jeunes* ». Après 6 mois d'activité, cette personne a été mise en arrêt maladie et, au bout de 3 mois d'arrêt, un licenciement pour inaptitude a été prononcé. Le service qui l'accompagne l'a ensuite orientée vers Cap-emploi et un travail est en cours pour une reprise d'activité centrée sur son cœur de métier sans les contraintes qui vont avec les fonctions de chef d'équipe. Son attente est très forte à ce niveau.

Parmi les autres personnes rencontrées, on relève que deux ont été orientées et admises en ESAT, une est actuellement en stage en ESAT et une 4^e en attente d'un stage programmé. Ces reconversions ont été possibles car accompagnées dès la prise en charge en SSR et incluses dans le projet d'accompagnement du SAVS ou SAMSAH ayant pris la suite ou par le biais de l'accompagnement en UEROS.

Il faut souligner l'ambivalence de certaines personnes rencontrées sur cette question, sur fond d'attente forte de reprise d'une activité professionnelle. Ainsi, une personne rencontrée indiquait lors de l'entretien que, lors de son passage en UEROS, on lui avait indiqué que les troubles du comportement consécutifs à la cérébrolésion rendraient difficile un travail en ESAT. Presque immédiatement après, elle relatait qu'un accompagnement par un SAVS allait commencer (il avait rendez-vous avec eux le jour même) et qu'il attendait de l'équipe du SAVS qu'elle l'aide à trouver un emploi en ESAT.

La qualité de vie

La qualité de vie des personnes rencontrées a été appréciée en fin d'entretien par le biais de l'administration de l'échelle MOS-SF 36, outil adapté et utilisé auprès de cette population selon ce qui ressort de la revue de littérature effectuée dans le cadre de cette étude.

Cette échelle de 36 questions permet d'aborder, la qualité de vie au travers de scores en lien avec une dimension « physique » d'une part, d'une dimension « mentale » d'autre part. Dans la dimension physique, les quatre scores qui peuvent être bâtis portent sur l'activité physique, les limitations dues à l'état physique, les douleurs physiques et la santé perçue ; dans la dimension mentale, quatre scores également peuvent être bâtis qui portent sur la vitalité, la vie et les relations avec les autres, les limitations dues à l'état psychique et la santé psychique.

Compte-tenu du nombre limité de personnes concernées, la présentation de ces scores sous forme de moyenne et écart-type ou de médiane et intervalle interquartile présente un intérêt limité. Nous proposons donc d'appréhender ces résultats en identifiant les situations ou des scores inférieurs, par tranches d'âge décennales, à ceux d'une population interrogée en population générale par sondage téléphonique¹. Des scores inférieurs à ces valeurs de référence en population générale peuvent être considérés comme témoignant d'une moindre qualité de vie.

Les éléments suivants ressortent de l'analyse :

- seules deux personnes interrogées sur 17 ne présentent aucun score inférieur à ceux observés chez des personnes de même âge en population générale. Il s'agit à chaque fois, d'hommes ayant eu un traumatisme crânien ;
- à l'opposé, trois personnes ont tous leurs scores inférieurs aux valeurs observées en population générale ;
- deux des trois femmes ont tous leurs scores inférieurs à ceux de référence, la troisième femme n'ayant qu'un seul score sur les huit calculés qui ne soit pas inférieur aux valeurs observées en population générale ;
- pour deux personnes blessées médullaires et trois personnes ayant eu un traumatisme crânien, aucun des quatre scores de la dimension physique n'est inférieur aux valeurs en population générale ; pour les scores de la dimension mentale, cela est observé pour quatre personnes cérébro-lésées et pour aucun blessé médullaire ;
- dans la dimension physique, on relève que :
 - 12 personnes sur 17 ont des scores « activité physique » inférieurs aux valeurs observées en population générale, à âge équivalent ;
 - 10 sont dans cette situation pour le score « santé perçue » ;
 - 7 pour le score « limitations dues à l'état physique » ;
 - et 6 pour le score « douleurs physiques » ;
- dans la dimension mentale, on relève également que :
 - 11 personnes sur 17 ont des scores « vitalité » inférieurs aux valeurs observées en population générale, à âge équivalent ;
 - 8 sont dans cette situation pour le score « vie et relations avec les autres » ;
 - autant pour le score « santé psychique » ;
 - et 6 pour le score « limitations dues à l'état psychique ».

Il ressort ainsi que, globalement, aussi bien dans la dimension physique que mentale, la qualité de vie des personnes rencontrées semble dégradée par rapport à des personnes d'âge équivalent, interrogées en population générale.

¹ Le Glatin L, Hervy Q, Guillaume JP, Traboulsie A. Analyse de la qualité de vie liée à la santé des patients consultant pour des soins ostéopathiques. La revue d'Ostéopathie 2017 ; 19 (3) : 5-10.

3.4. Les principaux enseignements

Des différents éléments collectés autour de ce travail, les points qui semblent les plus saillants sont les suivants :

- une grande diversité d'actions auprès des personnes confrontées à des situations de handicap à la suite d'un accident ayant entraîné une blessure médullaire ou une cérébrolésion peuvent être recensées et caractérisées comme le montre la revue de la littérature ;
- une palette d'offre de services est ainsi décrite. Cependant, force est de constater qu'elle n'est pas présente sur tous les territoires comme le montre l'analyse en Occitanie et en Bretagne ;
- cette limitation de la disponibilité de l'offre peut être, en partie, liée à la fréquence de ces situations qui peuvent être faibles dans des territoires, notamment ceux peu densément peuplés ;
- ceci est tout particulièrement vrai pour ce qui est des enfants ;
- les situations de handicap qui peuvent être rencontrées par ces populations peuvent être complexes et nécessiter le recours à des professionnels formés et avec un souci de coordination entre eux. Dans ce dernier domaine, la question des absences / défauts de passage de relais entre les différentes séquences de prise en charge et, en particulier, lors du retour à domicile est clairement posée ;
- certains services peu spécialisés ; à l'exemple des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) – mais pas qu'eux – font face à des difficultés organisationnelles pour prendre toute leur place auprès de ces populations, tant en qualité qu'en densité d'accompagnement. Cela est également retrouvé auprès des professionnels libéraux ;
- les aspects financiers parfois cités peuvent avoir un impact négatif sur la bonne organisation des prises en charge : perte de revenus, coût des travaux d'aménagement, emprunts en cours...
- des situations où « *je n'ai droit à rien* » sont identifiées avec un non accès à la MDPH du fait d'effets d'âge (pour les personnes de plus de 60 ans) ;
- de même, des situations où « *je ne suis pas assez handicapé* » (handicap invisible) sont observées. Cela se traduit par exemple au travers de situations où la nécessité de la présence d'un tiers dans un rôle de stimulation verbale sans aide physique directe n'est pas reconnue. La méconnaissance du syndrome dysexécutif des traumatisés crâniens par les professionnels en charge des évaluations peut avoir des conséquences importantes dans ce domaine ;
- la capacité à réaliser des démarches administratives et à « gérer ses affaires » est également impactée, posant la question de la place des mesures de protection juridique et de leur acceptation ainsi que de l'articulation avec les aides apportées par les services (SAMSAH ou SAVS) ;
- des temps « d'isolement » entre séquences de prise en charge sont relevés, pouvant avoir un impact négatif sur la santé mentale et la qualité de vie des personnes. Ceci est particulièrement vrai entre la sortie de SSR et des prises en charge en UEROS ou en SAVS et SAMSAH ;
- les suivis psychologiques proposés paraissent insuffisants, mais parfois la reconnaissance de ce besoin apparaît souvent a posteriori pour le blessé aussi bien que pour son entourage ;
- une des limitations les plus négativement perçues par les personnes rencontrées porte sur les possibilités de se déplacer de façon autonome (sortir seul, conduite de voiture...) ;
- la nécessité de rebâtir une vie sociale souligne la place particulière des GEM mais aussi un rôle des SAMSAH ou des SAAD dans le cadre de la PCH aide humaine pour la participation à la vie sociale ;

- pour les accidents avec tiers responsable, ressort la nécessité de se faire accompagner par un avocat spécialisé dans la réparation du dommage corporel et qui a une connaissance des séquelles cognitives pour bien représenter la personne.

Il est cependant nécessaire de souligner que ces aspects ne couvrent sans doute qu'une partie des problématiques auxquelles cette population doit faire face. En effet, la méthodologie mise en œuvre a amené à centrer les rencontres vers les personnes blessées médullaires ou cérébrolésées elles-mêmes. Ce sont effectivement les premières personnes concernées mais un complément d'étude auprès des professionnels qui les accompagnent d'une part, auprès de leurs proches d'autre part, pourrait venir enrichir ces constats en les renforçant ou en les complétant.

4. Propositions de pistes d'action

4.1. Un préalable, la prise en compte de la « durée longue »

Dans l'ensemble des actions mises en place pour accompagner les personnes cérébrolésées, la notion de « durée longue » doit être prise en compte. À la suite de l'accident provoquant la cérébrolésion, le temps nécessaire à la stabilisation des conséquences de la lésion d'une part, de prise en compte de l'impact par la personne concernée de cette lésion et de ses séquelles sur sa vie, se compte très souvent en années : les personnes rencontrées au cours de l'étude mentionnent elles-mêmes qu'une durée de généralement 3 ans pour cette stabilisation leur a été évoquée. Les différentes personnes qui vont intervenir auprès de la personne, que ce soit des professionnels ou des aidants naturels, doivent être informées de cette spécificité et doivent être incitées à inscrire leurs actions dans ce processus long, en articulation avec les autres acteurs intervenant soit en amont, soit en aval.

4.2. La question de l'annonce et de l'accompagnement de la compréhension des troubles

Les entretiens ont fait remonter à plusieurs reprises des remarques des personnes interrogées sur l'annonce des conséquences de l'accident, soit avec un excès d'inquiétude de la part des professionnels au moment même de l'accident ou à son décours immédiat, soit par une minimisation des difficultés. Se pose donc la question du mode de formulation des messages par les professionnels de santé d'une part, leur compréhension et leur appropriation par les victimes de cérébrolésion ou de blessure médullaire d'autre part.

Les pistes d'action qui pourraient être proposées dans ce cadre sont de plusieurs ordres :

- De façon générale et non spécifique au contexte de la cérébrolésion et de la blessure médullaire, il est nécessaire de rappeler aux professionnels de santé la difficulté à formuler un pronostic dans le domaine médical, notamment en phase aiguë et sur l'impact de la variabilité inter individuelle dans ce domaine qui fait que ce qui est prévisible au niveau d'un groupe de personnes ayant des caractéristiques similaires n'est pas forcément transposable au niveau des individus. De plus, l'évaluation et le pronostic qui en sont tirés portent principalement sur les fonctions et les incapacités, indépendamment des capacités et des potentialités de la personne dans son environnement. Leur prise en compte va quant à elles permettre de définir le pronostic de participation sociale. De ce fait, la plus grande prudence est de mise dans les éléments annoncés, que ce soit de façon formelle et organisée que de manière informelle, au détour d'un échange avec la personne victime de l'accident ou son entourage.
- Des dispositifs d'annonce ou d'accompagnement au diagnostic ou au pronostic pourraient être mis en place. L'expérience acquise dans ce domaine dans d'autres pathologies pourrait servir de base à la réflexion et à la définition précise des actions à entreprendre. C'est le cas, par exemple, des consultations d'annonce du diagnostic en cancérologie qui ont été développées dans le cadre du 1^{er} plan cancer². Notons que ce dispositif est décliné autour d'un temps médical, un temps d'accompagnement soignant et un temps d'accès à une équipe impliquée dans les soins de support. Au-delà du domaine des cancers, un travail sur la question de l'annonce et de son accompagnement a également été réalisé dans d'autres pathologies chroniques ayant un impact important sur le

² Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. Novembre 2005, Institut National du Cancer, La ligue contre le cancer, 16p.

quotidien des personnes : découverte d'un diabète insulino-dépendant ou bien d'une insuffisance rénale terminale par exemple³.

- Des dispositifs de type « Éducation thérapeutique du patient » pourraient être déployés. La revue de la littérature réalisée dans le cadre de cette étude a mis en relief que des expérimentations dans ce domaine avaient été mises en œuvre pour les personnes cérébrolésées d'une part, pour les blessés médullaires d'autre part. L'objectif de l'éducation thérapeutique, tel que présenté par la Haute Autorité de santé (HAS), « *d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* »⁴ rejoint ainsi les objectifs poursuivis dans le cadre de l'accompagnement des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires quand il s'agit de favoriser la qualité de leur participation sociale.

Cependant, un point important est à prendre en compte et implique donc une adaptation de ces dispositifs, notamment dans le cadre de la cérébrolésion, c'est l'anosognosie fréquemment rencontrée chez les victimes de ce type d'accident.

Deux actions peuvent être proposées :

1. La mise en place d'un dispositif sur l'accompagnement de la compréhension des troubles et du pronostic fonctionnel et sur l'information des personnes concernées. Il s'agirait, avec un professionnel de santé formé (aux approches systémiques du handicap notamment), de prendre un temps formalisé – qui peut être répété en tant que de besoins – pour examiner les conséquences à court et à moyen terme de l'accident sur les différents de la domaine de la vie de la personne : familial, professionnel et social : difficultés engendrées au sein du couple pour les personnes concernées, relations avec les enfants et les parents, relations avec l'employeur ou avec les collègues de travail, relations avec le cercle amical et social... Lors de ces temps, une information médicale et paramédicale adaptée à la situation de la personne pourrait être délivrée sur le retentissement de l'accident sur leurs aptitudes et sur la prévention de la santé au sens large. Pour les personnes avec atteinte médullaire, cette information pourrait porter sur les conséquences motrices et sensitives et sur les autres organes de l'atteinte médullaire et ainsi identifier avec les personnes leurs facteurs de risques : escarres, problèmes cardiaques du fait de la diminution de l'activité physique, digestifs, génito-urinaires... Pour les personnes avec lésion cérébrale, il s'agirait d'explications sur le fonctionnement du cerveau, le syndrome dysexécutif, des différentes mémoires, les modifications de la personnalité, les conséquences des atteintes motrices associées... Il s'agit ainsi d'avoir une approche globale de la situation de la personne, en allant au-delà des seuls aspects médicaux pour évaluer les interactions entre les facteurs personnels (fonctions organiques, capacités et incapacités de la personne) et les facteurs environnementaux (accessibilité technique, attitude de la société, soutien...). Il s'agit ainsi d'évaluer l'impact de l'accident sur la participation sociale de la victime, c'est à dire les effets de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux. Ce temps pourrait être organisé rapidement après l'accident et dès que l'état de vigilance de la personne le permet. Pour prendre en compte la « durée longue » déjà évoquée, contrairement à d'autres pathologies où ce temps d'accompagnement de l'annonce est souvent unique, il pourrait être répété à intervalle régulier (3 à 6 mois) ou en fonction des besoins exprimés. Ces évaluations répétées régulièrement donneraient une approche synchronique et diachronique de la participation sociale. Il faut, dans ce cadre, favoriser les visites au domicile des professionnels des SSR précocement pour leur permettre d'évaluer l'environnement de la personne, qu'il s'agisse de l'environnement physique (cadre bâti, accessibilité du domicile, réseau de transport le plus proche...)

³ La loi de financement de la Sécurité Sociale de 2014a ainsi prévu la conduite d'expérimentations concernant les parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique avec notamment comme objectif de créer les conditions favorables permettant au patient d'être acteur de son parcours et des décisions le concernant

⁴ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

que de l'environnement social et attitudinal (famille, voisinage). Plus largement, il s'agit de favoriser des évaluations dans l'environnement de vie de la personne. C'est-à-dire offrir la possibilité de réaliser des mises en situations de vie quotidienne dans le domicile et ses lieux de proximité, par exemple le supermarché de la personne, pour voir si sa performance est influencée dans un sens facilitateur ou non par son environnement habituel. Pour cela, il est nécessaire de mettre à disposition des professionnels qui accompagnent ces personnes des outils qui leur permettent de mesurer les activités de vie quotidiennes, ou rôles sociaux, qui sont importantes aux yeux de la personne (fréquence de réalisation/valeur pour la personne) – le degré de réalisation de cette activité et la satisfaction ou insatisfaction vis-à-vis de la réalisation de celle-ci. Ce travail auprès des personnes permet de définir les objectifs prioritaires qui portent sur la participation sociale. Les actions seront ainsi orientées sur les activités souhaitées par la personne et sur ses participations sociales. Ce temps n'a pas vocation à se substituer à un éventuel accompagnement psychologique. Au contraire, il peut faire émerger le besoin de cet accompagnement et permettre d'orienter les personnes concernées vers celui-ci. En effet, il ressort des entretiens que l'accompagnement psychologique proposé n'avait pas toujours été accepté par les personnes rencontrées et que, *a posteriori*, plusieurs d'entre elles regrettaient de ne pas avoir saisi cette occasion.

2. Une deuxième action pourrait porter sur l'accompagnement des consultations médicales, en aval de celles-ci. Le temps de consultation médicale lors de l'annonce du diagnostic ou du pronostic, même si la durée consacrée est plus longue que lors d'une consultation « normale », reste souvent insuffisant pour permettre aux personnes de poser toutes les questions qu'elles voudraient et aboutir à une bonne compréhension de l'ensemble des informations délivrées. De plus, certains besoins de précisions ou d'éclaircissements peuvent émerger dans un deuxième temps. Un temps avec un professionnel de santé formé et ayant assisté à la consultation médicale, pourrait être proposé peu de temps après la consultation médicale. Ce temps permettrait de reformuler si nécessaire les informations délivrées et d'offrir un espace ouvert aux attentes et questionnements des personnes. Si nécessaire, une deuxième consultation médicale pourrait être demandée à l'issue de ce temps pour que des questions nécessitant une réponse par un médecin puissent être formulées. Pour que ce dispositif soit le plus bénéfique possible pour la personne, deux outils pourraient être développés :

- ✓ le premier serait sous forme d'une « check list » permettant de noter ce qui a été annoncé à la personne accidentée et à son entourage, ainsi que les orientations proposées, lors de la consultation médicale d'annonce du diagnostic ou du pronostic ;
- ✓ le second serait une liste préétablie des mots utilisés couramment par les blessés concernant la cérébrolésion ou la blessure médullaire. Cette liste permettrait de noter les mots utilisés par le patient ou par son entourage et aiderait les professionnels à repérer les éléments retenus et leur perception.

Ces deux actions peuvent servir de base à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en en constituant les premières étapes au niveau des SSR et en les déployant ensuite en coordination avec les temps successifs d'accompagnement.

4.3. La coordination de parcours

La revue bibliographique, tout comme les entretiens, ont souligné une des caractéristiques majeures, déjà connue, des situations vécues par les personnes victimes d'une lésion cérébrale traumatique ou d'une blessure médullaire : le parcours de ces personnes, outre le fait de s'inscrire dans une durée longue, mobilise un nombre important d'acteurs différents : équipes soignantes intervenant sur les lieux de l'accident puis dans la phase aiguë pouvant combiner réanimation, chirurgie, soins intensifs, etc., accompagnement de

l'éveil, services de MPR en soins de courte durée ou en soins de suite et de réadaptation, équipes d'évaluation et d'orientation socioprofessionnelle, accompagnement médico-social pouvant mobiliser toute la palette allant des services à domicile à l'accompagnement en structure à temps complet, dispositifs d'insertion professionnelle, accompagnement associatif...

Il est ressorti des entretiens et des analyses menées des situations qui se caractérisaient par un défaut de mobilisation de ce dispositif, d'organisation du parcours et de coordination entre les acteurs.

La loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 (article 74) propose un outil offrant un appui aux médecins généralistes dans le suivi/coordination de situations de santé complexes : les Plateformes territoriales d'appui (PTA). Celles-ci ont pour objectif d'apporter un soutien pour la prise en charge des situations complexes autour de trois types de services :

- l'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires pour répondre aux besoins des patients avec toute la réactivité requise ;
- l'appui à l'organisation des parcours complexes, dont l'organisation des admissions en établissement et des sorties. En cela, la plateforme apporte une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient ;
- le soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination. Dans ce domaine, la plateforme appuie de manière opérationnelle et logistique les projets des professionnels.

Au-delà du recours aux PTA dans ces situations, d'autres propositions d'actions peuvent être formulées pour faire face à cette problématique :

1. Dans les cas les plus courants nécessitant la mobilisation d'un nombre restreint d'intervenants venant d'un petit nombre de champs disciplinaires (2 ou 3), des **réunions de concertation pluridisciplinaires** pourraient être mises en place. Ces réunions pourraient être mises en place aux moments charnières de l'accompagnement des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires. Un travail d'identification de ces moments-clés doit être mené de manière générale mais, dans la pratique, devra être adapté à la situation et à l'évolution de chaque personne. Cependant, quelques temps peuvent d'ores et déjà être proposés à titre d'illustration : au décours immédiat de la phase aiguë afin de fixer les premiers objectifs et une première temporalité en termes de rééducation et d'inclusion sociale ; en cours de rééducation pour adapter ces objectifs et cette temporalité et commencer le travail d'organisation et de mise en place de la phase de retour à domicile ou d'entrée en institution médico-sociale ; au décours de la sortie de SSR pour analyser l'adéquation des moyens mis en œuvre aux besoins de la personne et adapter autant que de besoin le programme d'accompagnement dans le domaine des soins médicaux et paramédicaux et de l'accompagnement social... Ces réunions de concertation pluridisciplinaires doivent pouvoir, à chaque fois, mobiliser des professionnels qui ne sont pas, pour une partie d'entre eux, directement impliqués dans le suivi et la prise en charge de la personne mais qui représentent les différentes catégories de professionnels en charge de l'accompagnement actuel, ceux de la phase d'amont et ceux qu'il est prévu de mobiliser en phase d'aval. Cette composition mixte associant des professionnels qui sont ou ne sont pas en prise directe avec la personne concernée permettrait de disposer à la fois d'une parfaite connaissance de la situation et aussi d'un certain recul pour une bonne appréciation des situations. Ces réunions de concertation pluridisciplinaires permettraient l'élaboration d'un programme de prise en charge présenté à la personne concernée ou à son représentant lorsqu'elle n'est pas en mesure d'exprimer ses besoins et ses désirs et de donner son consentement.

Dans ces situations, un **coordonnateur de parcours** pourrait être nommé. Ce coordonnateur peut être choisi parmi les professionnels assurant le suivi régulier de la personne. Il ferait le lien entre les différents intervenants et entre les intervenants et la personne et son entourage et pourrait, en cas d'évolution de la situation ou en cas de besoin, proposer une nouvelle évaluation en consulta-

tion pluridisciplinaire. Le coordonnateur de parcours interviendrait ainsi pour améliorer la continuité de la prise en charge, renforcer le suivi, identifier les barrières dans une temporalité longue et un contexte d'interventions pluriprofessionnelles.

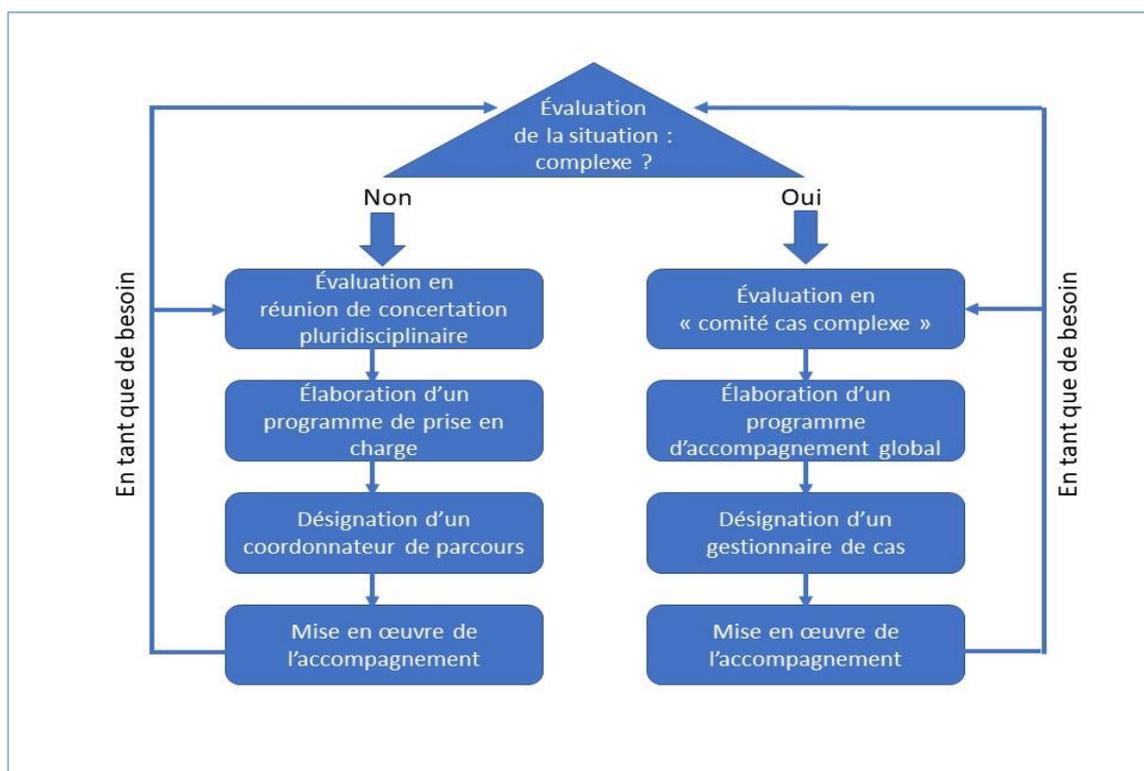
2. Dans les situations plus difficiles nécessitant, d'une part, la mobilisation d'acteurs nombreux et venant de champs professionnels multiples et, d'autre part, une coordination renforcée des actions, notamment à la sortie de SSR, un « **comité cas complexe** » pourrait être mis en place. Son but serait d'assurer une prise en charge et un accompagnement coordonné et adapté à la situation. Celui-ci mobiliserait, en amont de la sortie de SSR puis chaque fois que des adaptations substantielles de l'accompagnement sont envisagées, la totalité de la palette des intervenants directement ou indirectement impliqués autour de la personne, professionnels ou non, avec une animation par un noyau de professionnels non impliqués directement dans le suivi de la personne. Pour que ce « comité cas complexe » puisse fonctionner de manière optimale, il est nécessaire de s'assurer de la présence d'un ou plusieurs professionnels ayant une connaissance fine de la palette de services existants et mobilisables sur le territoire de vie de la personne ou dans un espace un peu plus élargi. Ces « comités cas complexe » peuvent être adossés aux groupes opérationnels de synthèse (GOS) développés dans la démarche RAPT (Réponse accompagnée pour tous). À l'issue de la réunion de ce comité, sera établi un document de type PAG (Plan d'accompagnement global) couvrant les besoins de la personne, aussi bien sur le plan sanitaire que médico-social ou social.

Dans ce processus, un **gestionnaire de cas** (ou case manager) pourrait être désigné. Il participerait à l'évaluation de la situation globale de la personne en prenant en compte son environnement et ses souhaits, ainsi que ceux de son entourage et participer à l'élaboration de son programme personnalisé de prise en charge ou d'accompagnement. Le gestionnaire de cas pourrait ensuite apporter un soutien et une expertise pour organiser, mobiliser et coordonner les interventions des différents acteurs locaux des secteurs sanitaire, social ou médico-social nécessaires selon les cas. Il permettrait de faire le lien entre ceux-ci et l'usager et entre ces différents intervenants. Il pourrait, dans les situations les plus complexes, accompagner la personne dans ses démarches. Il aurait un rôle pour identifier les réajustements et adaptations nécessaires du programme et aurait la possibilité de déclencher, en cas de nécessité, une consultation pluridisciplinaire, voire une consultation cas complexe. L'expérience de gestionnaire de cas développée dans le cadre des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer devenues « Méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soin dans le champ de l'autonomie ») mais aussi avec les équipes relais handicaps rares (ERHR)⁵ pourrait être reprise et adaptée à la situation des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires.

Le schéma suivant permet d'illustrer le positionnement de ces différentes structures dans le suivi du parcours des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires avec un objectif d'intégration des services.

⁵ <http://www.bdsp.ehesp.fr/Emploi/17495/referent-parcours-pour-l-equipe-relais-handicap-rare/>

Figure 2 Schéma de coordination du parcours des personnes blessées médullaires ou cérébrolésées



Ces actions de coordination de parcours peuvent également être intégrées dans un programme d'éducation thérapeutique tel que présenté précédemment.

4.4. L'évaluation des situations dans le cadre des demandes d'orientations

La question du « handicap invisible » a été plusieurs fois mentionnée lors des entretiens. Cette particularité des personnes cérébrolésées peut rendre difficile l'évaluation de leurs besoins dans le cadre d'une demande de prestation de compensation du handicap (PCH) par exemple. Un examen rapide de la situation, sans prise en compte des particularités liées à la cérébrolésion, peut laisser penser que la personne est en capacité de réaliser la plupart, voire la totalité des actes de la vie quotidienne permettant l'éligibilité à cette PCH, aucune limitation motrice ou sensorielle ne venant restreindre l'exécution de ceux-ci. Un examen plus approfondi ou une meilleure connaissance des troubles cognitifs par l'évaluateur des spécificités de ce type de situation permettrait de mettre en évidence un besoin d'aide pour palier un apragmatisme (incapacité à entreprendre et planifier des actions), une aboulie (incapacité à mettre en œuvre ou maintenir une action), ou encore un besoin de réassurance dans des actions simples ou pour sortir du domicile. De façon, plus large, une prise en compte de l'impact du traumatisme sur l'ensemble des fonctions exécutives est nécessaire en tenant compte de la complexité de certaines situations due aux effets des syndromes spécifiques à la cérébrolésion dans la vie quotidienne.

Une piste d'action serait de viser à intégrer dans, au minimum, une équipe d'évaluation par département, des **professionnels ayant une expérience dans le suivi et l'accompagnement de ce type de situation ou de former spécifiquement des professionnels à cette spécificité** afin d'aboutir à des évaluations au plus proche des besoins réels des personnes. Cette équipe serait formée spécifiquement en s'appuyant, par exemple, sur les résultats du travail mené dans le cadre du programme gouvernemental d'action 2012 en faveur de personnes traumatisées crâniennes et blessées médullaires, financé par la Caisse Nationale de Solidarité

pour l'Autonomie (CNSA), et ayant abouti à l'élaboration d'un outil d'évaluation des conséquences en vie quotidienne des troubles cognitifs des patients cérébrolésés à la suite d'un traumatisme crânien compatible avec le GEVA⁶, le PAAC ou « Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés ». Un outil permettant une synthèse des évaluations et des observations partagées à transmettre à la MDPH lors de demandes de prestations de compensations ou de réorientation a ainsi été produit. Il permet de mettre en évidence les limitations d'activités et les restrictions de participation dans le milieu de vie, une meilleure prise en compte des retentissements du syndrome dysexécutif cognitif et comportemental sur les activités de la vie quotidienne élémentaires (toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements) et élaborées (tâches domestiques-vie sociale) et de répertorier les informations attendues par la MDPH par l'utilisation d'un référentiel de critères précis et d'un langage commun

4.5. La mise à disposition d'une expertise au travers d'équipes mobiles

Dans deux types de situations, l'expertise nécessaire à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires peut être d'accès limité :

- c'est le cas pour les enfants et les adolescents : l'offre en centre ayant développé une expertise dans ce domaine est accessible sur un nombre de sites très limité dans chaque région, pouvant être à distance du lieu de vie de l'enfant ;
- dans certains territoires peu denses tant sur le plan populationnel qu'en offre de soins, seule une offre de prise en charge et d'accompagnement non spécialisée est disponible.

Dans ces deux situations, afin de favoriser une prise en charge et un accompagnement au plus près du lieu de vie des personnes, l'appui que pourrait apporter à des équipes locales non spécialisées **une équipe mobile « cérébrolésion » ou « blessés médullaires »** pourrait s'avérer pertinente.

Comme mis en exergue dans la revue de littérature, une équipe mobile MPR a été constituée au centre de rééducation fonctionnelle de Kerpape. Certes, cette équipe n'est pas spécialisée dans les deux domaines qui nous intéressent mais elle se positionne en soutien sur le lieu de vie des personnes présentant un handicap insuffisamment pris en charge.

Ainsi, en s'appuyant sur l'expérience acquise à Kerpape, des équipes mobiles réunissant médecins de MPR et professionnels de la rééducation et de l'accompagnement social pourraient intervenir en conseil et en soutien auprès des professionnels intervenant au domicile des personnes ou bien auprès des équipes dans des SSR son spécialisés, voire dans des établissements médico-sociaux. Il est aussi possible de confronter cette expérience en milieu sanitaire à celles issues d'équipes mobiles développées dans le secteur médico-social, notamment celles mises en place dans le domaine des handicaps rares ou dans le champ de l'autisme. Ainsi, un dispositif combinant les expertises du sanitaire et du médicosocial pourrait être développé dans une perspective de parcours intégré de prise en charge et d'accompagnement.

Dans le domaine spécifique des enfants, le développement d'une offre d'évaluation et d'orientation sociale, pourrait être développée comme proposé par l'UEROS d'Arceau-Anjou dans le cadre d'une « prestation jeune ».

La mise à disposition de ce type d'expertise sous forme d'équipe mobile, en soutien aux équipes peu ou insuffisamment spécialisées, est sans doute une modalité à privilégier.

⁶ <http://www.crftc.org/index.php/le-paac>

4.6. La question spécifique des services d'aide à domicile

Ces services sont souvent proposés lors des retours à domicile, parfois dans le cadre des contrats d'assurance souscrits antérieurement à l'accident par la victime ou par le tiers responsable. Les entretiens montrent que des limites sont notées autour de ces services : disponibilités pour offrir le volume d'heure nécessaire, organisation inadaptée du planning horaire des interventions, difficultés à laisser entrer dans l'intimité du logement une personne perçue comme étrangère à son cercle proche, manque de connaissances des spécificités présentées par les personnes cérébrolésées ou blessées médullaires, etc. Ces différents éléments entraînent souvent un arrêt assez rapide de ce type d'interventions.

Un soutien aux services d'aide à domicile pourrait être apporté au travers de formations spécifiques des aidants professionnels et des cadres, de construction d'interventions conjointes avec un SAMSAH (comme cela existe en Ille-et-Vilaine ou dans les Côtes-d'Armor), soutien par une équipe mobile, etc.

4.7. L'organisation des temps de prise en charge et la continuité de celle-ci entre deux séquences d'accompagnement

Les entretiens ont mis en évidence, à plusieurs reprises, des temps au cours desquels les personnes se sont senties livrées à elles-mêmes, voire abandonnées. Il s'agit notamment des temps d'attente de place dans une structure. Cela intervient généralement au décours de la prise en charge de la phase aiguë et en SSR et avant la mise en place d'accompagnements à domicile par une équipe médico-sociale, d'évaluation par une UEROS, de place en établissement pour personnes en situation de handicap, etc. Les interventions proposées sont alors celles pouvant être assurées par les professionnels libéraux de proximité et les services d'aide à domicile. Les personnes cérébrolésées ou blessées médullaires se retrouvent alors face à une double difficulté :

- une difficulté des professionnels libéraux ou des services d'aide à domicile à répondre aux besoins en volume d'intervention, par exemple plusieurs séances de kinésithérapie ou d'orthophonie par semaine ;
- une difficulté à apporter une réponse qualitativement adaptée, ces professionnels ou ces services d'aide à domicile ayant le plus souvent une expérience limitée de ce type de situation et de ses spécificités.

Déjà cités, les **gestionnaires de cas** d'une part, les **équipes mobiles** d'autre part, pourraient apporter un soutien aux personnes concernées et à leur entourage lors de la prise de contact avec ces professionnels pour l'organisation des soins et en apportant les éléments de compétences nécessaires. Selon les objectifs prioritaires définis avec la personne, ils vont pouvoir ensuite mobiliser les professionnels sur des actions auprès de la personne (réduction des incapacités, développement des capacités), ou sur des actions sur l'environnement de la personne afin de réduire les situations de handicap vécues par celle-ci dans son environnement et donc améliorer sa participation sociale.

L'autre point important dans ces périodes, est de pouvoir mettre en place des actions facilitant le **maintien du lien social** pour ces personnes (cf. infra). La mobilisation de moyens d'accompagnement et de soutien via la PCH pourrait être utile au cours de ces périodes, notamment par la possibilité de mettre en place les accompagnements permettant à la personne de sortir de son domicile (aide physique ou réassurance et de maintenir ou reprendre) une partie de ses activités sociales.

4.8. Travailler le maintien du lien social

Au-delà des remarques exprimées sur les temps séparant les séquences d'accompagnement, les entretiens ont fait ressortir les difficultés rencontrées par les personnes à maintenir ou reconstruire du lien social. Plusieurs fois, des ruptures de lien social sont rapportées et les personnes n'ont presque plus de contacts avec d'autres personnes que leur entourage familial très proche et les professionnels intervenant dans l'accompagnement.

Des actions d'accompagnement apparaissent nécessaires dans ce **maintien du lien social**. Il s'agit pour les personnes de les aider à reprendre contact avec leur cercle social antérieur où à en développer d'autres. Les UEROS, dans leur mission ressource et les SAMSAH ou SAVS dans leur fonction d'appui à l'environnement, sont particulièrement placés dans ce domaine et peuvent venir en soutien au coordinateur de parcours quand il a besoin d'une expertise pluridisciplinaire.

Ainsi, quand le cercle social était très lié, voire exclusivement lié, à l'activité ayant entraîné l'accident et que la reprise de celle-ci n'est plus possible, il y a alors rupture quasi-totale avec ce cercle et nécessité d'accompagner les personnes dans le deuil de cette activité et le développement de nouveaux centres d'intérêts et relationnels.

Une triple action peut être menée dans ce travail sur les habiletés sociales :

1. identifier les lieux d'activité que peut investir ou réinvestir la personne, que ceux-ci soient dédiés aux personnes en situation de handicap ou ouverts à tout public : activités culturelles, sportives ou de loisirs, sport adapté, GEM, etc. ;
2. assurer une information et un accompagnement de ces lieux, si nécessaire, aux particularités et besoins spécifiques des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires ;
3. proposer un accompagnement à la personne pour qu'elle puisse se rendre vers ces lieux en surmontant les difficultés liées aux déplacements (motrices ou psychologiques), au moins jusqu'à ce que la personne reprenne confiance en elle et acquiert l'autonomie nécessaire.

Les prestations d'aide humaine ou les aides exceptionnelles proposées dans le cadre de la PCH, d'une rente « accident » ou de l'accompagnement par un SAMSAH ou un SAVS, peuvent permettre d'apporter le soutien nécessaire dans ce domaine.

4.9. Le soutien de l'entourage et des aidants

Les entretiens ont montré l'importance de la mobilisation de l'entourage proche de la personne : parents (et presque exclusivement la mère), conjoint, enfants... L'accident entraîne également un bouleversement dans la vie de ces personnes : intervention comme aidant pouvant aboutir à une cessation d'activité professionnelle, investissement professionnel plus important pour pallier la perte de revenus engendrée par la cessation d'activité de la personne, modification des relations entre la personne et son entourage proche, notamment du fait des conséquences cognitives et comportementales de la blessure.

Des propositions de type **groupe de parole, échanges entre pairs et consultations psychologiques dédiées** pourraient permettre d'apporter en partie une réponse à ces problématiques. Ces lieux permettraient d'aborder et d'expliquer les troubles cognitifs aux proches et d'aborder les questions en lien avec la sexualité (désinhibition ou inhibition, techniques spécifiques en cas de lésion médullaire...).

Là aussi, les questionnaires de cas et les coordonnateurs de parcours pourraient intervenir dans l'identification du besoin des proches et dans l'orientation vers ces dispositifs de soutien.

La question du besoin de répit des aidants est également à prendre en compte. Si elle n'a pas été directement évoquée par les entretiens, ceux-ci ayant été centrés sur la personne concernée elle-même, elle est

apparue cependant indirectement. Ainsi, dans plusieurs cas, la personne interrogée soulignait la nécessité que son proche aidant puisse continuer à avoir ses activités propres.

4.10. Une aide au choix des matériels

Dans quelques cas, un défaut de conseils dans le choix des matériels a été relevé par les personnes interrogées. Cela se traduisait principalement sous deux formes : des conseils contradictoires entre professionnels (même issus d'une même structure), des conseils aboutissant à l'acquisition, parfois coûteuse, de matériel peu adapté voire inutile.

Deux types d'action peuvent être proposées en gardant à l'esprit que l'objectif principal de l'utilisation d'une aide technique est d'améliorer la participation sociale de la personne :

1. la mise en place d'une coordination entre professionnels de la rééducation (kinésithérapeutes, ergothérapeutes principalement) sur les conseils en matériel. Cette coordination peut se faire, sauf situation simple, lors des évaluations en consultations pluridisciplinaires et doit être obligatoirement associée à une évaluation des besoins de la personne réalisée également de manière pluridisciplinaire dans l'environnement de la personne (domicile bien entendu, mais aussi lieu de travail ou d'apprentissage si nécessaire). En effet, le choix des aides techniques adaptées nécessitent de connaître les habitudes de vie et d'analyser l'activité que la personne n'est plus en mesure de réaliser. C'est une approche pluridisciplinaire qui va permettre de définir le cahier des charges de l'aide technique : par exemple, le kinésithérapeute va renseigner les aptitudes liées à la marche par exemple, l'ergothérapeute va renseigner les habitudes de vie de la personne et l'environnement, le neuropsychologue peut renseigner sur les capacités cognitives ;
2. développer l'obtention de prêts de matériels auprès des revendeurs médicaux. En effet, la réelle utilité d'une aide technique ne peut être validée que si celle-ci est essayée plusieurs fois, à des temps différents et dans l'environnement de la personne.

Une attention aux techniques liées aux nouvelles technologies est également nécessaire. Les nouvelles technologies, et notamment les applications mobiles, peuvent faciliter le quotidien des personnes. Du partenariat serait à développer entre les concepteurs de ces outils d'une part et les personnes en situation de handicap et les professionnels les accompagnant d'autre part afin que ces outils soient complètement adaptés aux besoins et aux attentes de la population concernée. Une formation des personnes concernées, des professionnels et de l'entourage à des outils « grand public » déjà disponibles et pouvant les aider dans leur vie quotidienne est à développer. Il s'agirait de mettre l'accent sur les fonctionnalités qui permettent de favoriser l'autonomie et l'indépendance (ex : google home, agenda partagé avec un aidant, GPS, pilotage à distance via des applications des fonctionnalités du domicile). Ces applications peuvent faciliter l'accès au droit commun avec des coûts réduits par rapport au contrôle d'environnement spécial « handicap ».

4.11. Les aides à la mobilité

Le plus souvent, les personnes interrogées, qui étaient autonomes pour leurs déplacements avant l'accident, perdent cette autonomie, notamment car elles ne peuvent plus conduire de véhicules motorisées (voitures ou motos). Cette perte d'autonomie est vécue de façon très négative par les personnes, renforce leur isolement social et leur sentiment d'être abandonnées. Ces situations sont souvent rapportées comme étant une perte de liberté pour les personnes.

L'accompagnement à l'inclusion sociale de ces victimes d'accident doit donc inclure de façon forte des actions pour rendre accessible l'environnement. Au-delà des programmes d'aide à la reprise de la conduite automobile présentés dans la revue de littérature, les actions à mener peuvent être des types suivants :

1. accompagnement physique des personnes à sortir de leur domicile pour surmonter les appréhensions et leurs troubles d'orientation temporo-spatiale (apprentissage des trajets en utilisant des points de repères, utilisation de GPS, puce de géolocalisation...);
2. identification de trajets alternatifs permettant aux personnes de se sentir en sécurité et maîtres de leurs déplacements ;
3. aide à l'identification et à l'accès aux transports pour personnes en situation de handicap ;
4. proposition de modes de déplacements autonomes alternatifs lorsque les capacités de la personne le permettent (réactivité, capacité d'anticipation, vision...) : véhicules sans permis, vélos ou tri-cycles à assistance électrique.

L'expérience menée en Ille-et-Vilaine peut servir d'exemple : en 2001, un service était créé sans agrément, via 3 emplois jeunes avant que le relais soit pris par le Département à la fin des emplois jeunes. Ce service proposait de l'accompagnement du transport. À partir de 2013, des usagers ont voulu financer cette aide par l'aide humaine de la PCH, ce qui a amené le service à demander l'agrément service à la personne (SAD) sans être sur les missions d'activités domestiques. Ce service accompagne par exemple une personne déficiente visuelle pour se déplacer dans un quartier : il met en place un accompagnement de proximité que ne peuvent pas faire les SAD, tout en n'étant que sur la participation sociale et pas sur la vie quotidienne. Il organise également chaque semaine des sorties les soirs et week-ends en petit collectif.

4.12. Le développement de la pair-aidance et la valorisation de l'expertise profane

Comme définie par la CNSA, « la pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage d'expérience, du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue les principes fondamentaux de la pair-aidance et induit des effets positifs dans la vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce partage peut prendre plusieurs formes : la participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers, la rencontre dans des groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins. »

Comme déjà indiqué, les personnes interrogées ont fait remonter que le partage d'expérience, au travers d'un groupe de parole notamment, ne leur avait pas forcément paru nécessaire au décours de l'accident et pendant leur séjour en SSR. Cependant, ce besoin est apparu dans un second temps et certains ont mis en avant l'intérêt qu'ils voyaient à faire bénéficier de leur expérience les autres personnes concernées. Ainsi, une des personnes proposait de mettre à disposition les « cahiers des charges » préparés pour ses besoins en matériel d'aide ou ses supports d'évaluation des limitations d'activité qu'elle subissait, en vue de leur communication aux assurances.

Les actions pouvant être développées dans ce domaine peuvent être de deux types :

1. une aide et un soutien peuvent être apportés au développement des espaces d'échanges au sein des associations d'usagers d'une part, dans les groupes d'entraide mutuelle d'autre part. Des travaux permettant de documenter et valoriser les apports de ces groupes dans le parcours des personnes concernées et leur effet sur leur participation sociale sont à encourager ;
2. dans les services de rééducation, plutôt que des groupes de paroles proposant le témoignage de personnes sur leur histoire et leur parcours, l'intégration de ces personnes dans des ateliers ou un travail de rééducation est entrepris peut sans doute faciliter la prise en compte de cette expertise profane par les personnes concernées et les amener à une plus grande participation aux groupes d'échanges d'expérience qui leurs sont proposés.

5. Liste des figures et cartes

Les figures

- Figure 1 Schéma des structures de prise en charge et d'accompagnement dans le parcours des personnes avec atteinte cranio-cérébrale..... 6
- Figure 2 Schéma de coordination du parcours des personnes blessées médullaires ou cérébrolésées 31

Les cartes

- Carte 1. Implantation des sites proposant une offre spécifique pour les adultes cérébrolésés en Bretagne 8
- Carte 2. Implantation des sites proposant une offre spécifique pour les adultes cérébrolésés en Occitanie 9
- Carte 3. Implantation des sites proposant une offre spécifique pour enfants et adolescents cérébrolésés en Occitanie 10
- Carte 4. Implantation des sites proposant une offre pour enfants et adolescents déficients moteurs en Bretagne 11
- Carte 5. Implantation des sites proposant une offre pour enfants et adolescents déficients moteurs en Occitanie 11

Annexes

Annexe 1 – Bases de données et sites consultés

Les principales bases de données et portails interrogés :

Archives Ouvertes (HAL)

<https://hal.archives-ouvertes.fr/>

Banque de données en Santé Publique (BDSP)

<http://www.bdsp.ehesp.fr/>

Base de données Bibliographiques et Base des outils pédagogiques en éducation et promotion pour la santé (BIB-BOP)

<http://www.bib-bop.org/>

Cismef

<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

Cairn.info

<http://www.cairn.info/>

CRFTC

<http://www.crftc.org/index.php/bibliotheque>

Dépôt Universitaire des Mémoires après Soutenance (DUMAS)

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/>

Eco-Santé Québec

http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/eco_sante.html

Edimark

<http://www.edimark.fr/>

EmConsult

<http://www.em-consulte.com/>

Health Promotion International

<http://heapro.oxfordjournals.org/>

Lavoisier

Medline (Pubmed)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Sciencedirect

<https://www.sciencedirect.com/>

Les principaux sites consultés

Association Francophone Internationale des Groupe d'Animation de la Paraplégie (AFIGAP)

<https://www.paraplegikerzentrum.ch/fr/>

Association Familles des traumatisés crâniens (AFTC)

http://www.le-site-de.com/association-familles-des-traumatisees-craniens-du-languedoc-roussillon-a.f.t.c-montpellier_6449.html

Association Nationale des médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation (ANMSR)

<http://www.anmsr.fr/accueil>

Actualité juridique du dommage corporel (AJDC)

<http://www.ajdommagecorporel.fr/presentation>

Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

Association d'Aide à l'Indemnisation des Victimes de France (AIVF)

<https://association-aide-victimes-france.fr/>

Association des paralysés de France (APF)

https://www.apf.asso.fr/?gclid=EAlalQobChMltLbb2uSm1gIVaDPTCh3f8QmCEAYASAAEgUfD_BwE

Association pour l'étude de la réparation du dommage corporel (AREDOC)

<http://www.aredoc.com/>

Bulletin épidémiologique de santé publique (BEH)

<http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire>

Bureau central français (BCF)

<http://www.bcf.asso.fr/content/presentation>

Centre de documentation sur le dommage corporel (CDDC)

<http://www.lecddc.com/content/memoires>

Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC)

<http://www.crftc.org/index.php/presentation-du-centre-ressources-francilien-du-traumatisme-cranien>

Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation (COFMER)

<http://www.cofemer.fr/>

COMETE France

<http://www.cometefrance.com/>

Comité d'Etudes, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)

<http://www.cesap.asso.fr/>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

<http://www.cnsa.fr/>

Fédération Nationale des victimes de la route. Handicap indemnisation (FNVR)

http://www.fnvr-handicap-indemnisation.org/handicap_indemnisation_aides_financieres_aux_handicapés.php

Fondation EndParalysis

<https://endparalysis.org/?lang=fr>

France traumatisés crâniens (FTC)

<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr>

Haute autorité de santé (HAS)

<https://www.has-sante.fr/portail/>

Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées (IFRATH)

<http://ifrath.fr/>

Institut National de la statistique et des études économiques (INSEE)

<https://www.insee.fr/fr/accueil>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

<http://www.who.int/fr/>

Pôle Médecine Physique de réadaptation (MPR) du centre hospitalier Bagnères de Bigorre

http://www.ch-bagneres.fr/pole_MPR.php

Recherche suisse pour paraplégiques (SPF)

<http://www.paraplegie.ch/fr/pub/spf.htm>

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

http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=127

Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines (UVSQ)

<http://www.uvsq.fr/grand-dossier-la-sante-346126.kjsp?RH=1422281945716>

Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER)

<https://www.sofmer.com/>

Syndicat Français de Médecine Physique et de Réadaptation (SYFMER)

<http://www.syfmer.org/>

Les liens proposés dans ce document ont été vérifiés en janvier 2018.

Annexe 2 – Grille d’entretien

Introduction

Nous réalisons une étude sur les dispositifs de prise en charge favorisant l’autonomie des personnes devenues handicapées à la suite d’un traumatisme crânien ou d’une blessure de la moelle épinière. Cette étude cherche à identifier les différentes ressources mobilisables pour retrouver l’autonomie et les effets positifs ou non de ces différentes ressources.

L’objectif est de faire des propositions pour améliorer le parcours des personnes suite à un accident.

Pour bien comprendre l’apport des différents services et acteurs, et éventuellement ce qui pourrait être amélioré, il semblait important de rencontrer aussi quelques personnes pour avoir leur avis.

C’est la raison pour laquelle nous sollicitons votre témoignage. Si vous en êtes d’accord, vous pourriez me raconter un peu votre parcours, m’indiquer quels services vous ont apporté une aide, ce que vous en pensez, etc.

Votre témoignage nous sera très utile pour l’étude, pour mieux comprendre les choses et donc améliorer les parcours dans l’avenir (pour toutes les personnes qui en auront besoin). C’est un témoignage anonyme. L’enregistrement de notre entretien me servira juste à reprendre les idées qui auront été évoquées, vos avis, vos remarques. Personne d’autre n’écouterait cet entretien. Quelles que soient vos réponses, cela n’aura pas de répercussion sur l’accompagnement et la prise en charge dont vous bénéficiez actuellement.

Phase 1

Pour commencer, nous allons retracer la prise en charge dont vous avez bénéficiée depuis votre accident jusqu'à aujourd'hui.

Pouvez-vous m'indiquer quand a eu lieu votre accident ?

Suite à votre accident, quels services sont alors intervenus ? jusqu'à l'entrée en SSR. Pour chacun de ces services, préciser :

Date T0 = accident Nom du service	Date d'entrée	Date de sortie	Durée de prise en charge	Raisons du changement de service ? Qui prend la décision du changement ? Des besoins non pourvus ?
Samu/smur ?	Quelles ont été les modalités d'intervention médicale sur le site de l'accident (SMUR, Pompier,...) et les modalités de transfert vers l'hôpital ?			
Urgence ?	Est-ce que vous êtes passé au service des urgences de l'hôpital ? Combien de temps y êtes-vous resté ? Avez-vous été transféré vers un autre hôpital à partir des urgences ?			
Réanimation ?				<i>Intervention d'un médecin de MPR ?</i>
Éveil ?				
Service MPR (SSR) ?				<i>En quoi consistait alors la prise en charge en SSR ? quelles interventions et à quelles fréquences ?</i>

Phase 2. Préparation sortie SSR

Quand êtes-vous sorti de SSR ? durée de la prise en charge en SSR ?

A partir de quand vous a-t-on parlé d'éventuel passage de relais vers un autre service ou sortie de SSR ? sur la base de quelles observations, de quels critères ?

Quelle était alors votre situation dans les différents domaines suivants ? qu'est-ce qui vous posait difficulté dans votre vie ? Y a-t-il des choses que vous n'arriviez pas à faire ou pour lesquelles vous avez besoin d'aide ?

- relancer la personne si nécessaire dans chacune des grandes dimensions de vie : entretien personnel, activités domestiques, activité professionnelle, démarches administratives, etc.).

	Quelles difficultés rencontriez-vous à ce moment là ?	Quels étaient vos besoins d'accompagnement ?	Proposition de services/relais ? Identifier - les services/aides proposées - et les services/aides mis en œuvre
entretien personnel (faire sa toilette...) :			SAD ? SSIAD ?
activités domestiques (linge, préparation repas...)			SAD ?
Autonomie dans le logement			Mode d'hébergement ? domicile personnel ou institution ? Si domicile : colocation ? habitat groupé ? SAVS ? SAMSAH ? SAD ? Aménagement du domicile ? Mise en place d'aide technique ?

	Quelles difficultés rencontriez-vous à ce moment-là ?	Quels étaient vos besoins d'accompagnement ?	Proposition de services/relais ? Identifier - les services/aides proposées - et les services/aides mis en œuvre
Autonomie pour les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile			Auto –école adaptée ? Chiens d'assistance à la motricité ?
Autonomie en termes d'activité professionnelle : est-ce qu'une reprise était envisageable ?			Gem ? Dispositifs d'insertion professionnelle ? <ul style="list-style-type: none"> • AGEFIPH/FIPHFP ? • Unité d'insertion professionnelle ? • CRP ? • ESAT ? • Entreprise adaptée ? • Cap Emploi ? • Unité mobile de réinsertion ?
vie familiale <i>Avez-vous de la famille ? Quelles sont les relations avec votre famille ? Vous les voyez souvent ?</i>			
vie sociale, loisirs, participation sociale			GEM ? Accueil de jour ? ...

	Quelles difficultés rencontriez-vous à ce moment-là ?	Quels étaient vos besoins d'accompagnement ?	Proposition de services/relais ? Identifier - les services/aides proposées - et les services/aides mis en œuvre
démarches administratives (ouverture de droits, ...)			SAVS ? SAMSAH ?
soins et rééducation			HAD ? Equipe mobile ?
Suivi psychologique ?			

Quelles prestations, quels services ou aides vous a-t-on proposé pour répondre à ces divers besoins ? vous a-t-on demandé votre avis ? a-t-on demandé l'avis de vos proches ? qui a décidé ?

A la sortie du SSR, quelle était votre situation ? êtes-vous retourné à votre domicile ou êtes-vous entré en institution ?

cette situation ...

- correspondait-elle à votre choix ?
- est-elle adaptée à votre situation ? sinon expliquez les manques/insatisfactions

- ➡ si entrée en établissement : quel type d'établissement ? y a-t-il eu un délai d'attente pour entrer dans cette institution ? votre séjour a-t-il été prolongé en SSR le temps qu'une place se libère ? avez-vous été dans un autre établissement ou service pendant cette période de transition ? quels soutiens, étayages mis en place pendant l'attente de place ?

- ➡ si retour à domicile : à votre retour au domicile, y a-t-il eu des services ou aides mis en place ? y a-t-il eu un délai d'attente pour cette mise en place ? quelle organisation dans l'attente de cette mise en place ? qui coordonne ou assure le suivi ?

Quels acteurs, professionnels ou services ont été mobilisés pour préparer cette sortie, cette orientation ? qui a assuré la coordination entre ces différents acteurs ?

relance : quels professionnels/acteurs/services pour les démarches administratives et financières ? MDPH, mutuelle, centre ressource, ...

Qu'est-ce qui selon vous a facilité le passage de relais entre le SSR et le service qui vous a accompagné par la suite ?

A l'inverse, qu'est-ce qui a fait obstacle, qu'est-ce qui a été compliqué ou difficile dans ce passage de relais ?

phase 3. 12 mois après la sortie de SSR – période actuelle

Aujourd'hui, vous vivez à votre domicile / en institution

Comment votre situation a-t-elle évolué ? Quelles difficultés rencontrez-vous dans les différents domaines suivants :

	Quelles difficultés rencontrez-vous aujourd'hui ?	Quels sont vos besoins d'accompagnement ?	Quels accompagnements ? quelles interventions ?
entretien personnel (faire sa toilette...) :			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il ?</u> Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>
activités domestiques (linge, préparation repas ...)			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il ?</u> Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>

	Quelles difficultés rencontrez-vous aujourd'hui ?	Quels sont vos besoins d'accompagnement ?	Quels accompagnements ? quelles interventions ?
pour les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il</u> ? Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>
en termes d'activité professionnelle : est-ce qu'une reprise était envisageable ?			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il</u> ? Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>

	Quelles difficultés rencontrez-vous aujourd'hui ?	Quels sont vos besoins d'accompagnement ?	Quels accompagnements ? quelles interventions ?
vie familiale			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il ?</u> Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>
<p>vie sociale, loisirs, participation sociale</p> <p>☞ <i>Avez-vous des activités, des sorties, des passe-temps particuliers</i></p> <p>☞ <i>Pouvez-vous me raconter une journée de la semaine ? Que faites-vous ? (Du lever au coucher) ☞ Le Week-end, votre journée est-elle la même ?</i></p>			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il ?</u> Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>

	Quelles difficultés rencontrez-vous aujourd'hui ?	Quels sont vos besoins d'accompagnement ?	Quels accompagnements ? quelles interventions ?
Démarches administratives (ouverture de droits, ...)			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il ?</u> Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>
Soins et rééducation			<p>Pour chaque intervenant :</p> <p><i>nb d'heures/ semaine :</i></p> <p><u>Combien de fois par semaine êtes-vous en contact avec ?</u></p> <p>Concrètement, <u>quel soutien vous apporte-t-il ?</u> Pour faire quoi ? quelles tâches / activités ?</p> <p><u>En êtes-vous satisfait ?</u></p>

Pour terminer merci de répondre à quelques questions sur votre santé en général et votre bien être. Si vous désirez de l'aide ou avez besoin de précisions, n'hésitez pas à nous le demander.

Pour répondre, entourez la réponse correspondant à votre choix.

Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

1 : excellente 2 : très bonne 3 : bonne 4 : médiocre 5 : mauvaise

Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel :

1 : bien meilleur que l'an dernier
 2 : plutôt meilleur
 3 : à peu près pareil
 4 : plutôt moins bon
 5 : beaucoup moins bon

Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

	Oui beaucoup limité(e)	Oui peu limité(e)	Non pas du tout limité(e)
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
Soulever et porter les courses	1	2	3
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :

Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	oui	non
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	oui	non
Avez-vous du arrêter de faire certaines choses	oui	non
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	oui	non

Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) :

Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	oui	non
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	oui	non
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	oui	non

Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : nulle 2 : très faible 3 : faible 4 : moyenne 5 : grande 6 : très grande

Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où ?

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
Vous vous êtes senti(e) dynamique	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) nerveux(se)	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) calme et détendue	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) heureux(se)	1	2	3	4	5	6
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e)	1	2	3	4	5	6

Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

1 : en permanence

2 : une bonne partie du temps

3 : de temps en temps

4 : rarement

5 : jamais

Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt faux	Totalement faux
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

Annexe 3 – Revue de littérature

Table des matières

INTRODUCTION	55
LES LÉSIONS DE LA MOELLE EPINIÈRE OU LÉSIONS MEDULLAIRES	56
LES TRAUMATISMES CRANIENS	58
MODELE SOCIAL DU HANDICAP	61
LA QUALITE DE VIE	63
<i>Comment mesurer la qualité de vie ?</i>	63
<i>Des études sur la qualité de vie</i>	65
<i>L'éducation thérapeutique du patient pour améliorer la qualité de vie</i>	66
DES DISPOSITIFS SPECIFIQUES PARTICIPANT A LA QUALITE DES PRISES EN CHARGES ET DE L'ACCOMPAGNEMENT	67
Des structures référentes à toutes les étapes	67
La prise en charge initiale	68
La rééducation hospitalière	70
<i>Service de rééducation Post Réanimation (SRPR)</i>	70
<i>Médecine Physique et de réadaptation (MPR)</i>	71
<i>Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)</i>	72
<i>Des unités spécialisées</i>	72
Des dispositifs pour sécuriser et accompagner le retour à domicile	73
<i>Organisation en réseau et parcours de prise en charge</i>	74
<i>Les autres services intervenant à domicile</i>	77
<i>Les aménagements techniques nécessaires</i>	79
<i>Des dispositifs de réinsertion sociale et professionnelle</i>	80
<i>Des lieux de vie substitutifs du domicile</i>	88
Les établissements médico-sociaux.....	90
PROTEGER LES SITUATIONS PARTICULIERES DES POPULATIONS VULNERABLES	92
Les enfants.....	92
Les personnes de plus de 60 ans	93
DES DISPOSITIFS DE COORDINATION, DE FORMATION ET DE RECHERCHE	94
<i>Des centres de ressources et de coordination</i>	95
<i>Des réseaux de santé</i>	95
La formation et la recherche	96
<i>La formation initiale</i>	96
<i>La formation continue</i>	96
<i>La formation des autres professionnels</i>	97
<i>La recherche</i>	98
CONCLUSION	100
BIBLIOGRAPHIE	101

Introduction

L'Union européenne définit la notion d'**accident** comme un événement indépendant de la volonté de l'homme, caractérisé par la libération soudaine d'une force extérieure, qui peut se manifester par une blessure corporelle.⁷ L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), quant à elle, en centrant l'approche accidentelle sur ses liens avec la santé, préfère donner une définition « du **traumatisme** », qu'elle qualifie comme une exposition aiguë à des agents physiques tels que l'énergie mécanique, la chaleur, l'électricité, les agents chimiques, les radiations ionisantes, qui interagissent avec le corps dans des quantités ou des taux excédant le seuil de tolérance humaine. Dans certains cas, les traumatismes proviennent du manque soudain d'un élément essentiel tel que l'oxygène ou la chaleur. L'OMS souligne que le traumatisme est le dommage physique causé à une personne lorsque son corps a été soumis, de façon soudaine ou brève, à un niveau d'énergie intolérable. Il peut s'agir d'une lésion corporelle provenant d'une exposition à une quantité d'énergie excédant le seuil de tolérance physiologique, ou d'une déficience fonctionnelle conséquence d'une privation d'un ou de plusieurs éléments vitaux (par exemple l'air, l'eau, la chaleur), comme dans la noyade, la strangulation ou le gel. Le temps passé entre l'exposition à l'énergie et l'apparition du traumatisme est court.

Ainsi, à partir de ces définitions, l'Institut de Veille Sanitaire (InVS aujourd'hui Santé Publique France) répartit les accidents en deux groupes. Les **traumatismes intentionnels** qui comprennent les suicides et tentatives de suicide, les agressions et violences, les faits de guerre et les **traumatismes non intentionnels** qui constituent les accidents de la circulation, les accidents du travail et les accidents de la vie courante.⁸ Ainsi, chaque année, près de **170 000 personnes sont victimes** de traumatismes crâniens ou de lésions de la moelle épinière à la suite d'un accident. Près de 10 000 d'entre elles conservent à vie des handicaps invalidants.⁹ Ces lésions ont des conséquences coûteuses pour l'individu et la société. Assurer une réponse médicale et de réadaptation adéquate, proposer des services de soutien et d'environnements accessibles, peut aider à minimiser les perturbations subies par les victimes et leurs familles.¹⁰

Cette revue de la littérature est le préambule de **l'état des lieux des dispositifs de prise en charge favorisant l'autonomie des personnes devenues handicapées moteurs suite à un accident**. Elle a pour objectif d'améliorer la connaissance sur le sujet et de participer au diagnostic. Elle fait le point sur la situation à partir de différentes publications et expériences. Elle sert de base à la réflexion et participe au repérage des facteurs bloquant les prises en charge efficaces mais identifie aussi les expériences favorisant un accompagnement de proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins en réponses aux besoins et attentes des personnes.

⁷ **Traumatismes**, INVS, 2010/06, en ligne : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/./layout/set/print/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Traumatismes/Points-sur-les-connaissances>

⁸ **Traumatismes**, INVS, 2010/06, en ligne : <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/./layout/set/print/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Traumatismes/Points-sur-les-connaissances>

⁹ **Les traumatismes de la moelle épinière**, Institut du cerveau et de la moelle épinière, s.d, en ligne : <https://icm-institute.org/fr/traumatismes-de-la-moelle-epiniere/>

¹⁰ **Lésions de la moelle épinière**, Aide-mémoire n° 384, OMS, 2013/11, en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>

Les lésions de la moelle épinière ou lésions médullaires

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que chaque année, entre 250 000 et 500 000 personnes sont victimes d'un **traumatisme de la moelle épinière** dans le monde.¹¹ En France, plus de 1 200 personnes sont touchées chaque année et viennent grossir les rangs d'une population estimée à plus de 50 000 personnes.¹² Les trois principales causes sont les accidents de la route, les chutes et la violence.¹³ Toute lésion de la moelle épinière mène à des pertes fonctionnelles : la paralysie (perte de la fonction motrice) et la paresthésie (perte sensorielle), qui sont souvent irréversibles. La victime perd l'usage de ses quatre membres (quadraplégie) si la moelle est sectionnée dans le segment cervical. Si la blessure survient dans le segment inclus entre les vertèbres T1 et L1, la victime perd l'usage de ses membres inférieurs (paraplégie). Le pronostic dépend en grande partie de la localisation de la lésion et du degré de sectionnement. Tout au long du reste de leur vie, les victimes de lésions de la moelle épinière peuvent retrouver plusieurs de leurs fonctions perdues. Une certaine autonomie peut être acquise notamment à l'aide de traitements adéquats et d'équipements spécialisés.¹⁴

Tableau 1.1. Traumatisme de la moelle épinière ; fonctions préservées et autonomie*

Niveau vertébral de la lésion	Fonctions préservées	Autonomie de la victime
C1-C3	– Mouvements limités de la tête et du cou	– Peut opérer un fauteuil roulant électrique qui répond aux mouvements de la tête ou qui est actionné par un bâton tenu en bouche
C3-C4	– Contrôle du cou et de la tête et haussement des épaules	– Peut actionner les commandes d'un lit électrique – Communication verbale normale
C5	– Contrôle du cou et de la tête et haussement des épaules – Peut plier les coudes et retourner les mains	– Peut manger, boire et faire sa toilette avec le soutien d'équipements adaptés – Force suffisante pour propulser manuellement un fauteuil roulant – Conduite automobile possible avec équipements adaptés
C6	– Habiletés similaires à C5 avec mouvements des poignets	– Peut manger, boire et faire sa toilette avec plus d'aisance en plus de faire certaines tâches domestiques – Peut effectuer des transferts (ex : chaise roulante /lit) avec l'aide d'équipements

¹¹ **Lésions de la moelle épinière**, Aide-mémoire n°384, OMS, 2013/11, en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>

¹² **Portrait chiffré des blessés médullaires**, Faire face, ParaTétra, n° 1, supplément au n° 695, 2011/03, pp. 6-8 http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf

¹³ **Lésions de la moelle épinière**, Aide-mémoire n° 384, OMS, 2013/11, en ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>

¹⁴ BARRETTE Benoît, **Facteurs cellulaires et moléculaires influençant la régénération axonale dans les systèmes nerveux central et périphérique**, Université Laval, 2008, en ligne : <http://theses.ulaval.ca/archimede/fichiers/25654/25654.html>

Niveau vertébral de la lésion	Fonctions préservées	Autonomie de la victime
C7	– Habiletés similaires à C5 avec agilité accrue des coudes	– Capable d’effectuer les tâches domestiques avec un minimum d’assistance – Relâchement des points de pression en pratiquant des exercices dans le fauteuil roulant – Transfert du corps sans équipement
C8	– Force et dextérité fine des doigts presque normale	– Peut vivre à la maison de façon autonome
T1-T6	– Habiletés normales de la tête, du cou, des épaules, des bras, des mains et des doigts – Mouvements limités de l’abdomen	– Peut faire quelques activités sans fauteuil roulant – Marche possible avec l’aide de prothèses orthopédiques
T7-L1	– Plus grand contrôle de l’abdomen	– Effectue plusieurs activités hors du fauteuil roulant – Réflexe de la toux normal
L2-L5	– Meilleurs mouvements des genoux et des hanches	– Marche possible avec attelles spécialisées
S1-S5	– Miction et défécation volontaire – Fonctions sexuelles normales	– Marche sans équipement d’appoint

*Source : Institut statistique nationale des lésions de la moelle épinière américaine (Université de l’Alabama, E.U)

Les personnes tétraplégiques représentent 43% des blessés médullaires, les personnes paraplégiques, environ 57%. Il existe deux types de lésions de la moelle épinière : les **lésions complètes** et les **lésions incomplètes**. Dans le cas d’une lésion complète, la paralysie touche toute la partie du corps située au-dessous de la lésion. Dans le cas d’une **lésion incomplète**, une partie seulement de la moelle épinière est endommagée. Dans ce cas, une partie de la mobilité ou de la sensibilité peut être conservée. La plupart des personnes atteintes de paraplégie ou de tétraplégie se déplacent en fauteuil roulant, mais ce handicap moteur s’accompagne de troubles moins visibles, mais source de nombreuses difficultés, voire de complications.¹⁵

Selon l’Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l’encéphale, seuls 24 % des blessés médullaires sont des femmes. L’hypothèse est avancée qu’elles ont moins souvent des comportements à risques que les hommes. Ce qui explique également que plus de la moitié d’entre eux ont moins de 35 ans au moment de l’accident.¹⁶ **Le risque de mortalité est maximal au cours de la première année** suivant la survenue de la lésion et reste élevé par rapport au reste de la population. Les personnes atteintes ont une probabilité deux à cinq fois plus grande de décéder prématurément que les autres. Ce risque varie en fonction du niveau où se situe la lésion et de sa gravité; il **dépend fortement de la disponibilité de soins médicaux de qualité, prodigués en temps utile**. Les **méthodes de transfert à l’hôpital** après le traumatisme et le délai d’admission sont aussi des facteurs importants. Les affections secondaires évitables comme les infections résultant d’escarres non traités par exemple, ne font plus partie des principales causes de mortalité pour les personnes atteintes de lésions médullaires dans les pays à haut revenu. Les soins en phase aiguë, les services de réadaptation et les soins continuels visant le maintien de l’état de santé sont essentiels pour la prévention et la prise en charge de ces affections.¹⁷

¹⁵ **Impact d’une lésion médullaire sur le système nerveux central. Les lésions de la moelle épinière et les handicaps associés**, Neurogel, s.d, en ligne :

<https://www.neurogelenmarche.org/recherche-lesions-medullaires/les-lesions-medullaires>

¹⁶ **Portrait chiffré des blessés médullaires**, Faire face, ParaTétra, n° 1, supplément au n° 695, 2011/03, pp. 6-8

http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf

¹⁷ **Lésions de la moelle épinière**, Aide-mémoire n°384, OMS, 2013/11, en ligne :

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>

Les traumatismes crâniens

Le traumatisme crânien (TC) correspond à une lésion cérébrale d'origine traumatique. La principale cause des traumatismes crâniens est représentée par les accidents de la voie publique, mais il existe aussi de nombreuses autres causes, en particulier les accidents de sports, les actes de violences, les agressions, les accidents domestiques dont les quasi noyades, les suicides... Trois niveaux de gravité sont distingués. Le **traumatisme crânien léger** correspond à une commotion cérébrale traduite par l'interruption temporaire du fonctionnement habituel du cerveau sans perte de connaissance ou avec une perte de connaissance inférieure à 30 minutes ou une amnésie du traumatisme et des instants qui suivent inférieure à 24 heures ou une anomalie post-traumatique transitoire du fonctionnement mental.¹⁸ L'évolution en est le plus souvent favorable. 90% des personnes récupèrent sans séquelles, en moins de 3 à 6 mois, mais 10% gardent des séquelles plus ou moins importantes. Il s'agit des traumatismes crâniens les plus fréquents qui représentent environ 80% des traumatismes crâniens pris en charge dans les services d'urgence.¹⁹ Le **traumatisme crânien modéré** est évalué par la durée de la perte de connaissance, la profondeur du coma et la durée de l'amnésie post-traumatique. Le **traumatisme crânien sévère** est caractérisé par un coma (score inférieur ou égal à 8 sur l'échelle de coma la plus utilisée, l'échelle de Glasgow), qui peut durer plusieurs heures ou plusieurs jours. Le risque de séquelles est beaucoup plus élevé. **L'épidémiologie** des traumatismes crâniens n'est pas clairement connue en France. Toutefois, **l'incidence** du traumatisme crânien est d'environ 200 cas pour 100 000 habitants par an, avec une prédominance deux fois plus élevée pour le sexe masculin. Le nombre de personnes concernées est donc estimé à environ 120 000 par an en France dont environ 10 000 sévères.²⁰ A titre indicatif et suivant des données déjà un peu anciennes, les accidents de la voie publique représentent en France la première cause de traumatisme crânien (60% des hospitalisations pour trauma crânien, et 70% des décès par trauma crânien), avec un pic de fréquence entre 15 et 30 ans. La deuxième cause recensée sont les chutes (30% des hospitalisations et 14% des décès), avec deux pics de fréquence, l'un avant 5 ans et l'autre après 70 ans. Parmi les facteurs de risque d'accident, l'alcoolisme aigu est un facteur favorisant autant les chutes que les accidents de la circulation.²¹

Pour les traumatismes crâniens modérés à sévères, les **séquelles** sont diverses. Les **séquelles sensorielles** affectent la vue, le goût, l'odorat, le toucher ou la proprioception qui permet de percevoir, consciemment ou non, la position des différentes parties de notre corps. Parmi les séquelles, **les déficits endocriniens**, par lésion de l'hypophyse, peuvent majorer certains troubles, en particulier la fatigue ou les troubles de fonctionnement sexuels. **Des séquelles cognitives** sont également possibles. Elles combinent différents troubles associant une lenteur mentale, des troubles de l'attention, de la concentration, une difficulté à faire plusieurs choses à la fois, des troubles de la mémoire et des troubles des fonctions exécutives. Il peut exister des modifications du caractère et du comportement sous forme soit d'une perte des initiatives et d'une apathie, soit au contraire d'une désinhibition, et de difficultés du contrôle du comportement pouvant mener à des actes socialement inadaptés (violence, agressivité, conduites addictives,...). Une anosognosie, c'est à dire que les personnes ne sont pas clairement conscientes de leurs troubles, est également souvent associée. Tous ces troubles ne sont jamais isolés et interagissent pour donner des séquelles invalidantes car ils touchent aux fonctions cognitives. Les cas les plus graves réalisent un état d'éveil non-répondant ou un état

¹⁸ **Traumatisme crânien léger, définition**, France traumatisme crânien, s.d, en ligne :

<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/traumatisme-cranien-leger/qu-est-ce-qu-un-tcl>

¹⁹ **Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère des solidarités et de l'action sociale, 2012, 11p.

http://www.crftc.org/images/Programme_ministere_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_cranien_et_des_blesses_médullaires.pdf

²⁰ **Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales**, UNAFTC, s.d, en ligne :

http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=67

²¹ **Traumatismes crâniens**, Campus de Neurochirurgie, 2006, 21p.

<http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article165>

pauci-relationnel. Ces états se caractérisent par une altération persistante de la conscience, limitant totalement ou partiellement les capacités de communication et d'interaction avec l'environnement. Les **séquelles physiques** provoquent des troubles de la motricité à des degrés divers : hémiplégie, paralysie, voire tétraplégie dans les cas les plus sévères, des troubles de la coordination et de l'équilibre, ou des troubles orthopédiques. Dans les cas les plus sévères peuvent persister des troubles vésico-sphinctériens ou de la déglutition. Des crises d'épilepsie peuvent survenir parfois tardivement.

Les déficits consécutifs à ces séquelles ont un impact sur la vie quotidienne et compromettent fortement la réinsertion sociale, familiale, scolaire et professionnelle des personnes. Ils retentissent profondément sur la famille et les proches, qui doivent être accompagnés et soutenus. Leur prise en charge repose sur des équipes spécialisées en rééducation et en réadaptation dans un premier temps (services de Médecine Physique et de Réadaptation). La prise en charge sanitaire et l'accompagnement médico-social et social des séquelles présentent encore des insuffisances qualitatives, quantitatives et de fortes disparités territoriales. Le traumatisme crânien provoque le besoin d'un suivi multiforme, faisant appel simultanément, successivement et itérativement, à des professionnels qui disposent de qualifications médicales de différentes spécialités, en santé, dans l'action sociale, médico-sociale et éducative.²²

Tableau 1.2. Déficiences et conséquences fonctionnelles (hors troubles moteurs) pouvant résulter des traumatismes crâniens*

Domaine	Sous domaines	Description et conséquences
– Mémoire	– Mémoire de travail	– Mémoire à court-terme permettant un maintien temporaire de l'information nécessaire pendant l'exécution d'une tâche. – Son atteinte retentit sur la capacité à mener à terme des tâches simples ou complexes.
	– Mémoire épisodique	– Capacité à se souvenir des événements vécus. Il s'agit d'une partie de la mémoire à long terme. Son atteinte retentit sur la capacité de la personne à construire son, histoire personnelle fondée sur ses souvenirs. Son atteinte retentit aussi sur la capacité à emmagasiner de nouvelles informations et connaissances, nécessaires aux apprentissages
	– Métamémoire	– Capacité à comprendre et se servir de sa mémoire. Elle permet de savoir ce qu'on a appris, notre niveau de connaissances et de souvenirs. – Son atteinte amène la personne à sur évaluer son niveau de connaissances et ses capacités à faire face à une situation
– Attention et concentration	– Attention sélective	– Action de centrer volontairement ses mécanismes de perception sur un stimulus particulier et de traiter activement cette information en négligeant les stimuli non pertinents. – Son atteinte agit sur les capacités à réaliser une tâche en faisant abstraction des éléments perturbateurs environnants.
	– Attention soutenue	– Maintien d'un niveau d'efficacité adéquat et stable au cours d'une activité d'une certaine durée sollicitant un contrôle attentionnel continu. – Son atteinte retentit sur la capacité de la personne à mener à terme l'exécution d'une tâche

²² PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, 2010/11, 59p.
<http://www.reseauprosante.fr/files/santepublique/Mission-interministerielle-en-vue-de-l-elaboration-d-un-plan-d-action-en-faveur-des-traumatismes-craniens-et-des-blesses-medullaires.pdf>

Domaine	Sous domaines	Description et conséquences
	– Attention divisée	<ul style="list-style-type: none"> – Capacité de traitement simultané de plusieurs tâches ou informations – Son atteinte retentit sur la capacité de la personne à réaliser une tâche nécessitant la prise en compte de différentes sources d'informations.
– Fonctions exécutives		<ul style="list-style-type: none"> – Ensemble des processus mentaux nécessaires à l'élaboration, l'exécution et le contrôle de tout comportement intentionnel finalisé : anticipation, choix des buts à atteindre, planification, sélection adéquate du comportement dans la situation donnée, initiation du comportement, surveillance du déroulement, vérification du résultat obtenu... – L'atteinte des fonctions exécutives à des répercussions dans l'ensemble des tâches de la vie quotidienne, des interactions et relations sociales et des activités scolaires et professionnelles.
– Lenteur d'idéation et motrice		<ul style="list-style-type: none"> – La lenteur d'idéation est un ralentissement du processus de production, de développement et de communication de nouvelles idées. La lenteur motrice est un ralentissement de l'exécution au niveau moteur (gestes, mimiques, paroles, déplacements...) – La lenteur d'idéation et motrice retentit sur la capacité de produire des idées ou de mener des tâches dans un temps considéré comme normal
– Fatigabilité	– Évaluation du rythme personnel	<ul style="list-style-type: none"> – Il s'agit de la propension à se fatiguer et à la capacité d'évaluer cette propension – L'atteinte de l'évaluation du rythme personnel amène à sur estimer sa capacité à mener à terme une tâche sans prendre en compte un niveau de fatigabilité accru.
– Communication	– Pragmatique du langage	<ul style="list-style-type: none"> – La pragmatique du langage permet une coordination adéquate des moyens verbaux au contexte de communication – Son atteinte retentit sur les capacités à se faire comprendre d'une personne
	– Gestion des inférences	<ul style="list-style-type: none"> – Cette gestion des inférences permet de comprendre ce qui veut être dit par l'interlocuteur – Son atteinte retentit sur les capacités de compréhension de la personne
	– Compréhension du langage élaboré	<ul style="list-style-type: none"> – Le langage élaboré fait appel aux compétences métalinguistiques (syntaxe élaboré, synonymie, pragmatique...) – Son atteinte retentit sur les capacités de compréhension de la personne
– Agnosie	– Agnosie aperceptive	<ul style="list-style-type: none"> – Incapacité de reconnaître, copier ou apparier des formes simples alors que la vision est préservée. La personne est alors incapable de synthétiser l'ensemble de l'information qu'elle reçoit pour percevoir un objet dans son ensemble. – Son atteinte retentit sur la capacité de la personne à se servir correctement d'un objet

Domaine	Sous domaines	Description et conséquences
	– Agnosie associative	<ul style="list-style-type: none"> – Incapacité à reconnaître les objets bien que la personne les perçoive. La personne ne peut identifier l'objet alors qu'il est généralement capable de le dessiner ou de le comparer ou l'apparier à un autre objet et de l'utiliser correctement – Son atteinte retentit sur la capacité de la personne à acquérir de nouvelles informations sur des objets
– Apraxie	– Idéomotrice	<ul style="list-style-type: none"> – Incapacité à exécuter un geste sur demande tandis que l'exécution spontanée est possible – Son atteinte retentit sur la capacité à réaliser les tâches demandées
	– Idéatoire	<ul style="list-style-type: none"> – Désorganisation de la représentation mentale des gestes à effectuer se traduisant par une impossibilité à réaliser un mouvement composé d'un ensemble de sous-mouvements élémentaires organisés – Son atteinte retentit sur la capacité à réaliser des tâches séquentielles nécessitant une succession d'actions élémentaires.
– Cognition sociale		<ul style="list-style-type: none"> – Ensemble des processus cognitifs (perception, mémorisation, raisonnement, émotions...) impliqués dans les interactions sociales – Les troubles émotionnels et affectifs, les modifications de caractère retentissent sur les interactions sociales
– Anosognosie et déni	– Anosognosie	<ul style="list-style-type: none"> – Non conscience des troubles et de leur impact – L'anosognosie retentit sur l'appréhension des pertes de capacités réelles par la personne, la personne s'engageant dans des tâches qu'elle n'est plus en capacité de réaliser
	– Déni	<ul style="list-style-type: none"> – Processus inconscient aboutissant à la non-considération d'une partie de la réalité – Le déni aboutit à la non prise en compte des changements survenus et peut amener la personne à s'engager dans des tâches qu'elle n'est plus en capacité de réaliser

*Source : Evaluation du handicap (K Pinon, E cousin) Arceau Anjou.

Modèle social du handicap

Initialement, la vision du handicap était basée sur un modèle médical ou individuel. Le premier est basé sur les conséquences fonctionnelles de la maladie et la seconde sur les incapacités d'un individu. Ce modèle est basé sur un lien fort aux caractéristiques de la personne. Cette approche a été développée dans le cadre du développement des maladies chroniques pour décrire les conséquences invalidantes de celles-ci ainsi que les séquelles de traumatismes ou les effets du vieillissement ou de malformations congénitales. Selon le modèle proposé par Philip Wood et à la base de la première classification internationale de déficiences, incapacités, désavantages²³, on observe un processus partant d'une déficience (trouble ou maladie) qui s'objective sous forme d'incapacités à réaliser certaines tâches ou actes et qui a pour conséquence un désavantage social par l'impossibilité à tenir un rôle social conforme à son âge et au contexte. Les critiques

²³ Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, OMS, 1980

formulées vis à vis de ce modèle ont porté principalement sur le faible niveau de prise en compte des niveaux d'expérience et des dimensions environnementales, la description insuffisante des désavantages et sur une approche des situations essentiellement en termes négatifs.

L'évolution des normes sociales, des représentations sociales du handicap et de la représentation politique des personnes handicapées a conduit à la théorisation du modèle social du handicap qui repose sur une approche socio politique du handicap et de défenses des droits. Dans le prolongement, a été bâtie la proposition de modèles systémiques du handicap qui prennent en compte les caractéristiques de la personne et son environnement.

Dans une étape initiale, P. Fougereyrollas a proposé le modèle du processus de production du handicap (PPH). La situation de handicap y apparaît comme le résultat de l'interaction entre :

- des facteurs personnels basés d'une part sur les systèmes organiques constituant un individu avec ses niveaux d'intégrité et d'autre part sur les aptitudes de l'individu avec ses niveaux de capacité et d'incapacité et ses facteurs identitaires ;
- des facteurs environnementaux qui interviennent comme facilitateurs ou obstacles dans des situations données ;
- et des habitudes de vie qui se traduisent par des niveaux de participation sociale.

Ce modèle écosystémique du handicap met en avant que les situations de handicap correspondent à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.

Ainsi, les situations de handicaps correspondent aux conditions où on observe des restrictions d'activité ou de participation sociale des personnes. Dans ce modèle, une personne en situation de handicap ne l'est, ni par essence, ni 24 heures sur 24, ni dans toutes les situations, ni dans toutes les activités.

Ce modèle a été à la base de l'élaboration au tournant du siècle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.²⁴ Il est le fil rouge de l'ensemble des évolutions du secteur médico-social du handicap depuis cette époque. A ce titre, il est, par exemple, très fréquemment repris, dans les différentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM en direction de ce secteur. En se dégageant d'une approche « linéaire » et causale, il propose une approche où la situation de handicap se traduit par une limitation d'activité ou une restriction de participation résultant de l'interaction entre :

- des problèmes de santé, qu'il s'agisse de troubles ou de maladies ;
- des atteintes de fonctions organiques ou de structures anatomiques ;
- des facteurs personnels ;
- et des facteurs environnementaux.

Ce modèle apparaît donc particulièrement pertinent d'une part dans un contexte d'évaluation des situations de handicap et d'autre part pour l'étude de dispositifs favorisant l'autonomie des personnes cérébrolésées ou blessées médullaires à la suite d'un accident.

²⁴ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, 2001, 304p.

Il permet, par exemple, de prendre en compte une des caractéristiques particulières de cette population, à savoir que la situation de handicap vécue à la suite de l'accident s'inscrit dans un contexte de vie où il y a un « avant » se caractérisant par des capacités et un projet de vie que l'accident est venu atteindre.

La qualité de vie

Le concept de qualité de vie est très subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. Chacun a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre. L'OMS en a donné une définition assez consensuelle en 1993. Il définit la qualité de vie « *comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». Mais l'évaluation de la qualité de vie (QdV) dans sa globalité est très difficile, voire impossible.²⁵ Même si l'OMS distingue trois domaines sous-jacents à la qualité de vie : **la santé physique, la santé mentale et la vie sociale**, pouvant être évalués selon une **échelle allant de l'incapacité au bien-être total**, les domaines de la vie d'une personne ne peuvent se réduire à l'état de santé. Ils intègrent d'autres dimensions telles que la spiritualité, l'environnement physique et les activités pratiquées.²⁶

Comment mesurer la qualité de vie ?

Pour aller au-delà d'une définition globale, de nombreux auteurs suggèrent de se centrer sur des **dimensions évaluables** pour définir la qualité de vie d'une personne. La plupart d'entre eux s'accordent pour dire qu'un instrument bien conçu devrait permettre d'évaluer au moins cinq domaines de la qualité de vie de l'individu, soit les dimensions biologiques, psychologiques, interpersonnelles, sociales et économiques.²⁷ Robert Schalock en 2004 propose une liste de dimensions constituant la qualité de vie des personnes : **bien-être physique, bien-être matériel, relations interpersonnelles, inclusion sociale, développement personnel, autodétermination, bien-être émotionnel, droits**. Les deux méthodes possibles pour analyser la QdV sont **l'entretien psychologique** et la mise en œuvre **d'outils psychométriques** sous forme **de questionnaires**. Les échelles qui évaluent la qualité de vie ajoutent souvent d'autres dimensions à la liste de Schalock mais les huit dimensions énumérées se retrouvent dans la majorité des échelles.²⁸ **Les entretiens psychologiques** permettent une évaluation qualitative de tous les aspects multidisciplinaires de la qualité de vie mais s'avèrent lourds, difficilement quantifiables, peu reproductibles, difficiles à standardiser et impossibles à mettre en place sur une grande population pour des problèmes de disponibilité du psychologue et de subjectivité liée à celui qui conduit l'entretien. **Les outils psychométriques**, constitués d'échelles ou de questionnaires, réalisent une évaluation plus restrictive de la QdV, mais permettent une mesure standardisée et sont généralement faciles à utiliser. Il est possible également d'utiliser des échelles visuelles analogiques. Ces questionnaires peuvent être auto administrés, ou administrés par un médecin, une infirmière ou autre personne. Une exploitation statistique des données de chaque questionnaire est ensuite réalisée et donne lieu à l'établissement de scores dans chacun des domaines explorés, puis à un score global. **Les premiers**

²⁵ MERCIER M., SCHRAUB S., **Qualité de vie, quels outils de mesure**, 27^{ème} journée de la SFSPM, 2005, pp.418-423
http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1

²⁶ AMARENCO G., BAYLE B., LAGAUCHE D., et al., **Construction et validation des échelles de qualité de vie**, Annales de Réadaptation et Médecine Physique, Vol.43, 2000, pp. 263-269

²⁷ ROSENBLATT A., ATTKISSON C., **Assessing Outcomes for Sufferers of Severe Mental Disorder - A Conceptual-Framework and Review**, Evaluation and Program Planning, Vol. 16, n°4, 1993, pp. 347-363
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/014971899390049E>

²⁸ THOMMEN Evelyne, ZBINDEN SAPIN Véronique, **La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important**, Revue Suisse de pédagogie spécialisée, 2012, 8p.
www.csps.ch/bausteine.net/f/50825/Thommen_Zbinden-Sapin_120135.pdf?fd=3

questionnaires évaluant la santé restaient très fonctionnels. Ils ne permettaient pas de prendre en compte l'évolution temporelle de la relation entre le patient, son handicap, son accompagnement et la diversité du poids que chacun accorde à chacune des fonctions humaines physiologiques. Actuellement, l'approche est devenue beaucoup plus subjective et s'attache à révéler l'impact du handicap sur la vie quotidienne des patients selon leur point de vue. Il existe deux types d'échelles. **Les échelles génériques** sont élaborées à partir de questionnaires testés dans la population générale, bien portante ou malade. Ces échelles restent indépendantes de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement et du profil des patients (âge, sexe, origine ethnique...). Elles permettent ainsi des comparaisons entre des pathologies très différentes. Même si elles mesurent globalement la même chose, elles ont chacune leurs propres caractéristiques. Les domaines explorés par les questionnaires génériques sont la fonction physique, la santé mentale, la dimension sociale, la performance. Leur utilisation est néanmoins limitée dans un domaine général car ces questionnaires génériques ne contiennent pas d'items spécifiques d'une spécialité médicale, d'une maladie donnée. Ils ont donc pour inconvénient de manquer de sensibilité pour détecter les variations faibles concernant une prise en charge précise. **Les échelles spécifiques** sont adaptées, quant à elles, à la pathologie ou aux problèmes particuliers d'une population sélectionnée dont elles cernent les particularités. Ces questionnaires, plus sensibles, permettent une étude assez précise et sont davantage adaptés aux essais thérapeutiques et au suivi longitudinal d'un patient. Ils ne permettent pas de comparaison avec d'autres pathologies, ni à une population en bonne santé. Ils sont probablement mieux acceptés par les patients car plus en rapport avec leurs préoccupations du moment, liées au retentissement de la maladie et de ses traitements.²⁹

Pour les personnes cérébrolésées et blessées médullaires, les échelles génériques généralement utilisées sont le MOSSF-36³⁰, le SIP ou le Nottingham Health Profil.³¹ **L'échelle de MOSSF-36, Medical Outcome Study Short Form – 36**, développée par Ware et Sherbourne en 1992, est une échelle multidimensionnelle, générique qui évalue l'état de santé indépendamment de la pathologie causale, du sexe, de l'âge, et du traitement. Elle peut être administrée en auto- ou hétéro-questionnaire, et ne requiert que 5 à 10 minutes. Ses 36 items évaluent 8 dimensions : activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relation avec les autres, limitations dues à l'état physique et santé psychique ainsi qu'une dimension particulière à savoir l'évaluation de la santé perçue comparée à un an auparavant.³² **L'échelle SIP (Sickness Impact Profile)** est un test d'auto-appréciation où l'examineur peut se tenir à proximité pour fournir des explications. Il est long, 136 items, regroupés en 12 rubriques qui abordent l'impact de la maladie sur différents aspects de la vie au quotidien (interaction sociale, communication, sommeil, locomotion...).³³ Le « **Nottingham Health Profile** » (NHP) est une échelle destinée à faire mesurer, par le patient lui-même, son état de santé et l'impact de sa maladie sur son comportement individuel et social. Il est utilisable pour le suivi à long terme et contient 2 parties distinctes. La première partie comprend 38 items réparti en 6 dimensions (douleur, mobilité, sommeil, réactions émotionnelles, isolement social, vitalité) et nécessite 15 minutes pour être renseignée. Grâce à une pondération des réponses, le score est compris entre 0 (absence de handicap) et 100 (handicap majeur). Il existe une deuxième partie s'intéressant à la vie quotidienne mais n'étant pas pondérée, elle n'a pas été retenue pour la version française.³⁴ **D'autres**

²⁹ REBILLARD Xavier, CORMIER Luc, MOREAU Jean-Luc, **Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé sur la prostate ?** Progrès en urologie, n°16, 2006, pp. 749-767
<http://www.urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2006/PU-2006-00160749-6-2/TEXF-PU-2006-00160749-6-2.PDF>

³⁰ FATTAL C., LEBLOND C., Evaluation **des aptitudes fonctionnelles, du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire**, Annales de réadaptation et de Médecine Physique, vol. 48, n° 6, 2005/07, pp.346-360
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605405000875>

³¹ GARDENAL Olivier, **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves : enquête prospective sur la région lorraine en 2001**, Sciences du vivant, 2004, 106p.
<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733025/document>

³² **Qualité de vie. Médical Outcome Study Short Form**, s.d, 6p.
http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/EHELLES%20ADULTES%20TOME%202_page75.pdf

³³ **Sickness Impact Profile**
http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/EHELLES%20ADULTES%20TOME%202_page80.pdf

³⁴ GARDENAL Olivier, **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves : enquête prospective sur la région lorraine en 2001**, Sciences du vivant, 2004, 106p.
<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733025/document>

échelles génériques sur la qualité de vie adaptées et validées en français existent. La HAS en a répertorié 11 génériques, 5 sur la dépression et 1 sur l'anxiété.³⁵

Des échelles spécifiques existent aussi. **L'échelle QOLIBRI (Qualité de vie après un traumatisme crânien)** est le premier outil spécifiquement développé pour évaluer la qualité de vie relative à la santé des victimes d'un **traumatisme crânien** et le plus connu. Cet outil spécifique donne des informations plus précises. Elaborée par un groupe de travail international, la « Qolibri Task Force », sous la direction du Professeur Jean-Luc TRUELLE, sa validation a été conduite à partir de l'examen de 3 000 victimes d'un traumatisme crânien, provenant de 14 pays et de 6 langues : Allemand, Anglais, Finnois, Français, Italien, Néerlandais. Cette échelle est un questionnaire composé de 37 questions, évaluant 6 domaines de la qualité de vie après un traumatisme crânien : cognitif, affectif, fonctionnel, relationnel, physique et émotionnel. Le questionnaire fournit un profil de qualité de vie avec un score total. Facile à remplir, elle peut être complétée en auto-questionnaire, en 10 minutes environ, par les victimes d'un traumatisme crânien léger ou modéré. Les victimes d'un traumatisme crânien grave requièrent habituellement une administration du QOLIBRI par un professionnel, en 20 minutes en moyenne. Elle s'adapte à une utilisation en milieu clinique, aux études de recherche et aux enquêtes épidémiologiques.³⁶ Pour les blessés médullaires, **l'échelle QLI (Ferrans And Powers Quality of Life Index)** a fait l'objet d'une version spécifique. Elle comprend 32 items répartis en deux sections. L'une relative à la satisfaction tirée de plusieurs aspects de la vie quotidienne et l'autre à l'importance de chacun de ces aspects. Les items appartiennent à quatre domaines : santé et fonctionnement, social et famille, économique et psychologique, spirituel.³⁷

Des études sur la qualité de vie

Différentes études ont été menées sur la qualité de vie des personnes traumatisées crâniennes ou blessées médullaires. A titre d'exemple, l'étude sur « **Évolution de la qualité de vie après un traumatisme crânien par accident de la route : un suivi à 5 ans de la cohorte ESPARR, Lyon, France** » de 2014, a utilisé le « WhoQol-bref » pour évaluer la QdV des sujets de la cohorte ESPARR, soit 957 victimes d'accident de la route dont 22,7 % de TC à 1, 3 et 5 ans après l'accident. Les résultats de l'étude indiquent que la qualité de vie des TC était significativement altérée par rapport aux autres blessés. Deux trajectoires ont été déterminées pour le score global et pour les scores des domaines mental, social et environnemental ; trois trajectoires ont été définies pour le score de santé globale et pour le score du domaine physique. Les traumatisés crâniens ont plus de chances d'appartenir à la trajectoire basse pour la QdV globale, le domaine physique et le domaine social et d'appartenir à la trajectoire moyenne pour la santé globale. Cette étude souligne aussi la nécessité d'accroître les efforts pour améliorer la qualité de vie des traumatisés crâniens, dans toutes ses dimensions.³⁸ La thèse « **Évaluation de la qualité de vie subjective après un traumatisme crânien** » a mis en lumière des liens entre la qualité de vie subjective, la psychopathologie (dépression, anxiété, alexithymie, anosognosie, baisse d'estime de soi), les stratégies d'ajustement et la psychothérapie. L'absence des troubles émotionnels, le choix des stratégies d'ajustement adaptatives et efficaces ainsi que la psychothérapie sont des facteurs qui ont un impact positif sur la qualité de vie subjective du blessé et la reconstruction identitaire de celui-ci.³⁹ L'équipe de Laurence Mailhan, quant à elle, a mené une étude en

³⁵ **Qualité de vie et infarctus du myocarde. Programme pilote « infarctus du myocarde » des 1ers signes à 1 an de vie de suivi ambulatoire**, HAS, 2013, 32p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/qualite_de_vie_idm_proms_vf.pdf

³⁶ **Qu'est-ce que le Qolibri ?** European Brain Injury Society, Association européenne d'étude des traumatisés crâniens et de leur réinsertion, 2012/03, en ligne

<http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>

³⁷ FATTAL C., LEBLOND C., **Évaluation des aptitudes fonctionnelles, du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire**, Annales de réadaptation et de Médecine Physique, vol. 48, n° 6, 2005/07, pp.346-360

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605405000875>

³⁸ KOURA K.G., CHARNAY P., TOURNIER C., et al., **Évolution de la qualité de vie après un traumatisme crânien par accident de la route : un suivi à 5 ans de la cohorte ESPARR, Lyon, France**, Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, Vol. 62, Suppl. 5, 2014/09, pp.S200-S201

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762014004465>

³⁹ TAZOPOULOU Eva, **Évaluation de la qualité de vie subjective après un traumatisme crânien**, Paris 8, 2008/12, 373p.

<http://www.theses.fr/2008PA083045>

2005 « **Qualité de vie après traumatisme crâniens sévères** » auprès de 75 patients à plus de deux ans du traumatisme. La satisfaction a été évaluée par le profil de qualité de vie subjective. Les déficiences, incapacités et le handicap ont été évalués par des échelles standardisées. Le profil de satisfaction a obtenu des scores moyens de satisfaction. Le principal résultat a été la relation non linéaire entre la satisfaction et le handicap : les scores de satisfaction les plus bas ont été rapportés par les patients modérément handicapés, alors que les sévèrement handicapés ne se différencient pas significativement du groupe « bonne récupération »,⁴⁰

Les études concernant les blessés médullaires portent surtout sur les relations entre la déficience, l'incapacité et la qualité de vie. Plusieurs méta-analyses ont permis de souligner la pauvreté du lien existant entre la déficience et la qualité de vie et la corrélation négative qu'entreprendrait l'incapacité vis-à-vis de la qualité de vie.⁴¹ « **L'évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires** », par exemple, réalisée par le service de MPR du CHU de Saint-Etienne, du centre hospitalier de Claudinon et de la Cleveland Clinic Foundation, détermine la relation entre les objectifs, les aspects socio-économiques, de déficience et l'incapacité fonctionnelle et le retentissement subjectif dans la qualité de la vie sur un échantillon de sujets présentant des séquelles d'une lésion médullaire traumatique et vivant à domicile. Les personnes se sont soumises à un examen clinique et fonctionnel et ont répondu à divers questionnaires. Les résultats démontrent qu'il existe une relation significative forte entre le niveau de qualité de vie et le jeune âge du sujet, la survenue du traumatisme médullaire à un jeune âge et le niveau d'incapacité fonctionnelle. Cette relation s'exerce préférentiellement dans les dimensions d'indépendance physique, d'intégration sociale et de mobilité. Cette étude démontre aussi une relation faible entre le niveau de qualité de vie et le fait de travailler après le traumatisme, le fait de vivre seul avant le traumatisme et le niveau de déficience défini par le niveau moteur ou le niveau sensitif.⁴² Outre atlantique, l'étude « **Qualité de vie chez les personnes ayant une lésion médullaire : une analyse des déterminants** » identifie les déterminants de la qualité de vie et les conséquences des traumatismes ayant causé une lésion médullaire. Elle observe les changements de la participation sociale et détermine s'ils entraînent des changements de la qualité de vie chez les personnes ayant une lésion. Les résultats indiquent que la qualité de vie est associée à des facteurs personnels tels que la dépression et l'optimisme mais aussi des facteurs environnementaux et aux habitudes de vie. Les résultats suggèrent aussi qu'à long terme, des changements au plan de la participation sociale sont associés à une amélioration ou une détérioration de la qualité de vie.⁴³

L'éducation thérapeutique du patient pour améliorer la qualité de vie

La HAS, dans son guide sur les lésions médullaires, souligne que l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage est essentielle pour prévenir les complications, apprendre les gestes liés aux soins et développer une autonomie dans la vie quotidienne, en fonction des capacités restantes.⁴⁴ L'étude « **Éducation thérapeutique des patients blessés médullaires** » pointe les bienfaits de ce concept pour cette population. L'éducation thérapeutique met le patient au cœur de sa prise en charge afin de le rendre acteur des soins. D'abord développée pour les patients de maladies chroniques pour améliorer leur qualité de vie et prévenir les complications, l'éducation thérapeutique s'adapte particulièrement bien aux personnes blessées médullaires. La prise en charge de ces patients consiste à réorganiser la vie du patient avec leur adhésion, en

⁴⁰ MAILHAN Laurence, **Qualité de vie après traumatisme crânien sévère**, Pratiques psychologiques, Vol.11, n°4, 2005/12, pp.343-357 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176305000805#>

⁴¹ DIJKERS M., **Quality of life after spinal cord injury : a meta analysis of the effects of disablement components**, Spinal Cord, 1997, n°35, pp.829-840.

⁴² CALMELS P., BETHOUX F., ROCHE G., et al., **Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile**, Annales de réadaptation et de Médecine Physique, vol. 46, n° 5, 2003/05, pp.233-240

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605403000849>

⁴³ LEVESQUE Pascale, **La qualité de vie chez les personnes ayant une lésion médullaire : une analyse des déterminants**, Faculté de Médecine Université de Laval, 2006, 122p.

www.theses.ulaval.ca/2006/23994/23994.pdf

⁴⁴ **Paraplégie (Lésions médullaires)**, HAS, 2007/07, 36p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald_20_guide_paraplegie_20_septembre_2007.pdf

tenant compte de la nouvelle physiologie de leur système nerveux afin de diminuer l'incidence des complications (urinaires, cutanées, digestives, cardio-respiratoires...). Plus le patient est impliqué dans la gestion de sa maladie et dans les soins, plus la prise en charge est efficace et de nombreuses complications sont évitées ce qui améliore, de fait, la qualité de vie.⁴⁵

Il existe peu d'études sur la mise en place d'un programme d'ETP chez des patients cérébrolésés présentant des troubles cognitifs. Pourtant, les troubles cognitifs représentent souvent un handicap social important. Ce dernier n'est pas seulement la conséquence des lésions cérébrales, mais peut être aussi le résultat de la méconnaissance des troubles par le patient et son entourage. La SOFMER a publié, en collaboration avec la Société Française Neuro-Vasculaire (SFNV), en 2011, un document intitulé « Éléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC » qui témoigne de l'importance accordée à cette prise en charge en cas de troubles cognitifs. Ce document définit les compétences d'auto-soins et d'adaptation, ainsi que les objectifs spécifiques aux patients présentant des troubles cognitifs et comportementaux et rappelle les différentes étapes à respecter dans la mise en place du programme d'ETP. L'éducation thérapeutique trouve tout autant sa place dans la prise en charge de troubles mnésiques. Dans leur programme de mise en place d'une aide externe compensatoire, Coyette et Deroux préconisent une progression en plusieurs étapes : l'anticipation, la mise en place de l'outil et le transfert. Ils mettent l'accent sur l'importance de la première étape, ayant pour objectifs le travail sur la conscience des troubles et l'acceptation de l'idée de la prothèse mnésique. Ces objectifs rejoignent ceux d'un programme d'éducation thérapeutique, et permettent ainsi d'envisager de mener cette phase d'anticipation selon les principes de l'ETP.⁴⁶

Des dispositifs spécifiques participant à la qualité des prises en charge et de l'accompagnement

Des structures référentes à toutes les étapes

Pour les traumatisés crâniens comme pour les blessés médullaires, la particularité la plus prégnante de la **prise en charge** est qu'elle doit être organisée et mise en œuvre sur **toute la durée de leur vie** après le traumatisme initial. L'instauration de protocoles de prise en charge et de structures référentes à toutes les étapes ainsi que l'adaptation des moyens d'accueil et de traitement contribue à favoriser l'autonomie des personnes devenues handicapées moteur ou cérébrolésées suite à un accident. Ainsi, des structures adaptées permettant des prises en charge précoces, qui diminuent les délais d'admission en secteur de rééducation, réduisent les complications notamment liées à l'immobilisation prolongée et permettent une évaluation de l'éveil et des stimulations⁴⁷ participant au processus. La prise en charge d'un blessé médullaire, comme d'un traumatisé crânien comporte trois grandes étapes : les soins aigus directement après l'accident, la rééducation hospitalière et le retour à domicile.

⁴⁵ SYETTE DE VILETTE – D'AMEDOR DE MOLLANS Clotilde, **L'éducation thérapeutique des patients blessés médullaires**, Université de Nantes, Faculté de Médecine, 2008, 70p.

archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/.../26ecd625-829e-4a04-a1bd-4e08160c1b5...

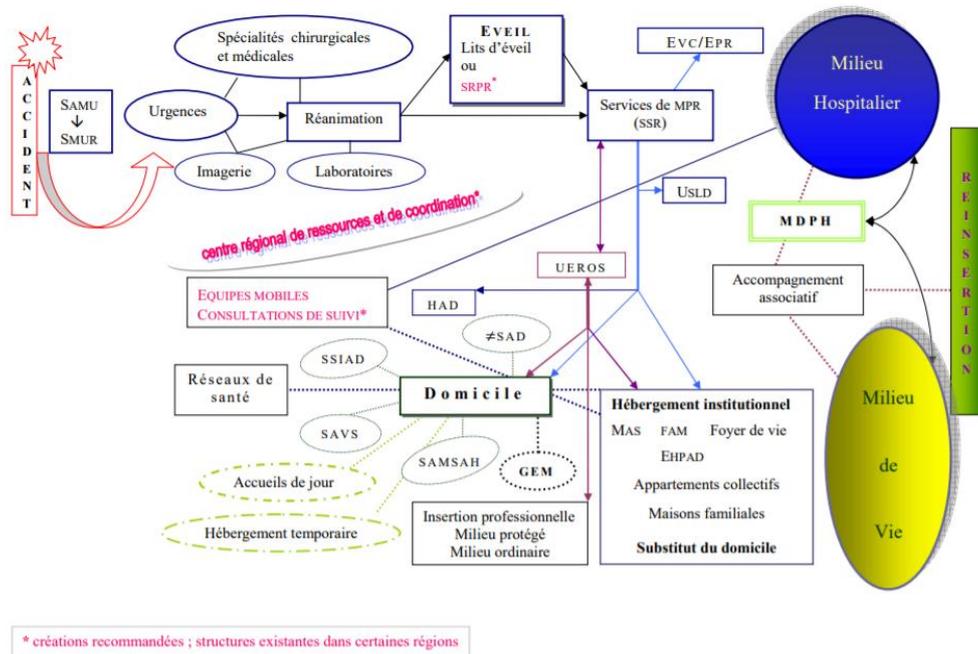
⁴⁶ DUFLOU Eliane, TAURINES Manon, **Prise en charge écologique des troubles mnésiques et dysexécutifs auprès de patients cérébrolésés adultes grâce à un outil d'aide externe. Etude de 5 cas cliniques**, Université Lille 2 Droit et Santé, 2013, 133p.

http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_DUFLOU_ELIANE_TAUURINES_MANON.pdf

⁴⁷ **Intérêt d'un service de rééducation post réanimation. Expérience de l'équipe Rouennais**, 2010, 6p.

http://www.crftc.org/images/144/Int%C3%A9r%C3%AAt%20d%E2%80%99un%20service%20de%20r%C3%A9%C3%A9ducation%20post-r%C3%A9animation_Verfaille.pdf

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



Source : PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, 2010/11, 59p.

La qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, social, de ces personnes et de leur famille est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie. Rapidité, pertinence des secours, orientation du blessé auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, en phase aiguë comme en période de rééducation sont des facteurs essentiels. La coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social est également nécessaire. Cela nécessite de prendre en compte les spécificités physiques et psychiques du traumatisme crânio-cérébral et du traumatisme médullaire et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des patients, ainsi que de leurs familles, et ce tout au long de leur parcours.⁴⁸

La prise en charge initiale

Comme le décrit la **circulaire du 18 juin 2004 relative à la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et traumatisés médullaires**, plus le Samu est prévenu tôt, meilleures sont les chances de survie et de qualité de vie des personnes accidentées. Le Samu déclenche la réponse la plus adaptée, s'assure des disponibilités d'hospitalisation, organise les transports, terrestres ou hélicoptés, et veille à l'admission du blessé dans un établissement adapté. Les équipes de Smur mobilisées par le Samu sont formées à la spécificité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires et doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques qui avaient été émises par l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES incluse aujourd'hui dans la Haute autorité de santé - HAS) en ce domaine. Le transport doit être organisé dans le souci de la très grande

⁴⁸ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004/26, 2004, 22p.
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

réactivité que demande une éventuelle intervention chirurgicale. Le Samu doit disposer de la liste, régulièrement actualisée, des sites identifiés dans le Schéma régional d'organisation des soins (SROS) au sein du Projet régional de santé (PRS) pour la prise en charge en aigu 24 heures sur 24 des blessés cranio-cérébraux ou des blessés médullaires. Le SROS identifie les établissements qui assurent la prise en charge à la phase aiguë de ces blessés, en fonction d'un certain nombre de caractéristiques.⁴⁹

La prise en charge initiale d'un traumatisé vertébro-médullaire est un défi qui commence dès le **ramassage** sur les lieux de l'accident. La première difficulté consiste à ne pas méconnaître et de ne pas aggraver une lésion existante. Les situations sources de retard diagnostique sont généralement une mauvaise évaluation neurologique initiale, l'existence d'une intoxication associée (alcool, drogue) ou de lésions associées en particulier un traumatisme crânien (TC). L'évacuation urgente d'un patient suspect de traumatisme vertébro-médullaire obéit à des règles dont le but est de prévenir ou de limiter la dégradation neurologique en présence d'une fracture vertébrale instable. Ces règles s'appliquent jusqu'à élimination formelle du diagnostic ou traitement définitif de la lésion. L'amélioration de la prise en charge initiale a permis de diminuer la fréquence des complications neurologiques survenant à distance du traumatisme. L'absence d'immobilisation est le principal facteur incriminé. L'hypotension systémique est fréquente au cours de la prise en charge initiale des traumatisés médullaires, tout comme la défaillance respiratoire qui est un facteur indépendant de mortalité à 3 mois.⁵⁰

Les traumatisés sont orientés vers un établissement disposant d'une réanimation chirurgicale ou polyvalente conformément aux dispositions de la circulaire du 27 août 2002 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue et ayant l'expertise de la réanimation des traumatisés crânio-cérébraux ou des traumatisés médullaires. Pour les traumatisés crânio-cérébraux, ceux-ci sont orientés de façon préférentielle vers une réanimation neurochirurgicale. L'avis d'un chirurgien senior est indispensable en cas de traumatisme crânio-cérébral grave ou de traumatisme médullaire. La concertation entre le réanimateur et ce chirurgien doit donc être immédiate. Elle permet, en effet, dans l'urgence de poser l'indication d'une éventuelle intervention chirurgicale. Si le neurochirurgien ou l'orthopédiste n'est pas sur place, l'appel au chirurgien de référence doit être organisé. Ce chirurgien de garde doit être à même de donner un avis 24 heures sur 24 sur l'état du blessé à partir d'un transfert d'images par télé-médecine. Cette concertation permet de définir les conditions d'un transfert éventuel vers l'établissement de référence. L'accès, éventuellement répété, 24 heures sur 24, à un scanner, qui reste l'examen de première intention lors des 3 premières heures, est impératif. L'IRM constitue la méthode la plus efficace et la plus sûre pour le suivi. Le recours à des radiologues formés en neurotraumatologie est essentiel dans la qualité de la prise en charge.

Dès la réanimation, l'intervention d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est nécessaire. Elle a deux objectifs essentiels : prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications fonctionnelles, permettre également l'articulation étroite entre réanimation et structure de MPR. La prise en charge en MPR doit s'inscrire en effet dans la continuité de la prise en charge initiale, de façon à éviter des ruptures préjudiciables au patient et à sa famille. Le médecin de MPR a ainsi pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le blessé de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité de MPR, éventuellement en unité d'éveil. Il a également pour mission de préparer l'accueil du patient en MPR, de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient, son entourage, que pour les équipes. Les relations entre unités de soins aigus et unités de MPR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrivent notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service

⁴⁹ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004/26, 2004, 22p.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

⁵⁰ DION N., BOYER A., LAMHAUT L., **Traumatisme vertébro-médullaire : prise en charge initiale**, Urgences 2011, 2011, pp. 839-851
https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Traumatisme_vertebro-medullaire_prise_en_charge_initiale.pdf

aigu en cas de complications doit être prévue.⁵¹ Pendant la phase hospitalière, les erreurs de diagnostic radiologique représentent une cause majeure de retard à la prise en charge. Ainsi, tout polytraumatisé et tout traumatisé crânien doit être considéré comme un traumatisé médullaire jusqu'à preuve radiologique du contraire. En pratique, l'évaluation clinique est réalisée après traitement d'une défaillance vitale hémodynamique ou respiratoire.⁵²

À titre d'exemple, les établissements de santé du Maine-et-Loire et de la Mayenne ont mis en place un dispositif pour réduire les délais de l'orientation baptisé **Trauma System**. Ce réseau articulé autour du Centre hospitalier universitaire (CHU) est le centre de référence en traumatologie. Le CHU d'Angers et les centres hospitaliers (CH) de Cholet, Saumur, Laval, Nord-Mayenne et Haut-Anjou s'impliquent, à travers ce réseau, dans une démarche commune d'amélioration de la qualité des soins. De l'alerte aux traitements définitifs des blessures puis à la rééducation, chaque patient gravement traumatisé du territoire est assuré d'être pris en charge de la même manière et orienté dans les meilleurs délais vers l'établissement de santé le plus adapté à la gravité de son traumatisme. L'efficacité de cette chaîne de soins repose sur le principe du bon patient, au bon endroit et au bon moment. Les établissements de la communauté hospitalière de territoire (CHT) ont ainsi défini les différents niveaux de gravité du traumatisme, catégorisé les établissements en fonction de leur plateau technique et de leur permanence de soins. A cet égard, ils ont travaillé étroitement avec le Samu. Un numéro unique a été mis en place, accessible à l'ensemble des professionnels de l'urgence sur le territoire Mayenne-Anjou-Mauges. Des filières de prises en charge des patients ont ainsi été balisées de la traumatologie grave vitale à la traumatologie non vitale. Car si la concertation en réseau permet une orientation directe et donc plus rapide vers le Trauma Center du CHU d'Angers lorsque la situation l'exige, y orienter systématiquement les victimes d'accidents aurait un effet délétère sur la qualité de la prise en charge des patients adressés. Aussi, pour la traumatologie grave non vitale, des compétences et des équipements spécifiques sont disponibles dans les autres établissements du réseau. L'identification de ces compétences permet une orientation ainsi qu'une prise en charge adaptée et rapide par le centre adéquat. Le patient bénéficie ainsi d'un avis médical qui fait l'objet d'un partage et d'une concertation entre professionnels experts de son traumatisme.⁵³

La rééducation hospitalière

Service de rééducation Post Réanimation (SRPR)

Le concept de rééducation post-réanimation a été développé pour optimiser la prise en charge de patients ayant un handicap neurologique lourd nécessitant des soins médicaux, une surveillance importante et une rééducation adaptée. Les pathologies les plus à même de bénéficier de cette étape intermédiaire entre la réanimation et les services de MPR sont les patients cérébro-lésés en éveil de coma, la tétraplégie et certaines situations de polytraumatisme. Pour être admis en SRPR, les patients doivent être stables sur le plan hémodynamique et respiratoire. Une organisation particulière et renforcée en soignants et rééducateurs est indispensable en raison des complications médicales encore fréquentes à ce stade, des soins techniques ainsi que du niveau élevé de dépendance des patients hospitalisés dans ces unités. Outre la prévention des complications, les objectifs sont de réaliser une évaluation précoce des déficiences et du pronostic et de mettre en place un programme de rééducation diversifié qui n'est souvent pas possible dans un service de réanimation. Une des spécificités de ces unités peut également être l'évaluation de l'éveil chez des patients

⁵¹ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004-26, 2004, 22p.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

⁵² DION N., BOYER A., LAMHAUT L., **Traumatisme vertebro-médullaire : prise en charge initiale**, Urgences 2011, 2011, pp. 839-851
https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Traumatisme_vertebro-médullaire_prise_en_charge_initiale.pdf

⁵³ **La prise en charge des traumatisés crâniens graves sur le territoire de santé Mauges, Anjou, Mayenne**, CHU d'Angers, s.d, 12p.
<https://www.chu-angers.fr/offre-de-soins/les-reseaux-du-secteur-sanitaire-et-social/trauma-system-trauma-center-68612.kjsp>

qui conservent un trouble chronique de la conscience avant une orientation en unité État Végétatif Chronique (EVC)/ Etat Pauci-Relationnel (EPR).⁵⁴

Le **CHRU de Nancy**, par exemple, fait partie des quelques CHU en France, qui ont pu créer ce type d'unités innovantes destinées aux patients neurolésés. Ce SRPR, inauguré en 2016, dispose de 12 lits adaptés et d'un plateau médico-technique de rééducation complet, afin de répondre à un besoin jusque-là non couvert en Lorraine. Sa vocation est d'accueillir des patients sortant de réanimation qui présentent un **potentiel de récupération sous condition d'accès à une stimulation plurimodale et aux techniques de rééducation précocement mises en œuvre dans un service de soins continus**. Les patients concernés sont dits « neurolésés » d'origine traumatique ou vasculaire mais aussi « blessés médullaires », notamment tétraplégiques. Le niveau de dépendance des patients mais aussi leur besoin en surveillance intensive et en thérapies spécifiques ont nécessité la constitution d'**une équipe pluridisciplinaire** d'une trentaine de professionnels : médecin rééducateur, médecin réanimateur, infirmier et aide-soignant, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien et psychologue.⁵⁵

Médecine Physique et de réadaptation (MPR)

La **Médecine Physique et de réadaptation (MPR)** participe aussi à l'intégration des personnes en situation de handicap au sein de la société. Le rôle du médecin MPR est le diagnostic des lésions, l'évaluation des déficiences, des incapacités et des handicaps à des fins de prescription ou d'expertises ; l'évaluation du pronostic et de la place de la rééducation ; la prescription et coordination d'actes complexes de rééducation et de réadaptation mais également l'aide à l'orientation et à la réinsertion, l'accompagnement du projet de réinsertion et le suivi médical au long cours des personnes handicapées avec le médecin traitant. L'action du médecin MPR est étroitement liée à celle des paramédicaux concernés par le projet de soins avec lesquels il se construit. Cette discipline s'exerce au sein d'une structure MPR, mais également largement au dehors. En amont, dans les structures Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) (notamment réanimation, neurologie, neurochirurgie, orthopédie) pour des avis diagnostiques, thérapeutiques, rééducatifs et d'appareillage, dans le but de débiter précocement les soins adaptés, de prévenir les sur complications et la précarisation fonctionnelle et de permettre l'orientation sur les structures les plus appropriées à l'état des patients ; en consultations ouvertes sur la ville, hospitalières ou libérales, servant de référence dans l'offre de soin pour des personnes handicapées. En aval, par la coordination des composantes médicales, techniques et sociales destinées à améliorer la fonction et la participation du patient dans son environnement. Les patients soignés dans les structures MPR, mais aussi un certain nombre de patients soignés en MCO ou dans d'autres structures de **Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)**, nécessitent un suivi dans leur milieu de vie : consultations spécialisées, équipes mobiles, intégration des consultations dans le cadre de divers réseaux, liens entre le service social hospitalier ou de centre et le secteur social et médical.⁵⁶

Ainsi, à titre d'exemple, le service MPR de l'hôpital Poincaré, à Garches dans les Hauts-de-Seine, est spécialisé dans la rééducation neurologique. Ce service comprend 124 lits MCO et SSR et 25 places d'hôpital de jour (MCO et SSR). Le service comprend trois unités : une unité de pathologies cérébrales, une unité de pathologies médullaires, une unité de neuro-urologie. Les patients en rééducation sont accueillis après un séjour dans un service de médecine aiguë (neurologie, neurochirurgie, réanimation...) pour la rééducation initiale, mais aussi pour des évaluations ou des traitements plus tardifs. Les principales pathologies prises en charge dans le service sont les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les traumatismes crâniens sévères, les lésions médullaires traumatiques (para ou tétraplégie traumatique) et les scléroses en plaques (SEP). Sur

⁵⁴ LUAUTE J., TELL L., **Service de rééducation post-réanimation (SRPR) : un maillon indispensable après la réanimation ?**, Annals of physical and rehabilitation medicine, Vol.55, n° S1, 2012/10, p. e355

<http://www.em-consulte.com/en/article/750169>

⁵⁵ **Patients neuro-lésés : le nouveau service de Rééducation Post Réanimation, CHRU de Nancy, 2016**, en ligne : <http://www.chu-nancy.fr/index.php/patients-cerebro-leses>

⁵⁶ YELNIK Alain, **Les structures de Médecine Physique et de Réadaptation DHOS - Groupe SSR Adultes, Réunion du 08 septembre 2005**, Fédération française de Médecine Physique et de Réadaptation, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 2005/09, 10p. http://www.requa.fr/documents/projets/les_structures_de_mpr_fedmer_sofmer-2005-1326298149.pdf

place, des services dédiés à la réinsertion sociale ou professionnelle, en partenariat avec des associations extérieures (Unité Comète, Antenne UEROS et SAMSAH UGECAM) sont aussi disponibles.⁵⁷

Un autre exemple, celui du département **MPR de l'Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière** à Paris qui assure également des soins de rééducation et de réadaptation, principalement pour les pathologies neurologiques. Il propose une activité pluridisciplinaire associant des médecins de MPR, une équipe soignante (infirmières, aides-soignants), des rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, enseignant d'activité physique adaptée, orthophonistes) des psychologues et neuropsychologues ainsi que des compétences complémentaires (secrétaires médicales, assistante sociale, podologue et cadres coordinateurs). Le service dispose d'un plateau technique de rééducation, d'un équipement d'isocinétisme, d'un espace dédié à la rééducation ergothérapeutique (cuisine, mise en situation...) un laboratoire d'analyse de la marche, de logiciels de rééducation orthophonique. Le service a une expertise en évaluation et rééducation des troubles cognitifs et dans le domaine de la spasticité. Le service de MPR a un rôle dans le dispositif intégré de prise en charge des handicaps des accidents vasculaires cérébraux et des traumatisés crâniens. Le service est également impliqué dans les activités de recherche et d'enseignement.⁵⁸

Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Les SSR sont le plus souvent polyvalents. Ils peuvent accueillir des patients dont la prise en charge est particulièrement complexe comme celle des accidentés de la route. Les patients opérés récents ou très lourdement handicapés sortent de plus en plus tôt des services de chirurgie ou de réanimation. Leur arrivée dans les établissements SSR est par conséquent en constante augmentation. Des techniques de rééducation de plus en plus modernes sont utilisées par les SSR pour restaurer rapidement les capacités de leurs patients. **Le Normandy, centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle en milieu marin basé à Granville**, par exemple, est une clinique capable d'offrir des soins à la fois polyvalents et hautement spécialisés. Avec 4 000 patients par an, il est un des plus gros centres français de rééducation, privé et public confondus. Cet établissement a pour vocation de réadapter et de réinsérer les patients souffrant de pathologies neurologiques, traumatiques, orthopédiques ou rhumatologiques. Quinze médecins, des équipes soignantes mais aussi 80 thérapeutes multidisciplinaires œuvrent dans ce but. Outre l'utilisation des éléments marins qui font sa spécialité, Le Normandy est reconnu comme une référence dans la rééducation des blessés médullaires et des affections neurologiques lourdes.⁵⁹

Des unités spécialisées

Les équipes de psychiatrie, générale ou infanto-juvénile, constituent un partenaire privilégié de la prise en charge de la dimension psychologique ou psychiatrique des patients victimes de traumatismes crânio-cérébraux ou de traumatismes médullaires. Ces personnes peuvent ainsi bénéficier d'une réponse à ces besoins grâce à la formalisation d'une coopération des équipes de secteur avec les équipes de MPR dans le cadre de leurs activités de liaison et de réseau, à la phase d'hospitalisation en particulier. Au-delà de cette phase, la continuité de la prise en charge peut être assurée par les équipes de secteur, au travers de leurs activités ambulatoires de proximité, qu'il s'agisse de consultations dans les centres médico-psychologiques (CMP) notamment, de visites à domicile ou d'activités de liaison et de réseau dans des services ou structures sociales et médico-sociales.⁶⁰

⁵⁷ **Médecine physique et de réadaptation**, Raymond Poincaré APHP, s.d, en ligne :

<http://raymondpoincare.aphp.fr/medecine-physique-readaptation/>

⁵⁸ **Département de médecine physique et de réadaptation**, Hôpital universitaire Pitié Salpêtrière APHP, s.d, en ligne :

<http://pitie-salpatriere.aphp.fr/medecine-physique-et-readaptation/>

⁵⁹ **Les SSR spécialisés : une prise en charge de plus en plus lourde**, Missions santé, s.d, en ligne : <http://www.missions-sante.com/2011/02/les-ssr-specialises-une-prise-en-charge-de-plus-en-plus-lourde-2/>

⁶⁰ **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004-26, 2004, 22p.

A titre d'exemple, le CHU de Nîmes dans le Gard propose depuis 2000, une **Unité Cérébro-Lésés (UCL)**. Véritable « sas » entre la réanimation et la rééducation classique, en particulier pour ceux dont les troubles du comportement rendent difficile le retour rapide à domicile. L'UCL a pour mission la rééducation précoce et intensive des personnes cérébrolésées à leur sortie de réanimation ou de l'unité neurovasculaire. Les patients accueillis ont été victimes de lésions cérébrales sévères après traumatisme, arrêt cardio-respiratoire ou accident vasculaire cérébral étendu. Ces lésions sont responsables de troubles incompatibles avec un service de rééducation classique : troubles de la conscience (coma), troubles du comportement nécessitant une surveillance (fugues), troubles respiratoires et alimentaires nécessitant une trachéotomie et une sonde gastrique. Ils sont pris en charge par une équipe experte multi disciplinaire. En effet, cette rééducation intensive et multi disciplinaire implique tous ses membres (infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, assistant de travail sociale, médecin) dans la réalisation de « soins d'éveil » ou techniques tels que la gestion de voie centrale, de gastrostomie ou de trachéotomie.⁶¹

Dans un autre registre, **une consultation d'évaluation et de prise en charge des traumatismes crâniens légers** est proposée au sein du service de Neurochirurgie de l'Hôpital Bicêtre, en Seine-Saint-Denis. Ce centre d'évaluation et de prise en charge, composé de médecins, de neuropsychologues et d'un ergothérapeute, fonctionne en lien avec les services d'accueil d'urgences de plusieurs hôpitaux de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris (AP-HP). Dans les jours qui suivent le traumatisme, certaines personnes peuvent avoir des maux de tête persistants, des vomissements, une somnolence, une crise d'épilepsie, des troubles visuels, etc. En temps normal, ces signes disparaissent rapidement. Cependant, certains d'entre eux peuvent persister ou apparaître dans un second temps. Dans près de 20% des cas, l'apparition de ce syndrome post-traumatique persistant empêche le patient de reprendre une vie normale. En l'absence de structure de prise en charge, les patients concernés multiplient les consultations sans bénéfice réel. Le centre a pour objectif de proposer aux patients victimes de ces traumatismes un examen clinique et neurologique, un bilan neuropsychologique complet et un bilan ergothérapique. Une prise en charge adaptée est proposée si nécessaire à l'issue de ces examens.⁶²

Des dispositifs pour sécuriser et accompagner le retour à domicile

Pour le patient accidenté, au-delà de l'accident lui-même et d'un parcours médicalisé parfois très long, le retour à domicile est une phase délicate. La personne qui a présenté un traumatisme crânien ou une lésion de la moelle épinière (LME), est confrontée aux nécessités d'adaptation à son environnement familial, social et professionnel, mais avec des troubles spécifiques (troubles cognitivo-comportementaux, perturbation de la sphère psycho-affective), souvent mal identifiables et compréhensibles pour elle-même et pour ses proches. L'impact de ces troubles favorise beaucoup la désadaptation sociale (rupture familiale, perte des amis, de l'emploi), d'où la nécessité d'un accompagnement approprié. Si à peine 5 % des blessés vivent en institution après la phase de rééducation et que pour une partie **l'hospitalisation à domicile (HAD)** permet d'assurer au domicile de la personne des soins importants et une prise en charge coordonnée, la plupart récupèrent une autonomie satisfaisante pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. En revanche, de nombreux patients restent dépendants pour les activités plus élaborées (faire les courses, se déplacer, gérer son budget, anticiper ses besoins, etc.). Ils ne pourront pas reprendre d'activité professionnelle, et se retrouvent déstabilisés devant la formulation d'un nouveau projet de vie. Lorsqu'elle est envisageable, la réinsertion au travail est un enjeu essentiel dans la prise en charge de ces blessés, souvent jeunes et actifs avant leur accident. Deux types de facteurs sont assez bien prédictifs de cette réinsertion : ceux liés à la

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

⁶¹ Rééducation post réanimation Pôle NACRRE, Hôpital universitaire Carémeau, s.d, en ligne :

<http://www.chu-nimes.fr/fiches-service/fiche-service-simple/reeducation-readaptation-cerebroleses.html>

⁶² Une consultation dédiée aux traumatismes crâniens légers, Hôpital Bicêtre APHP, s.d, en ligne :

<http://hopital-bicetre.aphp.fr/une-consultation-dediee-aux-traumatismes-craniens-legers/>

sévérité du TC ou de la lésion médullaire et ceux liés aux données sociodémographiques (âge, situation socioprofessionnelle et familiale antérieure, stabilité du travail antérieur, niveau d'études, etc.). L'enquête Lebeau, publiée en 1995, souligne bien la complexité et la spécificité des situations des personnes à distance de leur accident, ainsi que la nécessité d'un accompagnement adapté.⁶³

Organisation en réseau et parcours de prise en charge

La prise en charge d'une personne victime d'un traumatisme crânien ou d'une lésion médullaire n'est pas linéaire et ne s'effectue pas selon un séquençage chronologique. Elle appelle des interventions alternées dans un ordre commandé par l'évolution pathologique du patient face à son environnement. Le **parcours type** doit permettre après la phase aiguë en établissement de santé, une prise en charge jalonnée par des consultations itératives. Périodiques la première année, puis annuelles, elles se complètent par un suivi paramédical en fonction des besoins. Le niveau d'assistance est à déterminer selon le degré d'autonomie : l'information/conseil, la réorientation ou l'information ponctuelle, le suivi pluriprofessionnel régulier et enfin, le suivi complexe. Une attention particulière doit être apportée à la coordination et à la synthèse avec la famille. La **coordination entre les différents et nombreux partenaires** est primordiale et doit être formalisée. Ce mode de fonctionnement préconisé a l'avantage d'instaurer un sas de transition souple complété par une **palette d'offres** qui permet d'activer l'intervention la plus pertinente et opportune selon l'évolution de la personne. De la sorte, la prise en charge des blessés s'effectue dans un continuum mettant à contribution selon les besoins des modalités spécifiques. La relation au patient procède d'une logique d'accompagnement associant successivement et simultanément les soignants et professionnels de diverses spécialités et qualifications.⁶⁴ L'objectif est de prévenir les complications et de suivre les blessés aussi longtemps que nécessaire, éventuellement tout au long de leur vie, à la fois sur le plan médical, médico-social et social en prenant en compte les possibilités juridiques de réparations. Il est donc indispensable de mettre en place les acteurs, outils, modalités de prise en charge qui jalonneront le parcours du patient et seront pour lui-même, pour sa famille et pour les professionnels de santé, autant de points de repère.⁶⁵

L'isolement des traumatisés crâniens, des blessés médullaires et de leur famille constitue un problème. Considérés isolément, les professionnels qui interviennent auprès d'eux le font avec leurs compétences dans les limites des actes de leur ressort. L'efficacité de leurs interventions respectives est contrainte par les lacunes dans l'offre de service. L'amélioration de la coordination dans la prise en charge des personnes constitue un enjeu essentiel de ce programme. Les UEROS et les SAMSAH peuvent jouer un rôle pivot de coordination dans cet ensemble. Pour que ces structures puissent assurer cette mission, il convient toutefois de garantir un maillage adéquat du territoire. Ainsi les ARS ont un rôle primordial à jouer dans la mise en place de ce système collectif de coordination. Elles ont besoin d'outils pour construire des parcours de vie et de santé intégrés en prenant en compte l'offre territoriale.⁶⁶

⁶³ EUSOP-ROUSSEL E., **Le réseau UEROS pour l'évaluation et l'accompagnement à l'insertion socio-professionnelle des blessés traumatisés crâniens**, La lettre du neurologue, Vol. 13, n°11, 2009/12, pp. 390-393

<http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/15817.pdf>

⁶⁴ PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, 2010/11, 59p.

<http://www.reseauoprosante.fr/files/santepublique/Mission-interministerielle-en-vue-de-l-elaboration-d-un-plan-d-action-en-faveur-des-traumatismes-craniens-et-des-blesses-medullaires.pdf>

⁶⁵ **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires**, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n°2004-26, 2004, 22p.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

⁶⁶ **Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère de la solidarité et de la cohésion sociale, 2012, 11p.

http://www.crftc.org/images/Programme_ministere_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf

Les Unités d'Évaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socioprofessionnelle et de suivi pour personnes cérébro-lésées (UEROS)

Les Unités d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale ou professionnelle (UEROS), créées par une circulaire ministérielle en juillet 1996 et confortées par le décret du 17 mars 2009, accueillent et accompagnent des **personnes atteintes de lésions cérébrales acquises (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral)**. Elles ont pour missions une évaluation des séquelles physiques, cognitives et psychiques des personnes pour estimer leur potentialité de réinsertion ; l'élaboration d'un programme de réentraînement à la vie active ; un lien entre le blessé, la famille et tous les interlocuteurs qui font partie du parcours post-accident du blessé ; un suivi personnalisé et l'accompagnement vers la réinsertion professionnelle.⁶⁷ Depuis 1997, **32 unités ont été créés sur le territoire national**. Ce programme transitionnel et séquentiel comporte un accueil, une évaluation médicosychologique, le plus souvent dans le cadre d'une antenne hospitalière, un stage de réentraînement, d'évaluation et d'orientation socioprofessionnelle dans un centre de rééducation ou de pré-orientation. L'UEROS assure le suivi, au moins au début, ou le confie à un service d'accompagnement médicosocial pour personnes handicapées (SAMSAH). Ce programme, qui s'agrège à un établissement existant et ne nécessite habituellement pas de structure aux murs individualisés, repose sur une équipe pluridisciplinaire, orientée vers la réadaptation neuropsychologique et écologique et qui comporte psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, travailleur social, chargé d'insertion, médecin et secrétaire.⁶⁸

A titre d'exemple, l'**UEROS de Mulhouse** propose notamment comme activité un réentraînement cognitif basé sur des exercices stimulant la mémoire, la planification, l'attention ; des mises en situation professionnelle sur le plateau technique avec des entretiens de cycles, des travaux de reprographie, la réalisation d'objets en cartons ; une initiation informatique, des activités sur l'autonomie ; des projets artistiques comme du théâtre, de la peinture, des ateliers d'écriture. Le réentraînement comprend également un stage à réaliser. Celui-ci permet de tester une activité professionnelle ou bénévole.⁶⁹

Dans un autre domaine, un projet de création d'une antenne UEROS en milieu pénitentiaire est en cours de réflexion. Le rapport « **Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance** » encourage sa création à la maison d'arrêt de Fleury Merogis. L'accès à un emploi au moment de la sortie est souvent difficile pour ces populations détenues qui possèdent généralement un bas niveau d'éducation et qui ne sont pas intégrées sur le plan socio-professionnel. En cas de lésion cérébrale traumatique, des difficultés comportementales ou cognitives peuvent s'ajouter. La création d'UEROS aura alors pour objectif de faciliter l'insertion professionnelle pour la population des détenus ayant un antécédent de cérébro-lésion en lien avec les services d'insertion et de probation de l'Administration pénitentiaire.⁷⁰

⁶⁷ GUILLOUET Elodie, ROBERT Anne-Laure, **Facteurs liés à la reprise des études d'adultes cérébrólésés suivis dans une antenne UEROS**, Université Paris VI Pierre et Marie Curie, 2016, 78p.

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01358100/document>

⁶⁸ MONTREUIL Michèle, COUPE Christophe, TRUELLE Jean-Luc, **Traumatisés graves adultes : quel rétablissement ?**, L'information psychiatrique, Vol. 88, n° 4, 2012/04, pp. 287-294

http://www.jle.com/fr/revues/ipe/e-docs/traumatismes_craniens_graves_adultes_quel_retablissement_292558/article.phtml?tab=texte

⁶⁹ **Les Unités d'Évaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socioprofessionnelle (UEROS)**, Centre de réadaptation de Mulhouse, 2017/10/12, 2p.

<http://www.arfp.asso.fr/medias/orientation-formation/Fiches%20Com/UEROS.pdf>

⁷⁰ DURAND-BILLAUD Eric, **Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance**, Université Pierre et Marie Curie, 2016/12, 270p.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01534727/document>

Le décret du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAMSAH insiste sur leur **mission de coordination** de soins médicaux et paramédicaux favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre.⁷¹ Les SAMSAH ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ce service en milieu ordinaire vise une plus grande autonomie des personnes. Il propose une assistance pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Les SAMSAH, en permettant le maintien à domicile, constituent une alternative à l'obligation d'admission en institution. Les prestations des SAMSAH sont assurées par des équipes pluridisciplinaires composées en particulier d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers et ergothérapeutes. Il s'agit pour ces équipes d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale. Cette insertion s'appuie sur des besoins identifiés, considérés comme "prioritaires" pour le bénéficiaire tels que le logement, la vie sociale et familiale, la citoyenneté, l'accès aux soins, etc. Les SAMSAH offrent la souplesse nécessaire aux réajustements des projets de chaque usager ; favorisent la coordination des intervenants ; s'adressent à un public large et en particulier à un public non institutionnalisé, non repéré et en rupture de tout dispositif existant ; prévoient l'accompagnement vers les soins de ceux qui les refusent ; s'adressent à la personne prise dans sa globalité ; soutiennent et informent l'entourage du malade notamment les aidants familiaux ; prévoient des mesures d'astreinte professionnelle les soirs et week-ends ; répondent à la politique générale de maintien dans le milieu naturel de vie et de « désinstitutionnalisation » ; s'inscrivent dans une dynamique de prévention afin de soulager les aidants et les soignants en optimisant les moyens par la mutualisation des ressources. Les SAMSAH peuvent être autonomes ou rattachés à un établissement (centre hospitalier, associations de santé, SAVS, FAM, etc.).⁷²

Selon les résultats de la dernière enquête ES publiée⁷³, près de 8 000 places en SAMSAH étaient installées fin 2010 : 14 % de ces places correspondaient à un agrément de clientèle « Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés » et 25 % « Déficients moteurs avec ou sans troubles associés ». Le SAMSAH de LADAPT en Ille-et-Vilaine, par exemple, fait partie de ces SAMSAH spécialisés. Il accompagne la personne dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie en lui apportant un accompagnement personnalisé. Il définit avec elle ses besoins sur le plan social, médical, scolaire, professionnel et de la vie quotidienne, favorise l'accès aux soins et s'assure de leur mise en œuvre, assure le suivi et la coordination des différents intervenants, informe et conseille l'usager et sa famille, propose un suivi psychologique à la personne et un soutien aux familles, met en place des moyens de compensation des troubles neuropsychologiques et physiques tels que l'aménagement du domicile ou la mise en place d'aides techniques et d'outils de communication.⁷⁴

⁷¹ Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, JORF, n°61, 2005/03/13, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/3/11/SANA0424257D/jo/texte>

⁷² Qu'est-ce qu'un SAMSAH ?, MDPH, s.d, en ligne :

http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=53:quest-ce-quun-samsah-&catid=38:faq&Itemid=37

⁷³ MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail, DREES, Série statistique, n° 180, 2013/05, 359 p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

⁷⁴ LADAPT Ille et Vilaine. SAMSAH, L'ADAPT, 2011, 1p.

http://www.ladapt.net/sites/default/files/atoms/document/11-bretagne-ille-et-vilaine-samsah_0.pdf

Les autres services intervenant à domicile

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

A l'instar des SAMSAH, le décret du 11 mars 2005, souligne que les SAVS ont pour vocation de favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et de faciliter l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité.⁷⁵ Ainsi, des SAVS spécialisés se sont développés comme à Niort dans les Deux-Sèvres avec le SAVS Les Terrasses. Ce SAVS accompagne 33 adultes cérébrolésés à domicile, dans les locaux du service ou sur l'extérieur, sur des missions centrées sur l'élaboration et la réalisation du projet de vie de la personne. Le SAVS encourage la prise ou reprise d'autonomie, le maintien ou la restauration des liens familiaux ou environnementaux, l'accès à l'ensemble des services de la collectivité, l'accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne. Il propose aussi une évaluation du degré d'autonomie de la personne, une évaluation des moyens de compensation du handicap à mettre en œuvre, un accompagnement dans la gestion des actes de la vie quotidienne et citoyenne, un accompagnement dans le suivi éducatif, social et psychologique mais également un accompagnement dans la coordination des différents intervenants.⁷⁶

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) constituent un maillon essentiel du soutien à domicile, notamment auprès des personnes âgées. Ils interviennent sur prescription médicale et offrent des prestations de soins et d'accompagnement qui permettent de prévenir, ou tout au moins de différer, les séjours hospitaliers ou dans un établissement d'hébergement, et parfois d'en raccourcir la durée. Bien établis dans le paysage médico-social, les SSIAD ont vu leurs missions renforcées en 2004 avec leur ouverture à de nouveaux publics. Outre les personnes âgées, et toujours sur prescription médicale, ils sont depuis cette date autorisés à s'adresser aux personnes de moins de 60 ans.⁷⁷

Équipe mobile

Le Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles (CRRF) de Kerpape, établissement géré par la Mutualité française Finistère-Morbihan, a constitué une **équipe mobile de médecine physique et de réadaptation** à destination des situations de handicap insuffisamment pris en charge dont font partie les blessés médullaires. Ce centre propose depuis 2013, un service innovant permettant une prise en charge à domicile ou sur le lieu de vie des personnes et évite des hospitalisations. Les personnes y ont accès par le biais de leur généraliste ou d'un établissement de soins de médecine, chirurgie et obstétrique. Un médecin spécialisé évalue la situation sur le plan médical, fonctionnel, psychologique et social, puis élabore un diagnostic et formule des préconisations. Celles-ci peuvent aboutir à la mise en place d'interventions des professionnels de l'équipe mobile (assistante sociale, ergothérapeute, psychologue...), à des soins dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques ou autres (y compris palliatifs), à des conseils concernant des aides techniques ou humaines, à la reprise d'une activité physique (adaptée ou non), à l'orientation vers des services de proximité, à des aides pour constituer des dossiers, ou encore à un soutien aux aidants familiaux. Ces services concernent les personnes de 18 à 75 ans, dès lors qu'elles présentent un déficit locomoteur ou un trouble neurologique et qu'elles bénéficient ou non d'une reconnaissance de leur déficit par la MDPH.⁷⁸

⁷⁵ Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, JORF, n°61, 2005/03/13, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/3/11/SANA0424257D/jo/texte>

⁷⁶ SAVS Les terrasses, UGECAM, s.d, en ligne :

<http://www.ugecam-alpc.fr/etablissements/savs-les-terrasses>

⁷⁷ Les services de soins infirmiers à domicile, FEHAP, s.d, pp.53-63

<http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2013-01/ssiad.pdf>

⁷⁸ JEANNE Elise, Accès aux soins des personnes handicapées : à Lorient, une équipe mobile soigne sur le lieu de vie, Santé bien être psycho, 2013/01/22, en ligne :

<http://faireface.blogs.apf.asso.fr/archive/2013/01/22/acces-aux-soins-des-personnes-handicapees-a-lorient-une-equipe.html>

Le case management

Le case management vise à favoriser pour l'usager un accompagnement progressif vers le rétablissement dans son milieu de vie ordinaire, en collaboration avec ses proches et son entourage immédiat, de favoriser la continuité des soins et de permettre que les différents professionnels et partenaires du système de santé soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités partagées et leurs actions. La facilitation de l'accès aux soins et aux services, l'amélioration de la circulation entre opérateurs, assurent une continuité préventive qui améliore l'observance, diminue le nombre et la fréquence des réhospitalisations et réduit la durée moyenne de séjour. Le *case management* favorise la réadaptation et augmente la qualité de vie de l'usager et de sa famille.⁷⁹ L'application du concept de case management aux traumatisés crâniens graves procède d'une démarche anglo-américaine. Cette prise en charge individuelle repose sur un responsable formé à la prise en charge des personnes cérébrolésées, apte à faire face aux troubles cognitifs et du comportement. Il doit être un pédagogue persévérant, souple et innovant, un médiateur de la cohérence de l'équipe avec le blessé et sa famille, soucieux de ne pas réserver ses services aux blessés les moins graves. Un tel profil correspond habituellement à un psychologue, à un travailleur social, un ergothérapeute, un orthophoniste, appelé à un suivi régulier, à intervalles rapprochés et non à un médecin.⁸⁰

Ainsi, à titre d'exemple, la **Mutualité Française Anjou-Mayenne** a construit, depuis 25 ans, une filière de prise en charge des traumatisés crâniens baptisé Arceau Anjou. Ce dispositif constitué de neuf établissements médico-sociaux couvre l'ensemble des besoins des personnes et de leurs proches. Cette équipe a interrogé la pertinence de l'implantation d'une fonction de case manager dans le champ du handicap, et plus spécifiquement en destination des personnes cérébrolésées. Face aux enjeux et nouvelles considérations de la coordination de parcours, elle désire mesurer les conditions d'implantation d'une telle fonction dans la perspective d'une meilleure intégration des ressources et services. Les spécificités des personnes cérébrolésées s'ajusteraient au final à la structuration dite « d'intégration ». Cependant, la problématique de la coordination des cas complexes rencontre des territoires porteurs d'enjeux et d'histoires dont les acteurs se sont saisis différemment pour structurer des modèles à leur échelle et avec des conditions de collaboration qui leur sont propres. Les différents modèles observés se confrontent ainsi à leurs limites dans la gestion coordonnée et concertée des parcours. Ils disposent néanmoins d'atouts pouvant faciliter à terme l'intégration des services, à condition de soutenir des développements dans l'offre médicosociale majoritairement déficitaire pour cette population.⁸¹

Les assureurs ont également recours à cette méthode pour proposer une coordination des parcours des assurés qui se trouvent dans une situation complexe au niveau de leur prise en charge médicale, paramédicale et sociale. Elle s'adresse notamment aux personnes victimes d'accidents, en arrêt maladie ou en situation de handicap.⁸²

⁷⁹ PETITQUEUX-GLASER Cécile, ACEF Saïd, MOTTAGHI Mohsen, **Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ?**, Vie sociale, n° 1, 2010/01, p. 109-128.

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2010-1-page-109.htm>

⁸⁰ MONTREUIL Michèle, COUPE Christophe, TRUELLE Jean Luc, **Traumatisés crâniens graves adultes : quel rétablissement ?**, L'Information psychiatrique, vol. 88, n°4, 2012/04, pp. 287-94

http://www.ile.com/download/ipe-292558-traumatises_cranien_graves_adultes_quel_retablissement_--WnMQ3X8AAQEAAD-KecHoAAAAA-a.pdf

⁸¹ LAMBERT BARRAQUIER Arièle, **Ingénieries collaboratives et coordination des parcours de personnes handicapées. Filières, réseaux et intégration de services, des modèles à l'épreuve des territoires**, Vie sociale, n° 6, 2014/2, pp. 75-103 <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2014-2-p-75.htm>

⁸² GENERALI. **Reconstruire des vies après accident grâce au case management** <http://institutionnel.generalif.fr/case-manager-web-documentaire>

Les aménagements techniques nécessaires

L'aménagement du domicile et les aides techniques

Le retour à domicile est un point essentiel dans le parcours d'un blessé médullaire ou d'une personne cérébralisée et pose la question d'un aménagement spécifique de l'espace de vie. L'espace de vie ne s'arrête pas uniquement à l'adaptation du logement mais doit se préparer et être réfléchi dans tous les aspects de la vie quotidienne. Cet aspect global rend la phase de retour à domicile complexe. Suite à la sortie du centre de rééducation et à l'apparition de séquelles, souvent irréversibles, le lieu de vie auquel se référait le patient avant son accident n'est plus adapté. Il ne se sent plus en sécurité. La notion « d'espace de vie » avec tout ce qu'elle implique au niveau social, est compromise. Le rôle de l'ergothérapeute est alors primordial et prend tout son sens dans l'aménagement du domicile. C'est dans son approche globale du patient que l'ergothérapeute établit son diagnostic en fonction des besoins du patient. Par ses compétences, il prend en compte aussi bien l'aspect social, fonctionnel, organique de l'individu, que l'aspect technique et matériel de l'environnement. A la frontière entre le médical et le social, l'ergothérapeute et le patient adaptent la personne à l'environnement et l'environnement à la personne.⁸³

De nombreux équipements sont conçus pour compenser les différents handicaps que rencontrent les personnes dans leur vie de tous les jours. **Les aides techniques**, spécialement conçues pour prévenir ou compenser une limitation d'activité, favorisent et accompagnent le retour à domicile.⁸⁴ Elles diminuent voire effacent les obstacles rencontrés du fait du handicap. Elles permettent de continuer à faire les choses, sans forcément avoir besoin de l'aide de quelqu'un. De nombreux matériels adaptés permettent de compenser le handicap et facilitent la vie au quotidien pour se déplacer, communiquer, faire sa toilette, contrôler à distance les éléments du domicile. **Des aides domotiques**, par exemple, permettent une gestion automatisée de l'habitation comme l'allumage automatique du couloir grâce à un détecteur de présence afin d'éviter des chutes la nuit ou une ouverture et fermeture centralisées des volets roulants et des portes pour les personnes qui ont des difficultés à le faire manuellement.⁸⁵

Mais un tiers des personnes ne recherchent pas d'aides techniques. Parmi elles, 32 % estiment qu'elles sont trop onéreuses. Le coût d'une baignoire à porte, par exemple, est de 5 000 €, celui de certains fauteuils sophistiqués peut atteindre 30 000 €. Ces prix sont élevés, particulièrement pour des personnes dont certaines ne perçoivent que l'Allocation adulte handicapé (AAH), dont le montant maximum s'élève à 810,89 € (au 1^{er} avril 2017) et varie selon les ressources. Pour d'autres, le refus de ces outils peut également être lié à l'intériorisation de la norme en vigueur et à l'image négative que renvoie la société ou encore à la volonté et à la capacité à intégrer de nouveaux comportements.⁸⁶

Les Centres d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques (CICAT)

Les CICAT sont des associations loi 1901 sans but lucratif dont la vocation est d'offrir toutes informations et conseils sur les moyens techniques de prévention et de compensation des situations de handicap. Ils ont pour vocation d'offrir des informations et des conseils sur les moyens techniques de prévention et de compensation des situations de handicap et de perte d'autonomie. Ils s'adressent aux personnes confrontées à une incapacité qu'elle qu'en soit l'origine sans distinction de pathologie ni d'âge. Ils apportent aussi l'information nécessaire aux institutions en charge de la compensation du handicap et à tous les professionnels

⁸³ CHOQUEL Quentin, **La domotique : une technologie au service des personnes tétraplégiques ? Quels sont les facteurs de non-acquisition d'équipement domotique chez le patient tétraplégique « haut » ?**, IFPEK, 2013/05, 81p.

http://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1017

⁸⁴ **Les aides techniques**, CNSA, 2017/07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/aides-techniques/les-aides-techniques>

⁸⁵ **S'équiper du matériel adapté**, Ministère des solidarités et de santé, CNSA, 2018, en ligne :

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/sequiper-de-materiel-adapte>

⁸⁶ MONTCHARMONT Laurence, **Handicap et accès aux aides techniques**, EMPAN, n°89, 2013, 118-124

<https://www.cairn.info/revue-empn-2013-1-page-118.htm>

qui participent à la réadaptation. Ainsi, ils accueillent, informent et conseillent, en toute objectivité et indépendance commerciale, les demandeurs sur une question relevant d'une situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ces demandes peuvent concerner : les aides techniques, l'accessibilité de l'habitat et du lieu de travail, les aménagements de véhicules, l'accessibilité des lieux publics et des établissements recevant du public.⁸⁷

Le Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies (C-RNT)

Le Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication (C-RNT) de l'Association des Paralysés de France (APF) diffuse aussi de l'information sur les aides techniques informatiques et technologiques, ainsi que sur les aides à la communication, tous handicaps confondus. Il assure une veille en matière de nouvelles technologies appliquées à l'aide aux personnes en situation de handicap. Le C-RNT met à disposition de fiches techniques, prête du matériel, organise des ateliers et des conférences, propose un conseil téléphonique par un ergothérapeute ainsi que des publications.⁸⁸

Des dispositifs de réinsertion sociale et professionnelle

Les groupes d'entraide mutuelle dédiés traumatismes crâniens : GEM

Pour favoriser une meilleure insertion dans la vie sociale, les groupes d'entraide mutuelle (GEM), dispositifs basés sur l'aide entre pairs et le renforcement de la capacité d'agir des personnes permettent de lutter contre l'isolement et l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité. Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise. Ils sont organisés sous forme associative et constitués entre personnes ayant des troubles de santé similaires. Un nouveau cahier des charges précisant les modalités de fonctionnement des GEM a été publié en mai 2016.⁸⁹ Actuellement, on recense au niveau national 45 GEM pour personnes cérébrolésées. Les GEM offrent un espace leur permettant de se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Ils reposent sur la philosophie de la « pair-aïdance » mais aussi sur le principe de l'autogestion. Les membres sont ceux qui font vivre le dispositif. Ils décident des activités du GEM dans un esprit de co-construction, mais aussi de son fonctionnement, de son organisation, et ont la charge de sa gestion administrative et financière. Les GEM représentent un outil de l'*empowerment* des personnes, qui les encourage à être actrices de leur parcours et des choix qui les concernent. Cette notion d'autogestion est importante car elle participe à l'autonomisation de la personne et par là à son insertion sociale et à son mieux-être. Outil associatif, le GEM met en avant les fondements de la vie du groupe, impose un fonctionnement démocratique et, notamment, redistribue au collectif les bénéfices attendus. Les GEM sont avant tout des lieux de sociabilisation. Le plus souvent ouverts en présence d'un animateur qui propose des activités décidées auparavant par le Groupe, certains parviennent tout à fait à gérer des plages horaires d'ouverture sans animateur. Ce sont des moments d'accueil informels, au cours desquels les membres partagent un café, un repas confectionné ensemble ou juste un temps d'échange. Les GEM proposent également des activités souvent axées sur les loisirs, la créativité, la vie quotidienne. Enfin les GEM ont vocation à proposer des activités en extérieur : sorties culturelles, randonnées, pique-niques. Le Groupe peut également proposer un accompagnement aux adhérents qui le souhaitent sur des problématiques sociales de logement, de recherche d'emploi ou de sollicitation concernant les droits et ressources, sans jamais remplacer les dispositifs existants, mais en accompagnant les personnes dans les démarches. Le GEM est un espace de rencontre, de liberté et de contact,

⁸⁷ Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques (CICAT), Handitec Handroit, 2017/03, en ligne : <https://www.handroit.com/cicat.htm>

⁸⁸ Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication, APF, C-RNT, s.d, en ligne : <http://c-rnt.apf.asso.fr/>

⁸⁹ Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles. Journal officiel 104 du 4 mai 2016 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032487039&categorieLien=id>

où la personne est un citoyen, non un patient. Il ne se substitue pas à la psychiatrie ou aux autres lieux de prise en charge, il ne peut prendre la place d'une démarche thérapeutique, mais il vient la compléter.⁹⁰

L'Ancreai a réalisé en 2017 une *Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents*.⁹¹ Elle a été menée auprès de 25 GEM dont cinq GEM "traumatisme crânien". Globalement, les témoignages suggèrent que ces groupes remplissent leur mission première, c'est-à-dire qu'ils participent à **rompre l'isolement**. La fréquentation des GEM conduit également à un impact profond sur **l'identité sociale** de ces personnes, le développement de leur **autonomie** dans la vie quotidienne, ou encore **l'ouverture vers de nouvelles perspectives** de vie. Les adhérents rapportent des bénéfices pour leur santé : "soutien moral", mise à distance des addictions, encouragement par les autres membres à suivre son traitement... Avec pour effet "une "stabilisation" de la maladie, une fréquence moindre des hospitalisations, des consultations plus espacées avec le psychothérapeute ou encore un allègement du traitement médicamenteux. **Certains groupements, encore rares, ont élargi leur action à l'insertion professionnelle, une orientation du nouveau cahier des charges des GEM diffusé en 2016**. Le rapport cite des initiatives en la matière : convention de partenariat signée entre les GEM et divers acteurs (comme Cap emploi ou Pôle emploi), organisation d'ateliers de bricolage ou de bureautique, stages en boulangerie... Il souligne également que *les professionnels pouvant relayer cette information (secteur psychiatrique, services sociaux et médico-sociaux, services mandataires) n'ont pas toujours connaissance de l'implantation des GEM sur leur territoire et n'identifient pas précisément les missions et les conditions de fonctionnement de ces dispositifs d'entraide*.

Les dispositifs d'insertion professionnelle

L'insertion professionnelle est une étape clef du parcours d'insertion de la personne. Qu'il s'agisse d'une orientation initiale, d'un retour à l'emploi antérieur ou d'une reconversion professionnelle, le projet de la personne doit être à la fois compatible avec son handicap et prendre en compte un ensemble de dimensions positives (motivations, aptitudes, diplômes, expériences professionnelles) et contraignantes (indications médicales, situation économique, offres d'emploi...). Afin de favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, les employeurs publics et privés (dont l'effectif salarié est supérieur ou égale à 20 ETP) ont une **obligation d'emploi de travailleurs handicapés** à hauteur de 6% de l'effectif d'assujettissement. **L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)** collecte les contributions des entreprises qui ne répondent pas à l'obligation d'emploi. Partenaire de la politique de l'emploi menée par les pouvoirs publics, l'AGEFIPH a une mission de service public et a pour rôle de développer l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises et associations du secteur privé. Elle apporte des aides et conseils aux personnes et aux entreprises, un financement des services destinés à les accompagner (notamment les Cap Emploi), des aides financières (à l'embauche ou à l'emploi). **Le Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)**, quant à lui, collecte les contributions des employeurs publics qui ne répondent pas à l'obligation d'emploi. Il met en œuvre une politique destinée à promouvoir l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des personnes handicapées dans les fonctions publiques. Le FIPHFP, par un conventionnement avec l'AGEFIPH, cofinance certaines actions visant l'emploi des personnes handicapées.⁹²

L'enquête commanditée au CREDOC par la Fédération Française des Sociétés d'Assurances (FFSA) auprès de 400 personnes sorties de centres de rééducation en 2008 a permis de mieux connaître la trajectoire professionnelle après l'accident. Les résultats montrent que si une grande majorité des accidentés travaillait avant, la moitié seulement occupe un emploi trois ans après l'accident. Les séquelles physiques, intellectuelles, mais aussi psychologiques sont des freins très forts à la reprise d'activité. Les indemnités financières versées

⁹⁰ **Les GEM. Groupe d'entraide mutuelle**, Les cahiers pédagogiques de la CNSA, 2017/05, 20p.

http://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf

⁹¹ *Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents. Synthèse, ANCREAI, 2017/11, 12p.*

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/ancreai_synthese_final_gem_2017_def.pdf

⁹² **Guide ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie : Eure et Seine Maritime**, CREAI Normandie, 2016/12, 52p.

<https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-04/Guide-ressources%20final.pdf>

en compensation du handicap peuvent aussi, d'une manière involontairement perverse, freiner la personne dans son projet professionnel en jouant un rôle de substitut de salaire.⁹³ **Pour les blessés médullaires**, les éléments liés à la reprise d'activité portent essentiellement sur les capacités fonctionnelles. Plus une personne est autonome plus elle a de chance de travailler. Les différentes études montrent que les éléments cliniques directement en lien avec la blessure ne sont pas corrélés avec la reprise d'activité contrairement à certains éléments socio-environnementaux. Les personnes qui ne travaillent pas au moment de l'accident ont plus de chance de le faire ensuite, et particulièrement si elles étaient étudiantes. Les personnes qui ont des niveaux d'études faibles retravaillent moins souvent, de même que les personnes qui sont en couple, mais la présence d'enfant ne joue pas. Les accidentés du sport retravaillent plus souvent que les autres. Pour ce qui est des causes de l'accident et des répercussions financières, le fait qu'il n'y ait pas de tiers responsable, donc moins d'indemnités, augmente la probabilité de travailler, tout comme le fait de ne pas toucher d'indemnité « dommage corporel ». Mais toucher des indemnités ne suffit pas en soi à influencer la reprise d'activité. Certains montants d'indemnités ne suffisent pas pour compenser la perte d'une activité rémunérée. La reprise d'activité est également liée à l'état de santé. Les personnes qui ne sont pas suivies par des médecins ou du personnel soignant reprennent plus souvent une activité. La reprise est plus importante pour les personnes qui ne déclarent pas de douleurs. Par contre, les complications médicales liées à la blessure ne sont pas corrélées avec cette reprise.⁹⁴

Pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien, il est courant qu'elles ne reprennent pas le travail avant 6 mois, et pour les traumatisés crâniens grave avant 1 an. Selon les statistiques, seulement 20 à 50 % des traumatisés crâniens graves reprennent leur ancienne activité. Les métiers à responsabilité et ceux nécessitant des prises de décision rapide peuvent poser problème. Il est parfois nécessaire de modifier le projet professionnel, de faire le deuil de l'ancien métier occupé, d'une carrière ou d'une promotion prévue. Les capacités de travail peuvent être évaluées au cours de contrat de rééducation chez l'employeur. Dans certains cas, il faut envisager une réorientation professionnelle et entreprendre un bilan de compétences. En ce qui concerne les métiers à risques pour le sujet, de sécurité pour le milieu de travail, de sûreté pour les tiers et l'environnement, en dehors d'une réglementation officielle, l'appréciation se fait individuellement par le médecin du travail.⁹⁵ Dans tous les cas, la littérature s'accorde à dire que la démarche d'insertion professionnelle gagne en efficacité lorsqu'elle débute précocement après la survenue l'accident. Le patient en est l'acteur principal. Elle doit être pluridisciplinaire, associant notamment les médecins de soins, et du travail, les professions paramédicales et les ergonomes.⁹⁶

Le réseau national COMETE

Depuis 25 ans, l'association Comète France accompagne des patients dont 27% de personnes avec des atteintes cérébrales et 8% de blessés médullaires⁹⁷, dès la phase d'hospitalisation, dans la construction d'un projet professionnel compatible avec leur état de santé. Une cinquantaine d'établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés sont membres du réseau national Comète et disposent d'une unité d'insertion socioprofessionnelle pour mener à bien cette mission. Grâce aux compétences pluridisciplinaires de cette unité, regroupant médecin de médecine physique et de réadaptation, ergonome, ergothérapeute, psychologue du travail, assistant de service social... et à l'expertise méthodologique développée par Comète France, les patients sont pleinement acteurs de la mise en œuvre de solutions réalistes et personnalisées, qui concrétisent leur volonté de (re)travailler. Près de 350 professionnels, répartis sur toute la France, sont

⁹³ LOONES Anne, **Retravailler après un accident grave**, Consommation et modes de vie, n° 214, CREDOC, 2008/09, 4p.

<http://www.credoc.fr/pdf/4p/214.pdf>

⁹⁴ ESPAGNACQ Maude, **Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Etudes à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006**, Université Panthéon-Sorbonne, Paris I, HAL, 2008, 278p.

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-00360948/document>

⁹⁵ **Travailler avec les séquelles d'un traumatisme crânien**, Cinergie, 2001, 9p.

http://www.handiplace.org/media/pdf/travailler_avec_séquelles_trauma_cranien.pdf

⁹⁶ **Age, travail et handicap ? Rôle des acteurs de prévention. 23^{ème} congrès de la Société d'hygiène et de médecine du travail dans les armées et industrie d'armement**, INRS, Document pour le médecin du travail, n° 120, 2009, pp. 459-469

<http://www.inrs.fr/dms/inrs/CataloguePapier/DMT/TI-TD-166/td166.pdf>

⁹⁷ **Présentation de l'association Comète France**, Comète France, 2017, en ligne :

<http://www.cometefrance.com/presentation>

membres du réseau Comète France. Ils se mobilisent chaque jour en faveur des projets d'insertion des patients hospitalisés pour éviter les ruptures professionnelles du fait de l'état de santé ou, le cas échéant, réduire au maximum les délais entre la sortie d'hospitalisation et la reprise d'emploi. Dans chacun des établissements sanitaires adhérents à Comète France, une équipe de professionnels spécifiquement formée et pleinement intégrée dans le fonctionnement de l'établissement de soins, est chargée d'accompagner les patients dans la construction et la mise en œuvre de leur projet professionnel. Compte tenu de la diversité des situations, **les Unités d'insertion socioprofessionnelle (UISP)** sont organisées autour du médecin spécialiste et se composent de compétences médicales, paramédicales, professionnelles, sociales et administratives.⁹⁸ En 2016, plus de 9.500 patients ont été accompagnés par le réseau Comète France. 86% des patients sont toujours en emploi deux ans après la concrétisation de leur projet professionnel.⁹⁹ L'association COMETE France s'est attachée à ce que la démarche précoce d'insertion soit inscrite dans les **documents de référence**. Elle apparaît dans la **conférence de consensus** « Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur ou neuropsychologique », dans la **norme AFNOR** du même nom et dans la **recommandation de bonnes pratiques « Démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés relevant des champs de compétences de la médecine physique et de réadaptation »**.¹⁰⁰

Les Centres de pré orientation professionnelle et centre de rééducation professionnelle (CRP)

Les CRP proposent des bilans et des accompagnements aux personnes en situation de handicap, en vue de définir le projet professionnel individualisé le plus pertinent ainsi que des formations qualifiantes, associées à un suivi médical, psychologique et social. Ce type d'actions favorise les parcours souples et individualisés, pour l'apprentissage optimal d'un métier. Ils accueillent des personnes reconnues « travailleurs handicapés » bénéficiant d'une décision d'orientation de la CDAPH. Leur mission générale est de favoriser l'insertion ou la réinsertion professionnelle des publics accueillis en proposant des actions d'orientation professionnelle destinée aux personnes rencontrant des difficultés d'insertion liées à un projet professionnel mal défini ou non adapté à leur situation. Ils permettent l'acquisition des connaissances de base, pour les personnes de faible niveau de qualification pour lesquelles la réalisation du projet passe par une phase de redynamisation et de remise à niveau des connaissances. Ils préparent aux formations pour les personnes ayant un projet de formation diplômante ou qualifiante clairement défini, mais pour lesquelles l'entrée en formation suppose, au préalable, l'acquisition des prérequis nécessaires, de formation qualifiante. Les formations sont personnalisées. Certaines formations peuvent se dérouler à distance. L'accueil dans ces structures nécessite une notification d'orientation de la CDAPH délivrée par la MDPH.¹⁰¹

Les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

Les ESAT accueillent des adultes handicapés ayant une capacité de travail ne leur permettant pas d'exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire. Ils offrent à la fois des activités productives et une prise en charge médico-sociale. L'activité produite, créatrice d'une valeur ajoutée, est redistribuée aux travailleurs handicapés sous forme de rémunération.¹⁰² De nombreux ESAT spécialisés existent. En Isère, par exemple, **l'ESAT le Métronome est spécifiquement destiné aux personnes cérébrolésées**. Contrairement à la majorité des ESAT, la plupart des travailleurs ont déjà évolué en milieu ordinaire par le passé, avant de connaître un accident de la vie. Ces personnes cérébrolésées ont parfois fait de longues études, et doivent donc faire

⁹⁸ **Les unités d'insertion socioprofessionnelle Comète France**, Comète France, s.d, en ligne :

<http://www.cometefrance.com/equipes>

⁹⁹ **L'expertise d'un réseau national de 50 établissements de soins spécialisés**, Comète France, s.d, en ligne : <http://www.cometefrance.com/>

¹⁰⁰ BROUDIC Patrick, **Organisation et financement des actions de préparation et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation**, IGAS, 2011, 80p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000213.pdf>

¹⁰¹ **Guide ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie : Eure et Seine Maritime**, CREA Normandie, 2016/12, 52p.

<https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-04/Guide-ressources%20final.pdf>

¹⁰² **Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)**, ARS Rhône-Alpes, Fiche n° 5, 2016, 4p.

http://www.pieros.org/wp-content/uploads/2016/10/Pieros5283-fiches5_ESAT.pdf

le deuil de leur vie passée. Il n'est d'ailleurs pas rare que certaines mettent quatre, cinq ans entre l'accident et l'admission à l'ESAT. Le chemin intellectuel est long pour beaucoup d'entre elles avant de rejoindre l'établissement. Une fois arrivées au Métronome, elles peuvent compter sur plusieurs professionnels qui les guident jusqu'à l'entreprise la mieux adaptée. L'ergothérapeute joue ainsi un rôle fondamental. Il intervient pour vérifier notamment si la personne est apte à respecter toutes les consignes de sécurité, et évalue son organisation. L'assistante sociale s'assure, quant à elle, que les conditions de pérennisation du travail sont réunies, et vérifie par exemple si l'usager a les moyens financiers de se déplacer jusqu'à son lieu de travail. Le chargé de relation entreprise doit pour sa part trouver des lieux de travail pour les personnes de l'ESAT. Actuellement, les usagers restent au Métronome entre six mois et six ans. Certaines personnes ne retrouvent jamais le milieu ordinaire. Pour l'établissement, l'objectif est de stabiliser la situation professionnelle des travailleurs et de leur donner la possibilité de retrouver le monde de l'entreprise.¹⁰³

Les Entreprises adaptées (EA)

Les EA sont des unités économiques qui relèvent du marché du travail ordinaire, tout en portant une vocation sociale spécifique. Ces structures emploient au moins 80 % de travailleurs handicapés. Elles concernent des personnes qui ne peuvent s'insérer dans le milieu ordinaire, mais qui possèdent une capacité de travail supérieure à celles des travailleurs d'ESAT. Le gouvernement a adopté en 2011, dans le cadre du Pacte pour l'Emploi, un budget équivalent à la création de 1 500 aides aux postes en entreprises adaptées. Ces aides, permettent de compenser les surcoûts liés à l'emploi de travailleurs handicapés, du fait notamment d'une productivité moindre. Cela concerne les formations ou les aménagements de poste par exemple. Le reste des charges est assumé par l'entreprise adaptée. Sur les 30 000 salariés embauchés en EA, 24 000 sont en situation de handicap, et plus de 20 000 bénéficient d'une aide au poste. En 2015, le gouvernement a de nouveau pris l'engagement de continuer les aides aux postes pour les travailleurs handicapés en entreprise adaptée et a encouragé cet outil qui allie la performance économique et la dimension sociale au service de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. **L'Union Nationale des Entreprises Adaptées (UNEA)** propose une liste des entreprises adaptées, sous forme d'un annuaire en ligne. Elle recense les EA pour chaque région. La France compte 702 entreprises adaptées en 2015. Le site du Groupement des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (GESAT) affiche également un annuaire en ligne, qui répertorie en plus des ESAT, les entreprises adaptées.¹⁰⁴

Cap emploi

Les Cap Emploi sont des organismes dédiés à l'insertion professionnelle des personnes handicapées (toute forme de handicap reconnu par la MDPH). Pôle-Emploi peut orienter un demandeur d'emploi en situation de handicap vers Cap Emploi, si un besoin d'accompagnement spécialisé s'avère nécessaire. Leurs missions sont d'accueillir, informer, accompagner les personnes handicapées en matière d'insertion professionnelle, identifier les potentiels d'accès à l'emploi par un diagnostic professionnel, élaborer et mettre en œuvre avec la personne un projet de formation, soutenir dans les démarches de recherche d'emploi (mise à disposition d'offres, travail sur le CV, préparation des entretiens d'embauche...), faciliter la prise de fonction et l'adaptation au poste de travail en entreprise.

En **Seine Maritime**, par exemple, la délégation départementale de l'APF a mis en place depuis 2000, avec le soutien de l'AGEFIPH, un dispositif spécifique pour favoriser l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap par lésions cérébrales et atteintes médullaires notamment. Ce dispositif sur prescription de

¹⁰³ RIGLET Sébastien, **Le Métronome, un ESAT spécialisé dans l'accueil des personnes cérébro-lésées**, CRLC Le Métronome, 2017/05/30, en ligne :

<http://www.opticat-digital.fr/le-metronome-un-esat-specialise-dans-laccueil-des-personnes-cerebro-lesee/>

¹⁰⁴ **Liste des entreprises adaptées. Le gouvernement engagé en faveur du handicap**, Handishare, s.d, en ligne : <http://www.handishare.com/liste-des-entreprises-adaptees/>

Cap emploi, permet aux personnes présentant un handicap moteur complexe, de bénéficier de prestation spécifiquement développée afin de favoriser leur insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail.¹⁰⁵

D'autres dispositifs intéressants

L'**Unité Mobile de Réinsertion Traumatés Crâniens** Limousin (UMRTCL) propose un autre exemple d'accompagnement vers une insertion professionnelle à moyen et long terme des personnes cérébrolésées. Elle assure un rôle de guidance et d'orientation, conjugue spécificité et travail en réseau avec l'ensemble de partenaires de l'insertion professionnelle et du handicap. L'accompagnement de la personne dans sa demande d'insertion professionnelle se traduit par la recherche d'une formation ou le maintien en formation (structures spécialisées ou de droit commun), un accès à l'emploi ou une préservation de l'emploi (en milieu ordinaire ou protégé), la valorisation d'une activité bénévole, une réorientation professionnelle dans le cadre d'une éventuelle réflexion sur un projet. Elle effectue une évaluation écologique (évaluation des personnes dans leur environnement, étude du poste de travail en situation réelle) en vue d'intervenir sur l'adaptation de ce poste ou de sensibiliser l'entourage aux répercussions du handicap et assure une cohérence de l'action afin d'élaborer, en lien avec le bénéficiaire et les partenaires concernés, un projet d'insertion réaliste et adapté à la situation de la personne. Son action s'insère ainsi dans la filière de prise en charge des blessés (service de psycho-réhabilitation). Elle propose aussi une information personnalisée et spécialisée au bénéficiaire et à sa famille, développe une sensibilisation sur la question des troubles séquellaires spécifiques après lésion cérébrale auprès des partenaires, des entreprises... Dans le cadre de l'accompagnement individualisé du bénéficiaire, elle oriente la personne vers l'équipe pluridisciplinaire du service de psycho-réhabilitation en vue d'une évaluation globale (médicale, cognitive, sociale, professionnelle). Cette évaluation permet de repérer les séquelles en vue de leur prise de conscience par le blessé. Elle permet aussi d'élaborer un plan d'action, de définir leurs répercussions et retentissement au niveau professionnel, et de proposer un travail axé autour de la compensation des troubles grâce à la mise en place de stratégies palliatives.¹⁰⁶

La conduite automobile

La conduite automobile est une activité essentielle à l'autonomie, l'inclusion et la participation sociétale. Si elle facilite l'insertion professionnelle et donne un sentiment de liberté, cette activité est cependant complexe car elle mobilise de nombreuses fonctions motrices, sensitives, sensorielles, cognitives ou comportementales. Les personnes victimes de lésions cérébrales ou blessées médullaires peuvent avoir une ou plusieurs de ces fonctions touchées alors qu'elles sont nécessaires à l'activité de conduite automobile. Si un arrêté fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire existe,¹⁰⁷ il ne décrit pas précisément les moyens et modalités d'évaluations nécessaires à l'élaboration d'une réponse adaptée à cette problématique de santé publique. Concernant les personnes cérébrolésées, la recommandation de bonne pratique « **Reprise de la conduite automobile après une lésion cérébrale acquise non évolutive** », publiée en 2016, définit comment repérer, évaluer et accompagner les personnes qui souhaitent reprendre la conduite automobile après traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral (AVC), accident ischémique transitoire (AIT) ou après une autre lésion cérébrale acquise non évolutive, dans le respect de la réglementation en vigueur en France. Elle permet de préciser les pratiques à mettre en œuvre tout au long du parcours du patient, par les équipes effectuant le diagnostic et le suivi médical du patient, les évaluations spécialisées par une équipe pluridisciplinaire dont la mise en situation

¹⁰⁵ **Guide des acteurs de Seine-Maritime, Reconnaître, insérer, maintenir, former les personnes handicapées**, ADITH 76, s.d, 35p. https://www.pole-emploi.fr/file/mmelement/pj/5b/46/12/1f/guide_handicap49759.pdf

¹⁰⁶ Réseau TC Limousin, Santé Limousin.fr, 2013/10, en ligne :

<http://www.sante-limousin.fr/public/reseaux-de-sante/tc-limousin/le-reseau-tc-limousin/les-missions>

¹⁰⁷ **Arrêté du 31.08.2010 modifiant l'arrêté du 21.12.2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée**, JORF n° 0213, 2010/09/14, pp. 16 583 <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/8/31/DEVS1019542A/jo>

sur route, ainsi que par le médecin agréé lorsque son avis est requis par la réglementation française.¹⁰⁸ Lorsqu'une personne handicapée souhaite (re)conduire un véhicule, elle doit obtenir ou régulariser son permis de conduire mais surtout passer en amont une visite médicale. La personne doit alors prendre contact auprès de la préfecture de son département qui la convoquera pour une visite médicale gratuite (en cas de taux d'invalidité > 50 %) qui déterminera son aptitude à conduire un véhicule selon ses capacités. Si l'avis est favorable, le demandeur obtiendra un certificat médical d'aptitude lui permettant de se présenter aux épreuves du permis de conduire. Avant toute passation du permis de conduire, la personne devra effectuer une préparation dans une auto-école spécialisée avec des véhicules aménagés ou au sein de l'établissement d'accueil.¹⁰⁹

Ainsi **des auto-écoles ont été intégrées dans des établissements de soins de suite et de réadaptation adhérents à l'association Comète** et s'appuient sur des équipes pluridisciplinaires composées, entre autres, d'un médecin, d'un ergothérapeute et d'un moniteur auto-école. Ces professionnels ont besoin de véhicules spécifiquement adaptés afin de proposer aux personnes en situation de handicap un apprentissage à la conduite avec différents systèmes de compensation du handicap (contrôles de l'environnement, interfaces de commandes...). Ainsi, le **Centre Bouffard Vercelli de Cerbère** dans les Pyrénées-Orientales en collaboration avec le Centre Mutualiste Neurologique Propara de Montpellier, par exemple, a pu bénéficier d'un véhicule adapté. Financé par BPCE Assurances, la Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité, l'association COMÈTE FAIR et la Fondation Caisse d'Épargne Languedoc-Roussillon, ce véhicule, doté d'un aménagement de haute technologie, vise à permettre aux personnes avec un niveau élevé de handicap de retrouver une autonomie de déplacement, en apprenant la conduite d'un véhicule adapté à leur handicap. La conduite du véhicule peut se faire depuis un fauteuil roulant électrique. Le véhicule est équipé d'un système permettant le contrôle simultané de la direction, de l'accélération et du freinage. Précédemment, le centre de rééducation de Kerpape (56), le centre de Berck (62), celui de Mulhouse (68), ainsi que l'établissement de Bordeaux (33), avaient également reçu un véhicule auto-école mini-manche, outil indispensable pour aider leurs patients accidentés à retrouver un peu d'autonomie.¹¹⁰

Pour les personnes non titulaires du permis B, elles doivent d'abord passer le code de la route, épreuve commune à tous. Lorsque celui-ci est validé, elles ont un examen pratique du permis B aménagé, comprenant un temps de vérifications administratives et de vérifications de l'équipement du véhicule et la conduite sur un véhicule aménagé. **Dans le cas de la régularisation du permis**, quand la personne était titulaire du permis B avant son accident, la personne ne passera que l'épreuve pratique pour la vérification de l'adéquation des équipements à ses capacités et de leur utilisation en toute sécurité. Les vérifications administratives et la conduite ne seront pas contrôlées. Le permis est valable pour une durée de cinq ans pour les personnes âgées de moins de 60 ans, deux ans pour ceux qui ont entre 60 et 76 ans et d'un an pour les plus de 76 ans. A l'expiration de la durée de validité, la personne est, une nouvelle fois, soumise à une visite médicale. Si le certificat médical est favorable, son permis est renouvelé. Exceptionnellement, si le certificat établit que le handicap est stabilisé, la durée de validité peut ne pas être limitée. Cela est notamment le cas pour la personne tétraplégique.¹¹¹

Pour les personnes blessées médullaires, une fois le permis validé, l'élément le plus important à mettre en place est l'aménagement du véhicule et la problématique la plus grande celle du **financement**. Les centres de rééducation dotés d'une auto-école disposent d'une intervention multidisciplinaire indispensable pour adapter au cas par cas les aides techniques nécessaires à une conduite sûre. Les aides techniques ne doivent

¹⁰⁸ **Reprise de la conduite automobile après une lésion cérébrale acquise non évolutive. Méthode recommandations pour la pratique clinique**, Comète France, SOFMER, FEDMER, IFSTTAR, 2016/01, 43p.

<http://www.cometefrance.com/wp-content/uploads/2016/06/RECOMMANDATION-25.01.2016.pdf>

¹⁰⁹ DESTRIBOIS Malory, **Amélioration de la qualité de vie chez le patient tétraplégique C5 : couplage de la conduite automobile et de la réanimation du membre supérieur**, IFPEK, 2012/06, en ligne :

http://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=705

¹¹⁰ **Réapprendre à conduire pour réapprendre à vivre**, Mutualité Française, 2013/05, en ligne :

<https://occitanie.mutualite.fr/communiqués/reapprendre-a-conduire-pour-reapprendre-a-vivre/>

¹¹¹ DESTRIBOIS Malory, **Amélioration de la qualité de vie chez le patient tétraplégique C5 : couplage de la conduite automobile et de la réanimation du membre supérieur**, IFPEK, 2012/06, en ligne :

http://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=705

pas seulement être adaptées pour permettre l'usage d'une commande mais aussi pour faciliter cet usage et épargner au patient une trop grande fatigue. La chirurgie fonctionnelle des membres supérieurs peut participer à alléger ou économiser un certain nombre d'aides techniques.¹¹²

Les chiens d'assistance à la motricité (CAM)

Vivre avec une lésion médullaire, c'est être privé de certaines capacités motrices. Que la lésion soit basse ou haute, complète ou incomplète, la personne médullolésée fait toujours face à ce défi. Comme le chien-guide qui accompagne les personnes ayant une déficience visuelle et leur permet de se diriger dans leurs déplacements, le chien d'assistance à la motricité (CAM) est un chien entraîné pour venir en aide de différentes façons aux personnes vivant avec une limitation motrice. Le type d'aide que ces chiens peuvent apporter varie selon les besoins de chaque utilisateur : ils peuvent tirer un fauteuil roulant, ramasser des objets, servir d'appui lors de transferts ou encore, pour les personnes se déplaçant debout, le CAM peut servir d'aide technique et assister la personne pour le maintien de l'équilibre lors de la marche.¹¹³ **Au Québec**, un programme spécifique a été mis en place.¹¹⁴ Actuellement, plus de 400 personnes handicapées utilisent un chien d'assistance entraîné par la Fondation Mira, seul centre d'entraînement de chiens-guides et de chiens d'assistance reconnu au Québec.¹¹⁵ **En France**, HANDI'CHIENS a pour mission d'éduquer et de remettre gratuitement des Chiens d'Assistance à des personnes en situation de handicap. Ces chiens apportent aux personnes handicapées moteur une aide technique au quotidien, grâce aux nombreux services qu'ils procurent. Ils sont aussi un soutien moral, affectif et favorisent l'insertion sociale des personnes handicapées. En 2017, HANDI'CHIENS a remis 2 000 Chiens d'Assistance à des personnes, enfants ou adultes, en situation de handicap, ou privées de mobilité. L'éducation d'un chien dure deux ans, en famille d'accueil puis dans l'un des quatre Centres d'éducation HANDI'CHIENS labellisés par le Ministère de la Santé et le Ministère de l'Agriculture.¹¹⁶

Les dispositifs de suivi psychologique

La survenue d'un traumatisme crânien sévère chez un membre d'une famille déstabilise toujours le système familial et provoque des peurs et inquiétudes. Celles-ci sont source de conflits et d'altérations des rapports entre l'équipe soignante, le patient ou sa famille. **En Suisse**, la Clinique Romande de réadaptation veille dès la phase aiguë à intégrer la prise en charge des familles dans le projet thérapeutique de chaque victime d'un traumatisme crânien. Actuellement cette organisation, basée sur une approche neurosystémique, tente d'élargir cet accompagnement à long terme aussi bien pour les patients vivant en institution qu'à domicile. Dans ce but, un réseau spécialisé dans la prise en charge des victimes d'un traumatisme crânien et de leurs familles s'est mis en place dès 2011 dans le canton du Valais.¹¹⁷

En France, l'Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) et le Centre Ressource Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC) demandent depuis 2006 la création d'un « lieu ressource » psychiatrique et psychothérapeutique sur l'Île-de-France. Ce lieu améliorerait la prise en charge psychiatrique ou psychothérapeutique des patients traumatisés crâniens et cérébrolésés adultes et de leur famille, permettrait de développer les synergies entre suivis rééducatif, réadaptatif, médico-social et psychiatrique ou psychothérapeutique. Sa mission serait d'être la structure référente psychiatrique et psychothérapeutique du Réseau

¹¹² MAILHAN Laurence, **Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique, 2^e partie**, Neurologies, n° 46, 2002/12, pp. 455-466
<http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Neuro46Dossier.pdf>

¹¹³ **Vivre avec une lésion médullaire**, Moelle épinière et motricité Québec, 2017, extrait en ligne :
<https://www.moelleepiniere.com/guide-vivre-avec-une-lesion-medullaire/>

¹¹⁴ **Programme chien d'assistance à la motricité**, Ministère de la santé et des services sociaux, 2011, en ligne :
<http://www.ageipsguide.org/savoir/repertoire-des-bourses-scolaires/bourses-scolaires-au-provincial/programme-chien-d%E2%80%99assistance-a-la-motricite/>

¹¹⁵ **Qu'est qu'un chien d'assistance**, Fondation MIRA, s.d, en ligne : http://www.mira.ca/fr/nos-services/7/chien-d-assistance-pour-personne-avec-handicap-moteur_26.html

¹¹⁶ **Le chien d'assistance**, Handi'chiens, s.d, en ligne : <https://www.handichiens.org/chien-d-assistance/>

¹¹⁷ VUADENS P., BELLMANN A., **Un exemple de suivi des traumatisés crâniens sévères et de leur familles : la clinique romande de réadaptation (Suvacare)**, in Handicap et Famille. Approche neuro-systémique et lésions cérébrales, Elsevier, 2011, pp. 57-63
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294714146000061>

Traumatisme Crânien Île-de-France avec trois pôles, clinique, santé publique et formation, recherche. Ce lieu ressource s'inscrirait dans le réseau TC Île-de-France dont il sera un pôle spécifique. Des collaborations seraient développées avec les services de psychiatrie d'Île-de-France et avec les structures MPR et les UE-ROS et autres structures spécifiques de prises en charge des cérébrolésés sur l'Île-de-France.¹¹⁸ A ce jour, rien ne semble avoir été mis en place.

Des lieux de vie substitutifs du domicile

Environ 95 % des blessés médullaires et des traumatisés crâniens retournent au domicile après la phase hospitalière mais certains ont besoin d'avoir accès à des structures d'hébergement spécialisé ou adapté.¹¹⁹ Ainsi, les **associations d'usagers, de familles et de professionnels** comme les Associations de familles de traumatisés crâniens et leur Union nationale (UNAFTC) ou l'Association des Paralysés de France, particulièrement impliquées dans la recherche d'autonomie, de citoyenneté et de libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap, sont souvent à l'**origine d'initiatives innovantes** dans la conception des structures d'accueil.¹²⁰

Logement en colocation

L'**Association des familles des traumatisés crâniens et cérébrolésés d'Alsace**, par exemple, propose aux malades des **logements en colocation** depuis 2011. L'objectif est de trouver une alternative à l'institution pour accueillir ces adultes au handicap invisible et aux troubles du comportement divers, pour lesquels les foyers d'accueil médicalisé (FAM), les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont le plus souvent inadaptés. Des travailleurs sociaux, des soignants et des auxiliaires de vie sociale (AVS) les accompagnent dans leur vie quotidienne et leurs projets. L'intérêt est d'assurer une continuité sanitaire et médico-sociale pour les personnes cérébrolésées et de permettre plus de fluidité en sortie de rééducation, véritable goulet d'étranglement qui empêche de nouveaux malades d'intégrer le service. A la suite de l'ouverture de cette première maison, l'association en a ouvert quatre autres, acquises et gérées par l'association Solidarité Logement Cérébro-Lésés (SLCL), qui assure l'intermédiation locative en partenariat avec l'UGECAM, l'assureur COVEA, groupe mutualiste qui réunit la GMF, la MAAF et la MMA. L'habitat partagé se révèle en effet moins coûteux qu'une aide à domicile à temps plein.

Immeuble collectif participatif

Un partenariat a aussi été noué avec le bailleur social Habitat de l'III. L'association s'est unie à des autopromoteurs pour un projet **d'immeuble collectif participatif** « K'hutte ». En 2015, l'AFTC fait participer les personnes cérébrolésées à la vie de l'immeuble. Deux fois par mois, les adultes handicapés préparent des plats commandés en amont par les habitants. Les colocataires cérébrolésés assurent également quelques missions de conciergerie, telles que l'arrosage des plantes pendant l'été ou la collecte des jetons pour les machines à laver de la buanderie commune. L'enjeu est double : s'adapter à une nouvelle forme d'habitat et trouver des personnes capables d'accompagner des cérébrolésés souffrant de non-adaptation comportementale. Comme il est impossible d'être présent au quotidien en continu dans chacun des lieux de vie,

¹¹⁸ **Groupe troubles psychopathologiques et ses conséquences**, CRFTC, s.d, en ligne :

<http://www.crftc.org/index.php/groupe-de-travail-autour-de-la-lesion-cerebrale/troubles-psychopathologiques-et-ses-conséquences>

¹¹⁹ **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004-26, 2004, 22p.

<http://www.cclin-arlin.fr/nosopdf/doc04/0013956.pdf>

¹²⁰ PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, 2010/11, 59p.

<http://www.reseauprosante.fr/files/santepublique/Mission-interministerielle-en-vue-de-l-elaboration-d-un-plan-d-action-en-faveur-des-traumatisés-crâniens-et-des-blessés-médullaires.pdf>

l'AFTC prend donc le parti de travailler avec des prestataires privés partenaires qui emploient des AVS présents dans les logements. Les partenariats se nouent progressivement, avec la mise en place de conventions de coopération.

Avec le **projet K'hutte**, le **partenariat AFTC-AVS** s'est conclu avec l'entreprise d'aide à la personne Présence 67. Les AVS se relaient de 6 heures à 23 heures. Pendant la nuit, les locataires sont équipés de bracelets susceptibles de transmettre un signal d'urgence en cas de chute. Ces professionnels de l'aide à la personne rédigent à la fin de chaque service de cinq ou six heures des transmissions détaillées sur l'état d'esprit général de la maison, le moral de chacun des locataires, etc. Ils vérifient la prise de médicaments, ils peuvent aider à la toilette et à l'habillage le matin, à la préparation des repas. Les courses sont commandées par Internet et livrées sur place. Ils préparent les activités, accompagnent aux rendez-vous médicaux. En plus des six AVS qui travaillent sur K'hutte, des chauffeurs et des véhicules sont disponibles pour transporter les bénéficiaires de l'ensemble des maisons, surtout vers l'accueil de jour de l'association.

Élément clé du partenariat entre l'association et son prestataire, les transmissions sont envoyées trois fois par jour par les AVS au référent de chaque maison, salarié du SAMSAH de l'AFTC. Ce service d'accompagnement médico-social assure la coordination des soins et l'accompagnement social des personnes. Au sein du SAMSAH, une infirmière diplômée d'État gère dans toutes les maisons l'adéquation entre les différents médicaments administrés, informe les AVS de changements dans la prise des médicaments, évalue les plaies ou autres blessures. L'équipe comprend également un aide-soignant qui soutient les AVS dans la pratique des soins et techniques de base (toilette, contrôle du poids, état des ongles, positions de sommeil, etc.). L'aide-soignant de l'AFTC, tout comme la neuropsychologue, qui est plus largement chargée du bilan des capacités cognitives de toutes les personnes à leur entrée dans l'association et l'ergothérapeute qui passe dans chaque logement et conseille les AVS dans la prise en charge des cas particuliers sont référents d'une maison. Le SAMSAH emploie aussi un médecin qui coordonne l'ensemble des intervenants auprès des 30 locataires concernées par la problématique de la cérébrolésion. Il facilite le partage d'informations et fait un travail de pédagogie en direction des salariés et des familles. Trois conseillers en économie sociale et familiale (CESF) complètent l'équipe, dont une coordinatrice, chargée d'optimiser les ressources et de faciliter les relations avec les familles. Une quarantaine de projets d'habitat inclusif, s'adressant à des personnes porteuses de différents types de handicap, mental ou psychique, ou à des personnes âgées dépendantes dont les proches veulent changer les modalités d'accompagnement, sont ouverts ou en cours de création.¹²¹

Accueil de jour

Adossés à des MAS ou FAM, des **services externalisés** se mettent progressivement en place. Ils assurent la prise en charge à domicile pour les personnes très lourdement handicapées. Ce dispositif permet de recourir au plateau technique des établissements et de bénéficier de l'expérience du personnel en matière de soins et d'accompagnement auprès des personnes lourdement handicapées. **Les foyers occupationnels** accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des MAS ou des FAM. En général, ces foyers sont ouverts toute l'année. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet. Une équipe composée en majorité de travailleurs sociaux et éventuellement de personnel médical et paramédical assure le fonctionnement de la structure.¹²²

Ainsi, toujours dans le cadre du projet « K'hutte » de la région Grand Est, pour les 58 personnes prises en charge qui vivent encore dans leur famille, et les 30 personnes cérébrolésées en habitat partagé, un **accueil de jour** est ouvert. Quinze personnes sont accueillies quotidiennement pour améliorer leurs capacités. Les

¹²¹ MARTY Marie, **Une nouvelle vie en colocation**, ASH, n° 2987, 2016/12/09, s.p.

¹²² **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SDSD/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004-26, 2004, 22p.
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

activités proposées soutiennent l'évolution des troubles de cognition sociale et améliorent la plasticité neuronale. L'équipe travaille sur l'acceptation du handicap, le sien comme celui des autres, développe la solidarité, l'accès aux activités de la vie quotidienne comme la cuisine, l'estime de soi. **L'accueil de jour** organise aussi des excursions, entre autres aux thermes de Bad Bergzabern en Allemagne où, au contact de l'eau, les personnes cérébrolésées retrouvent une part de leur motricité perdue. Invitées à accompagner les malades aux bains, les familles, souvent très protectrices, redécouvrent leurs proches et peuvent en apprécier les réelles capacités. Mieux comprise et épaulée par les pouvoirs publics, l'AFTC se félicite des résultats de son initiative. Un succès qui entraîne de nombreuses sollicitations extérieures, de la part de familles ainsi que de professionnels français, belges ou suisses.¹²³

Un autre exemple, celui du **FAM Fond Peyré en Haute Garonne** qui en plus des 40 personnes accueillies en Internat, propose depuis 2008, 12 places d'accueil de jour et depuis 2017, 2 places d'accueil temporaire. Spécialisé dans l'accompagnement des victimes de lésions cérébrales acquises, cet établissement est le fruit d'un partenariat avec l'AFTC. Il propose un accompagnement adapté et une prise en compte globale pour aider la personne dans sa reconstruction psychique, physique, sociale et professionnelle.¹²⁴

Les établissements médico-sociaux

Lorsque les personnes ne peuvent retourner, ou rester au domicile, des structures d'hébergement peuvent les accueillir. Selon les besoins de soins et d'aide de la personne, un accueil en foyer de vie (FV), foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou en maison d'accueil spécialisée (MAS) peut être proposé. Les divers modes de prise en charge prévus par le code de l'action sociale et des familles (internat, accueil de jour, séjours temporaires, intervention à domicile...) favorisent l'insertion de la personne.¹²⁵

Les foyers d'hébergement pour travailleurs d'ESAT

Les foyers d'hébergement pour travailleurs en ESAT sont des lieux de vie, avec des chambres et un système de restauration. Ils sont dotés d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels en charge d'accompagner les résidents, comme des éducateurs. Selon le degré d'autonomie, les résidents peuvent participer à la vie du foyer et la formule d'hébergement peut varier. Certains foyers sont constitués de petits groupes de logements dans l'habitat ordinaire. Ces foyers ne sont pas médicalisés.¹²⁶ Dans les Hautes-Pyrénées, le foyer d'hébergement d'ESAT Piveau APF, par exemple, propose à ses résidents dans une dynamique d'insertion sociale, des actions engagées dans le cadre de leur insertion professionnelle. Il propose un accompagnement pour la vie quotidienne, un accompagnement aux loisirs, aux démarches administratives et à l'aide psychologique. Ils assurent aussi le transport des travailleurs handicapés vers leur lieu de travail.¹²⁷

Les foyers de vie

Les foyers de vie ou foyers occupationnels sont des établissements qui accueillent des adultes handicapés ayant une certaine autonomie pour leur proposer des animations, des activités en fonction de leur handicap.

¹²³ MARTY Marie, **Une nouvelle vie en colocation**, ASH, n° 2987, 2016/12/09, sp.

¹²⁴ **Fond Peyré**, RESO, 2017, en ligne :

<https://www.res-o.fr/fond-peyre>

¹²⁵ **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004-26, 2004, 22p.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

¹²⁶ **Zoom sur les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés**, MDPH, 2016, en ligne : http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=763:zoom-sur-le-foyer-dhebergement-pour-travailleurs-handicapes-&catid=41:actualites&Itemid=64

¹²⁷ **Foyer d'hébergement d'Esat Piveau APF**, Action Sociale, s.d, en ligne:

<http://annuaire.action-sociale.org/?p=foyer-d-hebergement-d-esat-pivau-apf-650001423&details=caracteristiques#public>

Certaines structures peuvent également proposer un hébergement. Différents types d'accueil sont proposés : accueil temporaire, accueil de jour, internat.¹²⁸ L'AFTC gère de nombreux foyer de vie comme « Les Cascades » à Muret en Haute-Garonne. Ce Foyer de vie accueille en hébergement collectif 58 personnes âgées de 20 à 55 ans à l'admission, atteintes de déficiences motrices, avec ou sans troubles associés, nécessitant un accompagnement dans les activités de la vie quotidienne et sociale. Il propose des studios adaptés de 21m² répartis sur quatre étages et un appartement indépendant pour l'accueil des familles et l'entraînement à l'autonomie pour les résidents qui en font la demande lors de leur projet individualisé. Outre ses missions d'hébergement, de soins et d'aide dans les actes de la vie quotidienne, le Foyer accompagne à la vie sociale en appréhendant la personne dans sa globalité et sa singularité.¹²⁹

Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les maisons d'accueil spécialisé (MAS)

Les maisons d'accueil spécialisé (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM) sont des structures d'hébergement et de soins accueillant des adultes dont les handicaps les rendent incapables à réaliser seuls les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants.¹³⁰ Des MAS et des FAM sont spécialisés dans l'accueil des personnes cérébrolésées et des blessés médullaires. A titre d'exemples, la **MAS¹³¹ de l'Association de Soins aux Personnes Epileptiques et Cérébrolésées (ASPEC)** située dans l'Orne, accueillent des adultes présentant un handicap durable des suites d'une lésion cérébrale (traumatisme crânien, AVC, maladie...) et présentant des effets invalidants sur le plan des autonomie de la vie quotidienne, relationnelles et sociales, neuro-psychologique, moteur et psycho-moteur et des troubles associés, nécessitant une surveillance et des soins médicaux importants ainsi qu'un accompagnement soutenu et personnalisé. Elle propose différents types de séjour en fonction du projet de vie de la personne. Accueil de long séjour mais aussi accueil temporaire, de relais pour les familles, d'adaptation à une institution, de stage d'évaluation, d'aide à l'orientation.¹³² Le **FAM Jacques Mondain Monval** dans le Cantal, également spécialisé dans l'accueil des **personnes cérébrolésées** propose, quant à lui, d'accueillir les personnes les plus lourdement handicapées, incapables à toutes activités professionnelles et ne pouvant vivre dans un logement autonome mais aussi d'accompagner des personnes cérébrolésées vers une réinsertion sociale.¹³³

La **MAS COS MAS de la Vallée du Lunain** accueille des blessés médullaires tétraplégiques.¹³⁴ Le **FAM** de Saint-Girons dans l'Ariège, accueille également des **blessés médullaires**. Il assure une surveillance médicale constante, une continuité de soins généraux et spécialisés, tente d'éviter les phénomènes de régression physiques ou psychologiques. Des infirmiers sont présents 24h/24 et 7 jours sur 7 pour des soins spécifiques et une surveillance permanente. L'équipe pluridisciplinaire promeut le projet personnalisé de chaque résident par la médiation et l'intégration dans la société en proposant des activités permettant à chacun de réaliser son projet. La domotique et le contrôle de l'environnement favorisent l'autonomie, facilitent la communication et permet aux personnes de vivre dignement.¹³⁵

¹²⁸ **Handicap : foyer de vie**, Direction de l'information légale et administrative, 2018/04, en ligne :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2005>

¹²⁹ **Foyer de vie les Cascades**, APF, s.d, en ligne :

<http://foyer-les-cascades-apf.wifeo.com/presentation-du-foyer.php>

¹³⁰ MAKDESSI Yara, **Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités**, Documents de travail Série Etudes et recherche, n° 123, 2012/10, 30p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>

¹³¹ **Maison d'accueil spécialisé pour personnes cérébrolésées**, Association ASPEC, s.d, en ligne : <http://www.assoaspec.fr/etablissement-mas-residence-la-colline.php>

¹³² **Maison d'accueil spécialisé pour personnes cérébrolésées**, Association ASPEC, s.d, en ligne : <http://www.assoaspec.fr/etablissement-mas-residence-la-colline.php>

¹³³ **Le foyer d'accueil médicalisé pour cérébrolésés**, Communauté de communes du Pays de Pierrefort Neuvéglise, s.d, en ligne :

http://www.paysdepierrefort.com/accueil-medical-cerebral_fr.html

¹³⁴ **Maison d'accueil spécialisé COS MAS de la vallée de Lunain**, Association COS, s.d, en ligne : <https://www.cos-asso.org/maison-daccueil-specialisee-cos-mas-de-la-vallee-du-lunain>

¹³⁵ **Foyer d'accueil médicalisé de Saint-Girons**, APAJH Ariège, 2012/10/13, en ligne :

<http://www.apajh09.org/index.php/84-actualites/111-foyer-daccueil-medicalise-de-saint-girons>

Protéger les situations particulières des populations vulnérables

Deux catégories de population appellent une prise en compte spécifique : les enfants et les personnes âgées de plus de 60 ans.

Les enfants

La **fréquence** des traumatismes médullaires et des traumatismes crâniens est **moindre** chez les enfants. Néanmoins, le jeune âge de ces blessés concourt au caractère dévastateur et à une prise en charge spécifique. Leur début de vie est bouleversé par des séquelles souvent définitives et par les conséquences sur leur famille. Ces traumatismes sont dus essentiellement à des accidents de la voie publique (pour environ la moitié d'entre eux), à des chutes accidentelles ou volontaires et à des accidents de sport. La grande majorité des traumatismes crâniens de l'enfant résulte de chutes. Avant 2 ans c'est en général la chute d'une table à langer ou des bras de ses parents, entre 2 et 5 ans il tombe de sa hauteur, puis du haut d'un meuble ou d'une fenêtre ; à partir de 6 ans il tombe en traversant la rue, de bicyclette ou à l'occasion d'activités sportives. La part des accidents de la circulation augmente avec l'âge. Une cause très particulière de traumatisme crânien chez le très jeune enfant est la maltraitance avec le syndrome très particulier « du bébé secoué ». ¹³⁶ L'atteinte crânio-cérébrale au cours du jeune âge, en particulier, mérite une mention et attention particulières. Ses conséquences sont proprement ravageuses. Elles le sont parce que, contrairement à l'idée fautive de la plasticité de l'enfant qui conférerait une grande faculté de récupération, le bébé est fragile et les lésions s'expriment en absence de maturation des fonctions cognitives et comportementales avec des défauts d'acquisition. Les lésions sont irréversibles, entraînant souvent des difficultés d'intégration scolaire ; leur détection peut être tardive, intervenant parfois au moment de l'adolescence et révélant des séquelles irrémédiables.

L'**enfant victime** d'un traumatisme crânien, que ce soit par l'effet du syndrome du bébé secoué ou à la suite d'un accident, ou l'enfant blessé médullaire, requiert en plus de la prise en charge classique de ces pathologies la nécessité, dans le premier cas, d'une **mise à l'abri** et, dans tous les cas, la prise en compte de la **particularité pédiatrique** sur le plan médical. Sur le plan **du suivi, un accompagnement** de très long terme est nécessaire à la fois sur le plan médical qu'éducatif et professionnel. Le handicap induit par le traumatisme persistant toute la vie, les blessés sont en outre confrontés à leur propre **vieillesse**, mais également à celui de leurs aidants familiaux. ¹³⁷

Pour ces enfants, l'accident constitue une **rupture radicale** dans leur vie et celle de leur proche et les oblige aussi souvent à revoir les projets de formation ou les perspectives professionnelles. La re-scolarisation ou reprise d'études des enfants suppose une préparation et des adaptations particulières. La multiplicité et la gravité possible des **troubles et pathologies associés au handicap visible** qu'est le handicap moteur doivent en effet être prises en compte. Les **troubles invisibles**, quant à eux, moins repérés, ne doivent pas être minimisés car leur incidence sur la vie des blessés peut constituer un obstacle majeur à la poursuite des études, aussi important que l'impossibilité matérielle d'accéder au bâti. L'identification des répercussions de ces troubles par les pédagogues conditionne en grande partie l'accessibilité aux études et favorise l'insertion professionnelle et sociale à terme des jeunes blessés. Chaque cas est singulier et l'instauration d'un dialogue avec ces enfants, leur famille et l'équipe médicale qui les suit permettent de trouver des solutions adaptées. La vie quotidienne après un accident se trouve profondément transformée. Les conditions socio-économiques de la famille ainsi que son investissement dans l'accompagnement du jeune sont des variables

¹³⁶ **Prévention du traumatisme crânien**, AFTC Gironde, 2017/05, en ligne :

<https://aftc-gironde.org/site/preventions/prevention-du-traumatisme-cranien/>

¹³⁷ PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**. Rapport final, Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, 2010/11, 59p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000270/index.shtml>

non négligeables dans la compensation du handicap. En effet les prestations de compensation versées notamment en aide humaine sont loin de recouvrir dans les cas les plus graves, les dépenses liées à la transformation de l'habitat, aux nécessaires adaptations domotiques. Il faut souligner en outre l'attention, voire la présence quotidienne, requise ainsi que la lourdeur des démarches complexes et multipliées du fait du handicap.

Du fait de la dépendance plus ou moins grande à une tierce personne pour les actes les plus simples, le quotidien peut demander une organisation complexe et générer de nombreuses inquiétudes chez le jeune blessé en même temps qu'il constitue une préoccupation constante dont l'importance et le coût en termes d'énergie mobilisée ne sont pas mesurés. Les actes de la vie quotidienne pouvant être chronophages, le temps disponible pour des activités autres se trouve restreint. De plus, comme il s'agit d'actes essentiels, ils représentent une priorité auprès de laquelle d'autres enjeux de l'enfance ou de l'adolescence, dont les enjeux scolaires, ne revêtent pas toujours la même importance que pour d'autres jeunes.

Après l'accident, une **prise en charge rééducative pluridisciplinaire** importante va s'imposer et peut se poursuivre pendant longtemps. Ces contraintes ont un impact sur sa disponibilité pour les études. Les douleurs sont parfois très importantes et parasitent les activités. De plus, elles peuvent affecter les capacités cognitives dans la mesure où elles sont source de fatigue, de déconcentration, et même de difficultés à mémoriser. **Les aspects psychologiques** ne doivent pas non plus être ignorés. Outre la possibilité de syndrome dépressif, l'estime de soi peut être affectée durablement. Au-delà de la phase consécutive à l'annonce du handicap, les retentissements psychiques inévitables continuent d'avoir des conséquences à long terme sur la motivation et l'investissement des élèves ou des étudiants dans leurs études. Il s'agit pour eux de retrouver la capacité à se projeter, d'imaginer l'avenir autrement, notamment sur un plan affectif et social. Les interrogations concernant la vie affective et sexuelle sont nombreuses. S'approprier de nouveaux projets, en vue d'une formation professionnelle, demande beaucoup de temps et un accompagnement de l'entourage et des équipes. Dans un premier temps, un refus total de re-scolarisation ou des comportements d'indifférence ou de fuite peuvent être constatés. La reprise d'études en collège et lycée se fait dans un premier temps sur une année ou plus dans le cadre spécialisé des unités d'enseignement (UE) des centres de rééducation fonctionnelle. Elle peut se poursuivre ensuite dans un établissement régional ou lycée d'enseignement adapté (EREA ou LEA) ou en institut d'éducation motrice (IEM) ou en Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP). La poursuite de la scolarité et des études peut aussi s'envisager en milieu ordinaire selon des modalités appropriées (notamment pour les paraplégiques). Les conditions de cette reprise d'études sont fixées par un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou un plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH) avec l'accord du jeune et de sa famille. Ces documents, qui constituent un des volets du plan personnalisé de compensation (PPC) du handicap, indiquent les moyens à mettre en œuvre tant sur le plan matériel que pédagogique pour permettre l'accessibilité aux apprentissages des jeunes blessés. Ils déterminent également le cadre institutionnel adapté à la re-scolarisation en milieu spécialisé ou ordinaire. La scolarisation en milieu ordinaire peut se faire à titre individuel avec dans certains cas l'accompagnement d'un Sessad (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) ou collectivement dans des dispositifs comme les Ulis (Unité localisée d'inclusion scolaire).¹³⁸

Les personnes de plus de 60 ans

Les personnes âgées constituent aussi une catégorie qui requiert une prise en charge et un suivi particulier. Leur fragilité et leur vulnérabilité les exposent à un niveau de risque accru. Le nombre de chutes augmente de façon très importante du fait du vieillissement de la population et la mortalité associée est beaucoup plus élevée et croît de façon importante après 70 ans. La gestion des suites de leur accident est, également, plus difficile. A partir de 65 ans, les causes majeures de traumatismes crâniens et de lésions médullaires sont dues à des chutes et à des accidents de la circulation, en voiture et surtout comme piéton pour les plus âgés. Le sujet âgé tombe souvent lourdement sur le côté et n'a pas toujours le réflexe de se protéger avec

¹³⁸ **Les lésions médullaires acquises** : BEP, Tous à l'école, 2017/06, en ligne : <http://www.tousalecole.fr/content/l%C3%A9sions-m%C3%A9dullaires-acquises-bep>

les mains. Le traumatisme crânien est souvent associé à des fractures, notamment d'un bras ou d'une épaule. La chute chez une personne âgée n'est jamais un incident anodin et même quand elle se termine assez bien elle provoque toujours un traumatisme psychologique avec peur d'anticipation qui peut conduire les plus vulnérables, de l'autonomie à la dépendance. La gravité du traumatisme crânien chez la personne âgée est avérée. Alors que la mortalité tout âge confondu du traumatisme crânien sévère est environ de 30 %, elle est classiquement estimée à 70 % à 70 ans et à 85 % à 85 ans...¹³⁹ Chez la personne âgée, le traumatisme crânien ou la lésion médullaire provoque un état de dépendance sévère sur le plan physique et s'accompagne d'une décompensation forte sur le plan cognitif. La difficulté de la prise en charge précoce des traumatismes crâniens chez les personnes âgées vient à la fois de l'incertitude majeure du pronostic mais aussi du fait que celui-ci est souvent défavorable. En effet, décider de faire entrer une personne âgée traumatisée crânienne dans un protocole de soins intensifs est toujours une décision délicate. Le traitement intensif sous-entend une cascade de prise en charge (de la réanimation à la réinsertion) qui doit être supportée par un patient très fragile et dont le résultat peut aboutir à un état de dépendance sévère, puis à une hospitalisation en unité de soins de suite, voire à un décès après d'inutiles souffrances. C'est pourquoi il est souvent utile de recourir à l'avis d'un gériatre, qui sait apprécier les potentialités de la personne âgée traumatisée avant de décider ou non d'une prise en charge intensive.¹⁴⁰

Recouvrer son autonomie dans ces conditions apparaît hors de portée et l'institutionnalisation devient souvent inévitable. Le retour au domicile n'est envisageable qu'à la condition qu'il s'accompagne de dispositifs ambulatoires de type réseau de santé, HAD, SAMSAH, SSIAD, assortis d'accueils temporaires pour du répit notamment. La création de places en MAS ou FAM pour les personnes de plus de 60 ans est indispensable. Enfin, seules des unités de soins de longue durée, configurées pour accueillir ces personnes en grande dépendance, pourraient satisfaire à la prise en charge des cas les plus lourds.¹⁴¹ La prise en charge des personnes âgées suite à un accident est en train de devenir un problème de santé publique en raison de l'accroissement de leur nombre.¹⁴²

Des dispositifs de coordination, de formation et de recherche

D'une manière générale, les personnes cérébrolésées et, dans une moindre mesure, les blessés médullaires, sont particulièrement concernés par la mise en œuvre de la « Réponse accompagnée » pour tous » (RAPT) qui permet de sécuriser des parcours à risque à travers les « Plans d'accompagnement global » qui ont été institués par la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 (article 89). Dans cette conception, les MDPH sont considérées comme « assembleur » pour assurer la coordination des différents acteurs dans la construction d'une réponse face aux situations complexes. C'est également dans ce cadre que s'inscrit la publication en mars 2018 par l'ANESM de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap ». ¹⁴³

¹³⁹ **TC de la personne âgée**, AFTC Gironde, 2017/04, en ligne :

<https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cerebrolesion-acquise/traumatisme-cranien/tc-de-la-personne-agee/>

¹⁴⁰ **TC de la personne âgée**, AFTC Gironde, 2017/04, en ligne :

<https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cerebrolesion-acquise/traumatisme-cranien/tc-de-la-personne-agee/>

¹⁴¹ PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**. Rapport final, Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, 2010/11, 59p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000270/index.shtml>

¹⁴² **TC de la personne âgée**, AFTC Gironde, 2017/04, en ligne :

<https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cerebrolesion-acquise/traumatisme-cranien/tc-de-la-personne-agee/>

¹⁴³ **Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap**. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis, ANESM, 2018/03, 124 p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=news&id_article=1243

Au-delà de la seule prise en charge médico-sociale, la question de la coordination des acteurs était également au centre de la circulaire de 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâno-cérébraux et des traumatisés médullaires.¹⁴⁴

Des centres de ressources et de coordination

La continuité, la coordination et l'interconnexion des niveaux et des structures de prise en charge favorise également à leur niveau, le retour à l'autonomie des personnes. Ainsi le **Centre Ressource Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC)**¹⁴⁵ a pour mission d'optimiser la prise en charge des personnes atteintes d'une lésion cérébrale. Il est un outil au service des professionnels qui favorise une **prise en charge efficace** des traumatisés crâniens pour ainsi garantir la trajectoire des personnes cérébrolésées. Le CRFTC est une **plateforme d'information** autour de la lésion cérébrale, propose une **base documentaire** consacrée à la lésion cérébrale et à sa prise en charge ; il gère aussi en lien avec les pouvoirs publics, la **Base Médiale**, destinée aux bénéficiaires du dispositif médico-social avec l'objectif d'améliorer la trajectoire de santé et de vie des personnes atteintes d'une lésion cérébrale. Il est aussi un espace partagé de réflexions et d'échanges entre les différents professionnels prenant en charge les personnes cérébrolésées. Plusieurs groupes de travail ouverts permettent des rencontres entre professionnels autour de différents thèmes : ergothérapie, cognition sociale, établissements logements-services... Il est un vecteur de **formation, de communication**, et de diffusion des connaissances scientifiques concernant la lésion cérébrale et propose des actions afin de mobiliser les pouvoirs publics et les organismes partenaires.¹⁴⁶

Des réseaux de santé

Dans un autre registre, le **Pôle Cap Neuro** est le **centre ressource francilien spécialisé** dans le champ du handicap neurologique. Il est financé à titre expérimental par l'ARS Île-de-France et l'Institut des neurosciences translationnelles de Paris (IHU-A-ICM). Ce pôle s'adresse à tous les professionnels de santé territoriaux exerçant dans le secteur sanitaire, médico-social ou social qui souhaitent être accompagnés dans la gestion de situations complexes de handicap neurologique d'origine dégénérative ou traumatique comprenant notamment les traumatismes crâniens et les blessures médullaires. Face à la multitude d'acteurs et de dispositifs présents sur la région, **l'identification des services les mieux adaptés** aux besoins spécifiques du patient s'avère souvent difficile pour les professionnels de premiers recours. Ces constats soulignent l'intérêt de disposer d'un interlocuteur ayant une expertise transversale sur le handicap neurologique, quel que soit son origine, et une bonne connaissance de l'offre du territoire pour aider à la continuité du parcours de santé. C'est pourquoi, l'ARS a recommandé dans son Plan Régional de Santé (PRS) 2013-2017, la création d'une plateforme ressource régionale de recours pour les handicaps neurologiques lourds et complexes. L'objectif du Pôle Cap Neuro est **d'améliorer la qualité des soins et de vie** des personnes adultes atteintes de handicap neurologique **à chacune des étapes de leur parcours** de santé en apportant un appui aux professionnels de santé qui consiste notamment à **rendre plus lisible et visible l'offre territoriale et régionale ; orienter vers une prise en charge adaptée ; diffuser une veille documentaire et réglementaire ; améliorer les pratiques professionnelles ; offrir un lieu de synergie interprofessionnelle pour impulser une dynamique de réseau et co-construire des solutions ; promouvoir les fonctions des coordinateurs du parcours de santé spécialisés dans le handicap d'origine neurologique ; être le porte-parole régional des problématiques liées au handicap neurologique.** Pour mener à bien ses missions, le Pôle Cap Neuro s'appuie sur

¹⁴⁴ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâno-cérébraux et des traumatisés médullaires, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004/26, 2004, 22p.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

¹⁴⁵ PRADAT-DIEHL Pascale, **Parcours sanitaire et médico-social après un traumatisme crânien**, GH Pitié-Salpêtrière APHP, Université Pierre et Marie Curie Paris, Equipe de recherche UPMC 06, Association réseau traumatisme crânien Ile-de-France, s.d, 37p.

http://www.cnsa.fr/documentation/a11_pradat-diehl.pdf

¹⁴⁶ CHARATON James, **Présentation du Centre ressources francilien du traumatisme crânien**, CRFTC, s.d, en ligne :

<http://www.crftc.org/index.php/presentation-du-centre-ressources-francilien-du-traumatisme-cranien>

l'expertise des réseaux de santé ou d'autres acteurs de filières dédiés aux maladies neurologiques handicapantes qui assurent la coordination et la continuité des parcours de santé de patients complexes.¹⁴⁷

La formation et la recherche

La formation, l'information et la connaissance sont nécessaires à la prise en charge des personnes cérébro-lésées et blessées médullaires. L'approfondissement de la formation initiale et continue des professionnels est nécessaire.

La formation initiale

La médecine physique et de réadaptation (MPR) est une spécialité en plein essor comme en témoigne le nombre de poste proposé par la filiarisation. La MPR est une médecine humaine diversifiée, avec ses propres spécificités d'évaluation du patient, de sa fonction, de son environnement social, avec une prise en charge singulière alliant thérapeutiques médicamenteuses, physiques, instrumentales et sociales. **Le Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation (COFMER)** fournit une formation de qualité homogène en France. Il propose quatre semestres dans des services agréés pour le diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine physique dont trois au moins doivent être accomplis dans des services hospitalo-universitaires. Ces semestres doivent être effectués dans au moins deux services ou départements différents ; deux semestres dans un service agréé pour les DES de neurologie, pédiatrie ou rhumatologie et deux semestres libres, comportant au plus un semestre dans un service agréé pour le DES de médecine.¹⁴⁸ Il propose aussi plusieurs diplômes inter-universitaires (DIU) partout en France. A titre d'exemple, on peut citer les DIU « évaluation des traumatisés crâniens » à Bordeaux et à Paris, « traumatismes crânio-cérébraux : aspects médicaux et sociaux » à Bordeaux, Montpellier et Paris, « traumatisme crânien de l'enfant et de l'adolescent à Paris ». Il est également investi dans la recherche et les pratiques cliniques de la spécialité.¹⁴⁹

La formation continue

L'Association Nationale des médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation (ANMSR), constituée de médecins spécialistes de MPR, promeut cette spécialité au sein du système de santé ; participe à la formation médicale continue et à l'enseignement postuniversitaire ; participe à l'évolution de la spécialité ; développe la communication interprofessionnelle ; entretient et développe les liens amicaux entre les membres. Elle organise également des congrès¹⁵⁰ et a édité jusqu'en 2013 La Lettre de Médecine Physique et de Réadaptation.¹⁵¹ **La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER)** est également investie dans la formation.¹⁵² D'autres structures s'investissent également dans la formation sur cette thématique. **L'APF** dispose d'un centre de formation qui propose des formations médico-sociales, des formations en entreprises, des formations diplômantes ainsi que des colloques et de publications. Elle

¹⁴⁷ Site Pôle Cap Neuro Ile-de-France, s.d, en ligne :

<https://www.polecapneuro.org/mission>

¹⁴⁸ Médecine physique et de réadaptation, ISNI, s.d, en ligne :

<http://www.isni.fr/les-specialites/medecine-physique-et-de-readaptation/>

¹⁴⁹ Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, COFMER, s.d, en ligne :

http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=490

¹⁵⁰ MEIMON NISEMBAUM Catherine, Présentation de l'Association des médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation, s.d, en ligne

http://www.meimonnisenbaum.com/fr/lexique/A_Z/id-824-association-medecins-specialistes-medecine-physique-readaptation-anmsr-

¹⁵¹ Association Nationale des Médecins Spécialistes de Médecine Physique de Réadaptation, ANMSR, s.d, en ligne :

http://www.anmsr.fr/dernier_num_ro

¹⁵² Société française de médecine physique et de réadaptation, SOFMER, s.d, en ligne :

<https://www.sofmer.com/>

soutient les professionnels face aux transformations des secteurs associatif, médico-social et sanitaire. L'APF Formation renforce ses partenariats et participe au réseau des organismes de formation de la FEHAP pour répondre à sa mission de développement des compétences de l'ensemble des acteurs de ces secteurs. Le champ de la formation s'est enrichi d'un nouveau dispositif, le développement professionnel continu (DPC), qui s'adresse aux professionnels de santé, afin d'accroître la qualité et la sécurité des soins et des prestations. S'inscrivant dans cette perspective, APF Formation propose un espace de réflexion favorisant la capitalisation, l'appropriation et l'amélioration des pratiques professionnelles déployées dans les institutions par tous les professionnels qui contribuent à l'accompagnement des personnes vieillissantes ou présentant un handicap.¹⁵³

France Traumatisme Crânien (FTC) contribue aussi de diverses manières à la diffusion et à l'enrichissement des connaissances. Elle propose des **colloques** depuis 2010, ainsi que des **journées de formation continue**, d'envergure nationale, à visée scientifique, traitant d'un thème choisi en fonction de sa difficulté ou de son retentissement sur la société. Les membres de France Traumatisme Crânien interviennent aussi dans des **Diplômes Inter Universitaires** ou **Diplômes Universitaires (DU)** comme organisateurs ou intervenants.¹⁵⁴

La formation des autres professionnels

France traumatisme crânien organise également des **rencontres annuelles** entre les champs de la **médecine et du juridique**. Il propose aussi des **journées de formation continue**, traitant d'un thème choisi. En décembre 2017, elle a proposé une journée en partenariat avec l'Ecole Nationale de Magistrature sur le traitement judiciaire du syndrome du bébé secoué.¹⁵⁵ Le perfectionnement des compétences des professionnels intervenant dans les procédures judiciaires est essentiel.

L'**université Paris Descartes** propose d'ailleurs un **DIU Traumatisme crânien de l'enfant et de l'adolescent, syndrome bébé secoué** destiné aux médecins mais également **aux avocats, aux magistrats, aux officiers de police judiciaires, aux juristes, aux paramédicaux** impliqués dans la prise en charge des enfants avec traumatismes crâniens. L'objectif est d'enseigner dans un langage accessible et commun aux différents corps de métier les données médicales et juridiques nécessaires à la prise en charge et au suivi des enfants et adolescents victimes de traumatisme crânien, et de leur famille : connaissances médicales et juridiques nécessaires pour soigner ; connaissances médicales nécessaires pour juger et garantir les droits de l'enfant ; connaissances médicales nécessaires pour enseigner aux enfants cérébrolésés.¹⁵⁶

L'**Ecole Nationale de la Magistrature (ENM)** propose dans son catalogue de formation continue 2018 un renforcement de connaissances sur différentes thématiques : le syndrome du bébé secoué mais aussi les réparations du préjudice corporel ou l'assurance. Dans le même registre, des facultés, à l'instar l'université de médecine de Montpellier propose un diplôme universitaire **Droit à la réparation du dommage corporel destiné aux avocats, magistrats et juristes**. Cette formation a pour objet de fournir un socle de connaissances nécessaires à la compréhension de l'expertise médicale, de son déroulement, de son importance tant au plan structurel qu'institutionnel. Elle enseigne le droit de la réparation juridique du dommage cor-

¹⁵³ Association des paralysés de France, APF, s.d, en ligne :

<http://formation.apf.asso.fr/notre-activite/>

¹⁵⁴ Formation et recherche, France traumatisme crânien, s.d, en ligne : <http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/formation-recherche>

¹⁵⁵ Traitement judiciaire du syndrome du bébé secoué : quelles avancées en 2017. Formation continue du 18 au 20 décembre 2017 à Paris-Programme, Association France traumatisme crânien, Ecole nationale de la magistrature, s.d, en ligne : <http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/formation-recherche/colloques/theme-23-le-traitement-judiciaire-du-syndrome-du-bebe-secoue-queelles-avancees-en-2017->

¹⁵⁶ DIU traumatismes crâniens de l'enfant et de l'adolescent – syndrome du bébé secoué, Université Paris Descartes, s.d, en ligne : [http://www.scfc.parisdescartes.fr/index.php/descartes/formations/medecine/pediatrie-medecine-de-l-adolescent/diu-traumatismes-craniens-de-l-enfant-et-de-l-adolescent-syndrome-du-bebe-secoue/\(language\)/fre-FR](http://www.scfc.parisdescartes.fr/index.php/descartes/formations/medecine/pediatrie-medecine-de-l-adolescent/diu-traumatismes-craniens-de-l-enfant-et-de-l-adolescent-syndrome-du-bebe-secoue/(language)/fre-FR)

porel, les concepts et les pratiques de l'expertise médicale en évaluation du dommage corporel et en responsabilité médicale, permet de mieux préparer, assister, intervenir et comprendre une expertise médicale. Elle prépare également à l'analyse de rapport d'expertise et à la rédaction des « Dires à expert ».¹⁵⁷

La recherche

Il ne peut pas exister de soins adaptés sans le développement de la recherche. La recherche est essentielle pour une politique de santé publique saine et pour des efforts plus larges visant à éliminer les obstacles aux soins.¹⁵⁸ Pour disposer de données locales solides, les pays doivent encourager et chercher à améliorer la qualité de la recherche, y compris, et en particulier, les études longitudinales et de cohorte.

Les **recherches sur les soins médicaux et de réadaptation des lésions de la moelle épinière**, par exemple, existent depuis des décennies. Ainsi de nombreux acquis ont permis à des personnes avec des LME de maintenir une qualité de vie élevée et de vivre aussi longtemps que la population générale. Il y a eu des innovations remarquables dans le domaine des aides techniques. Par exemple, les **progrès de la technologie** en matière de fauteuils roulants ont fait que les besoins des personnes atteintes de LME sont mieux pris en compte grâce à des mécanismes d'inclinaison et de bascule, de repose-pieds réglables en hauteur, qui répondent à l'alignement postural, à l'aspect fonctionnel, à la spasticité, aux contractures, à la gestion des pressions, au confort et à d'autres questions.¹⁵⁹ Le développement d'environnements virtuels et de la robotique¹⁶⁰, ainsi que la technologie informatique, comme l'utilisation de la parole ou des mouvements oculaires pour saisir un texte au clavier, ainsi que l'introduction de claviers alternatifs¹⁶¹, a contribué à faciliter la réadaptation et la participation aux activités de la vie courante. La recherche sur le contrôle neurologique d'équipements a abouti à l'élaboration de prothèses de bras que la personne peut bouger en pensant au mouvement qu'elle veut réaliser.¹⁶²

Des approches fondamentales sur la réparation de la moelle épinière sont développées. L'équipe de l'**Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM)** à Paris, par exemple, travaille sur le poisson zèbre pour ses capacités exceptionnelles de régénération. Si ce modèle animal peut sembler éloigné de l'homme, il présente des avantages déterminants pour une recherche qui vise, à long terme, à réparer la moelle épinière et à rétablir une locomotion normale chez des patients handicapés. Le système nerveux du poisson zèbre évolue très rapidement, ce qui permet de gagner du temps dans la compréhension de ces mécanismes. De plus, les larves sont transparentes, ce qui les rend particulièrement adaptées à l'optogénétique, technique de pointe qui permet de déclencher à distance et par la lumière des neurones ciblés. Cette nouvelle approche permet d'activer et de désactiver des sous-groupes de neurones et de déterminer leur rôle dans le mouvement de l'animal. Elle a permis de tester dynamiquement le rôle génétique d'un type de neurone identifié dans l'initiation et la modulation du comportement locomoteur d'un animal éveillé. L'équipe a pour but d'élucider comment la sensibilité aux mouvements contribue à la locomotion. Elle a récemment découvert que des neurones sensoriels se trouvaient au centre de la moelle épinière. Leur activation module la locomotion de la larve. Cette observation ouvre un nouveau champ d'investigation sur l'interface sensorielle entre la moelle épinière et le liquide céphalospinal. Le Professeur Hugues Pascal-Moussellard est chirurgien

¹⁵⁷ **Formation continue en santé : droit de la réparation du dommage corporel destiné aux avocats, magistrats et juristes**, Faculté de médecine Montpellier Nîmes, s.d, en ligne : <http://du.med.univ-montp1.fr/fmc/du-droit-de-la-reparation-du-dommage-corporel-destine-aux-avocats-magistrats-et-juristes-214.html>

¹⁵⁸ **Lésions de la moelle épinière. Perspectives internationales**, OMS, Recherche Suisse pour paraplégiques, ISCOS, 2014, 276p. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131503/1/9783033046399_fre.pdf

¹⁵⁹ DICIANNO Brad E., ARVA Juliana, LIEBERMAN Jenny M., et al., **RESNA position on the application of tilt, recline, and elevating leg rests for wheelchairs**, Assistive Technology, vol. 21, 2009, pp.13-22. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10400430902945769>

¹⁶⁰ CRESPO Laura M., MC HUGHEN Stephanie, REINKENSMEYER David J., et al., **Effect of robotic guidance on motor learning of a timing task**, Experimental brain research, Vol. 201, n°2, 2010/03, pp.209-220 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2832903/>

¹⁶¹ CHIN C.A., **Integrated electromyogram and eye-gaze tracking cursor control system for computer users with motor disabilities**, Journal of Rehabilitation Research and Development, n°45, 2008, pp. 161-174

¹⁶² FIELD M.J., JETTE A.M., **The future of disability in America**, Institute of Medicine Committee on Disability in America, 2007, s.p <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20669428>

orthopédique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, spécialisé dans la chirurgie de la colonne vertébrale. Il participe à l'activité de recherche à l'ICM en collaboration avec le Dr Claire Wyart. Ses travaux de recherche visent à faire progresser le problème de la réparation de la myéline (gaine protectrice qui entoure les axones et permet la transmission de l'information nerveuse) chez les patients présentant des lésions de la moelle épinière.¹⁶³

Plusieurs traitements potentiels des LME commencent à émerger. Certains de ces traitements sont encore soumis à des études et sont testés sur les animaux, tandis que d'autres en sont au stade préclinique de la recherche, et des traitements qui semblent prometteurs sont actuellement en cours d'expérimentation chez l'homme.¹⁶⁴ Les **travaux de recherche Excellence Médicale sur le Handicap (HandiMedEx)**, par exemple, porte notamment sur l'étude des processus physiopathologiques des traumatismes médullaires, et de leurs conséquences fonctionnelles sur l'activité motrice, respiratoire, et urogénito-sexuelle. Ces travaux allient recherches génératrices d'innovations, **fondamentales et translationnelles**, à une **expertise clinique** unique en France en médecine du handicap neurologique et musculaire afin d'améliorer la prise en charge des patients en intégrant l'analyse des besoins médicaux, la prise en compte des moyens existants et le développement de thérapies issues des biotechnologies, pharmacologiques ou de méthodes de rééducation non-invasive. HandMedEx bénéficie de la coopération de partenaires industriels et de réseaux internationaux de collaboration. Ces partenariats, en particulier offrent la perspective à moyen terme de réaliser des essais cliniques.¹⁶⁵

Mais les traitements tels que la thérapie au moyen de cellules souches par exemple, sont très controversés en raison des questions scientifiques, éthiques, et de sécurité qui sont en jeu. Même si à l'heure actuelle aucun traitement connu capable de restaurer ou de réparer la moelle épinière lésée n'existe, de nombreux projets voient le jour et pourraient potentiellement apporter une récupération fonctionnelle entière ou partielle chez les patients, soit appliqués de manière isolée, soit en combinaison avec d'autres traitements.¹⁶⁶

D'autres exemples de recherche existent. Le Centre mutualiste de Kerpape par exemple, est engagé dans des projets de recherche et d'innovation, depuis le début des années 1980, sur de nombreux domaines : aide à la rééducation (robotique, réalité virtuelle), mobilité et conduite automobile, domotique, aide à la communication réinsertion socio-professionnelle. L'établissement s'appuie sur ses compétences internes pour développer des recherches biomédicales, industrielles et paramédicales. Une cellule recherche est mise en place et contribue à dynamiser et valoriser les projets. Elle est intégrée dans différents réseaux : Réseaux Cliniques, Comète, Approche, Breizh IMC, NeuroBretagne, réseaux de laboratoires universitaires de recherche, IFRATH (Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées), Lab-Sticc (Laboratoire en sciences et techniques de l'information, de la communication et de la connaissance), laboratoires de recherche Bretons, projets multidisciplinaires HAAL (Human Ambient Assisted Living) orientés vers l'aide à la personne. Le centre Kerpape est également impliqué dans de nombreux comités scientifiques dont celui de la SOFMER. Reconnu au niveau national, il est aussi sollicité pour participer à des projets de recherche-innovation et a été labellisé en 2012 Centre Expert auprès du Centre National de Référence Santé à domicile et Autonomie sur la thématique des technologies pour l'autonomie, comprenant notamment le maintien à domicile et la domotique. Au final, la recherche et l'innovation sur le CMRRF de Kerpape se caractérise par la forte implication de l'établissement au niveau de la recherche et de l'innovation sur le handicap et l'autonomie, par les efforts importants de structuration et de professionnalisation conduits ces dernières années en matière de recherche biomédicale, industrielle et paramédicale et par la

¹⁶³ **Les traumatismes de la moelle épinière**, Institut du cerveau et de la moelle épinière, s.d, en ligne : <https://icm-institute.org/fr/traumatismes-de-la-moelle-epiniere/>

¹⁶⁴ AMADOR M.J., GUEST J.D., **An appraisal of ongoing experimental procedures in human spinal cord injury**, Journal of Neurologic Physical Therapy, n°29, 2005, pp.70-86

¹⁶⁵ **Excellence médicale sur le handicap (HandiMedEx)**, ANR, en ligne : <http://www.agence-nationale-recherche.fr/Projet/A-10-IBHU-0006>

¹⁶⁶ **Avancée de la recherche sur la moelle épinière 2015-2016**, Endparalysis, 2016/04, en ligne : <https://endparalysis.org/avancees-recherche-moelle-epiniere/?lang=fr>

qualité du partenariat noué avec le réseau clinique et les laboratoires universitaires de recherche.¹⁶⁷ L'ensemble de ces dispositifs permettent d'intervenir à différents temps du parcours, ils permettent de s'adapter à la temporalité du patient, de proposer un accompagnement au plus près de ses besoins et limitent, chacun à leur manière, les ruptures de parcours.¹⁶⁸

Conclusion

Se rétablir à la suite d'un accident est un espoir presque toujours déçu, lorsque les séquelles sont graves. Prendre conscience de ce nouvel état, accepter, autant qu'il est possible, de vivre avec, s'y ajuster pour reconstituer une nouvelle identité, de nouveaux investissements, une estime de soi, une autonomie dans un projet de vie renouvelé, sont autant d'impératifs nécessaires au rétablissement et à une certaine qualité de vie. Ces impératifs impliquent la rupture de l'isolement et une resocialisation. Ce chemin est particulièrement long pour les traumatisés crâniens et les blessés médullaires.¹⁶⁹ Mais il est possible de limiter ces accidents et leurs conséquences en prenant en compte un certain nombre de **mesures préventives**. La **médiatisation des séquelles liées aux traumatismes crâniens et lésions médullaires** permet de prévenir le risque, d'informer et de favoriser l'accompagnement social des personnes blessées, par une meilleure connaissance des conséquences de ces traumatismes sur les limitations d'activités et les restrictions de participation de la personne dans sa vie quotidienne, familiale et sociale. **Les campagnes et les actions de prévention** sur la violence routière, les accidents de sport ou les activités de loisirs, les accidents domestiques, le syndrome du bébé secoué, les chutes par la fenêtre des jeunes enfants, les jeux d'enfants dangereux ainsi que la diffusion des supports d'information au grand public mais également dans des lieux spécifiques tels que les services pédiatriques, les maternités, les crèches, les écoles, les fédérations sportives par exemple, sont autant de mesures à prendre pour renforcer les bonnes attitudes, adopter les bons réflexes, réduire les comportements à risque et prévenir au maximum la survenue de ces accidents et leurs séquelles.¹⁷⁰

¹⁶⁷ **Recherche et innovation**, Kerpape, s.d, en ligne :

<http://www.kerpape.mutualite56.fr/fr/recherche-innovation/politique-recherche-innovation>

¹⁶⁸ COUCHE Parthena, JEGARD Sandrine, BLAISON Sophie, **Parcours de soins, parcours de vie**, ARTC, 2017, 23p.

¹⁶⁹ MONTREUIL Michèle, COUPE Christophe, TRUELLE Jean-Luc, **Traumatisés graves adultes : quel rétablissement ?**, L'information psychiatrique, Vol. 88, n° 4, 2012/04, pp. 287-294

http://www.jle.com/download/ipe-292558-traumatises_craniens_graves_adultes_quel_retablissement_--WnR-DUH8AAQEAAHudP4UAAAAI-a.pdf

¹⁷⁰ PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**, 2010/11, 59p.

<http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapportfinaltraumacraniens.pdf>

Bibliographie

Toutes les références sont présentées par date. De la plus récente à la plus ancienne.

S'équiper du matériel adapté, Ministère des solidarités et de santé, CNSA, 2018, en ligne :

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/sequiper-de-materiel-adapte>

Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents. Synthèse, ANCREAI, 2017/11, 12p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/ancreai_synthese_final_gem_2017_def.pdf

Les Unités d'Évaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socioprofessionnelle (UEROS), Centre de réadaptation de Mulhouse, 2017/10/12, 2p.

<http://www.arfp.asso.fr/medias/orientation-formation/Fiches%20Com/UEROS.pdf>

Recommandation de bonne pratique. Syndrome du bébé secoué traumatisme crânien non accidentel secouement, HAS, SOFMER, 2017/07, 46p.

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/recommandations_syndrome_du_bebe_secoue_has.pdf

Les aides techniques, CNSA, 2017/07, en ligne :

<http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/aides-techniques/les-aides-techniques>

Les lésions médullaires acquises : BEP, Tous à l'école, 2017/06, en ligne :

<http://www.tousalecole.fr/content/!%C3%A9sions-m%C3%A9dullaires-acquises-bep>

RIGLET Sébastien, **Le Métronome, un ESAT spécialisé dans l'accueil des personnes cérébro-lésées**, CRLC Le Métronome, 2017/05/30, en ligne :

<http://www.opticat-digital.fr/le-metronome-un-esat-specialise-dans-laccueil-des-personnes-cerebro-lesee/>

Les GEM. Groupe d'entraide mutuelle, Les cahiers pédagogiques de la CNSA, 2017/05, 20p.

http://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf

Prévention du traumatisme crânien, AFTC Gironde, 2017/05, en ligne :

<https://aftc-gironde.org/site/preventions/prevention-du-traumatisme-cranien/>

TC de la personne âgée, AFTC Gironde, 2017/04, en ligne :

<https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cerebrolesion-acquise/traumatisme-cranien/tc-de-la-personne-agee/>

BOURDON Patrice, TOUBERT-DUFFORT Danièle, **Scolariser les enfants et adolescents malades ou accidentés**, La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n°79-80, 2017/3, p. 7-10.

<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2017-3-page-7.htm>

Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques (CICAT), Handitec Handroit, 2017/03, en ligne :

<https://www.handroit.com/cicat.htm>

MEUNIER Jean-Christophe, DUPONT Emmanuelle, **Conséquences des accidents de la route pour les victimes**, Dossier thématique n°10, Centre de connaissance, Sécurité routière, BIVV-IBSR, 2017, 50p.

http://www.vias.be/publications/Themadosier%20verkeersveiligheid%20n%C2%B010%20-%20Menselijke%20impact%20van%20verkeersongevallen/Dossier_thematique_n%C2%B010.pdf

Présentation de l'association Comète France, Comète France, 2017, en ligne :

<http://www.cometefrance.com/presentation>

SAFON Marie-Odile, **La prise en charge des accidents du travail et l'organisation de la médecine du travail en France. Aspects historiques et réglementaires. Synthèse documentaire**, Irdes, 2017, 185p.

<http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/la-prise-en-charge-des-accidents-du-travail-et-l-organisation-de-la-medecine-du-travail-en-france.pdf>

LELOUP-VELAY Mélodie, **L'assurance face aux droits fondamentaux de la personne humaine**, Université Paris, PSL, 2017, 546p.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01552664/document>

COUCHE Parthena, JEGARD Sandrine, BLAISON Sophie, **Parcours de soins, parcours de vie**, ARTC, 2017, 23p.

Mission d'expertise en cas d'aggravation, ARE-DOC, 2017, 20p.

http://www.aredoc.com/sites/default/files/ARE-DOC-Aggravation%202017_0.pdf

Vivre avec une lésion médullaire, Moelle épinière et motricité Québec, 2017, extrait en ligne :

<https://www.moelleepiniere.com/guide-vivre-avec-une-lesion-medullaire/>

DURAND-BILLAUD Eric, **Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude le lien entre lésion cérébrale et délinquance**, Université Pierre et Marie Curie, 2016/12, 270p.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01534727/document>

Guide ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie : Eure et Seine Maritime, CREAL Normandie, 2016/12, 52p.

<https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-04/Guide-ressources%20final.pdf>

MARTY Marie, **Une nouvelle vie en colocation**, ASH, n° 2987, 2016/12/09, sp.

Avancée de la recherche sur la moelle épinière 2015-2016, Endparalysis, 2016/04, en ligne :

<https://endparalysis.org/avancees-recherche-moelle-epiniere/?lang=fr>

Reprise de la conduite automobile après une lésion cérébrale acquise non évolutive. Méthode recommandations pour la pratique clinique, Comète France, SOFMER, FEDMER, IFSTTAR, 2016/01, 43p.

<http://www.cometefrance.com/wp-content/uploads/2016/06/RECOMMANDATION-25.01.2016.pdf>

DENIMAL Marie, **La réparation intégrale du préjudice corporel : réalités et perspectives**, Université du Droit et de la Santé, Lille II, 2016, 597p.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01447888/document>

L'indemnisation des préjudices corporels graves en RC automobile en France. Analyse de la base de données CCR RE 2016, CCR RE, 2016, 40p.

https://www.ccr.fr/documents/23509/29230/Plaque+RC+auto+en+France+2016_23112016.pdf/9e3bee9f-9aa4-435f-bae3-a741124b74be

MORALY Céline, **Réflexion sur l'évaluation des besoins en aide humaine temporaire chez l'adulte**, CAPEDOC, 2016, 57p.

http://www.leccddc.com/sites/default/files/4253_155.pdf

FRABOULET Ronan, **Évaluation des aides humaines chez les patients en situation de grand handicap à l'Institution Nationale des Invalides. Intérêts et limites de la grille AGGIR**, CAPEDOC, 2016, 34p.

http://www.leccddc.com/sites/default/files/4253_156.pdf

MILLAN Mario, **L'aide humaine par tierce personne : Un enjeu dans la réparation du dommage provoqué par le traumatisme crânien**, CAPEDOC, 2016, 99p.

http://www.leccddc.com/sites/default/files/4253_157.pdf

Mon proche a changé...Les troubles du comportement après lésion cérébrale, CORIDYS, 2016, 32p.

<http://www.coridys.fr/wp-content/uploads/2016/06/Brochure-Trouble-Comportement.pdf>

GUILLOUET Elodie, ROBERT Anne-Laure, **Facteurs liés à la reprise des études d'adultes cérébrolésés suivis dans une antenne UEROS**, Université Paris VI Pierre et Marie Curie, 2016, 78p.

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01358100/document>

Patients neuro-lésés : le nouveau service de Rééducation Post Réanimation, CHRU de Nancy, 2016, en ligne : <http://www.chu-nancy.fr/index.php/patients-cerebro-leses>

Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), ARS Rhône-Alpes, Fiche n° 5, 2016, 4p.

http://www.pieros.org/wp-content/uploads/2016/10/Pieros5283-fiches5_ESAT.pdf

CHALUS-PENOCHET Olivia, **La réparation du préjudice dommage corporel en droit européen comparé**, Faculté de Médecine Aix-Marseille, 2015/06, 25p.

http://www.lagbd.org/images/9/9e/LA_REPARATION_DU_DOMMAGE_CORPOREL_EN_DROIT_EUROPEEN_COMPARE.pdf

MORNET Benoît, **L'indemnisation des préjudices en cas de blessures ou de décès**, 2015, 86p.

http://www.ajdommagecorporel.fr/sites/www.ajdommagecorporel.fr/files/fichier_cv/Referentiel-Mornet-2015.pdf

HUGUES Anne-Sophie, SCHURMANN Emilie, **L'indemnisation spécifique du traumatisme crânien**, Faculté de Médecine Lyon-Est, 2015, 69p.

<http://ergo-expertise-ashugues.fr/wp-content/uploads/2017/01/HUGUES-SCHURMANN-Memoire-.pdf>

LAMBERT-FAIVRE Yvonne, PORCHY-SIMON Stéphanie, **Droit au dommage corporel. Système d'indemnisation**, DALLOZ, 2015, 978p.

[Présentation éditeur](#)

CHAUVET Philippe, **La faute inexcusable en accident de travail. Définitions, éléments historiques et de procédure. Apports et limites de la jurisprudence actuelle pour l'indemnisation des préjudices**, CAPEDOC, 2015, 46p.

http://www.lecddc.com/sites/default/files/2043_217_0.pdf

Evaluation de l'offre et des besoins concernant les emprisonnés atteints de lésions cérébrales acquises, en Haute-Normandie, CREAL Normandie, 2014/12, 12p.

http://www.crftc.org/images/articles/Synthese_CREAL_Normandie.pdf

Note méthodologique et de synthèse documentaire. Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? HAS, 2014/09, 46p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_ap-pui_coordo_25_09_14.pdf

KOURA K.G., CHARNAY P., TOURNIER C., et al., **Evolution de la qualité de vie après un traumatisme crânien par accident de la route : un suivi à 5 ans de la cohorte ESPARR**, Lyon, France, Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, Vol. 62, Suppl. 5, 2014/09, pp. S200-S201

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762014004465>

LAMBERT BARRAQUIER Arièle, **Ingénieries collaboratives et coordination des parcours de personnes handicapées. Filières, réseaux et intégration de services, des modèles à l'épreuve des territoires**, Vie sociale, n° 6, 2014/2, pp. 75-103

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2014-2-p-75.htm>

BATON Odile, **Penser l'accompagnement des personnes handicapées**, Chronique sociale, 2014, 210p.

[Présentation éditeur](#)

Lésions de la moelle épinière Perspectives internationales, OMS, Recherche Suisse pour paraplégiques, ISCOS, 2014, 276p.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131503/1/9783033046399_fre.pdf

Lésions de la moelle épinière, Aide-mémoire n°384, OMS, 2013/11, en ligne :

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/fr/>

CHOQUEL Quentin, **La domotique : une technologie au service des personnes tétraplégiques ? Quels sont les facteurs de non-acquisition d'équipement domotique chez le patient tétraplégique « haut » ?** IFPEK, 2013/05, 81p.

http://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1017

MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**. Document de travail, DREES, Série statistique, n° 180, 2013/05, 359 p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-au-pres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

JEANNE Elise, **Accès aux soins des personnes handicapées : à Lorient, une équipe mobile soigne sur le lieu de vie**, Santé bien être psycho, 2013/01/22, en ligne :
<http://faireface.blogs.apf.asso.fr/archive/2013/01/22/acces-aux-soins-des-personnes-handicapees-a-lorient-une-equi.html>

Jean-Louis RICARD, **L'indemnisation des traumatismes du rachis cervical. Comparaison des systèmes en France, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis**, CAPEDOC, 2013, 34p.
<http://www.leccdc.com/sites/default/files/ricard.pdf>

MORDIER Bénédicte, **Construire sa vie avec un handicap moteur. L'environnement social et familial des personnes de 40 à 65 ans**, DREES, 2013, 12p.
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article38.pdf>

MONTCHARMONT Laurence, **Handicap et accès aux aides techniques**, EMPAN, n°89, 2013, 118-124
<https://www.cairn.info/revue-empan-2013-1-page-118.htm>

Qualité de vie et infarctus du myocarde. Programme pilote « infarctus du myocarde » des 1ers signes à 1 an de vie de suivi ambulatoire, HAS, 2013, 32p.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/qualite_de_vie_idm_proms_vf.pdf

DUFLOU Eliane, TAURINES Manon, **Prise en charge écologique des troubles mnésiques et dysexécutifs auprès de patients cérébrolésés adultes grâce à un outil d'aide externe. Etude de 5 cas cliniques**, Université Lille 2 Droit et Santé, 2013, 133p.
<http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BU-MED MORT 2013 DUFLOU ELIANE TAURINES MANON.pdf>

MAKDESSI Yara, **Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités**, Documents de travail-Série Etudes et recherche, n° 123, 2012/10, 30p.
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>

LUAUTE J., TELL L., **Service de rééducation post-réanimation (SRPR) : un maillon indispensable après la réanimation ?** Annals of physical and rehabilitation medicine, Vol.55, n° S1, 2012/10, p. e355
<http://www.em-consulte.com/en/article/750169>

Foyer d'accueil médicalisé de Saint-Girons, APAJH Ariège, 2012/10/13, en ligne :
<http://www.apajh09.org/index.php/84-actualites/111-foyer-daccueil-medicalise-de-saint-girons>

DESTRIBOIS Malory, **Amélioration de la qualité de vie chez le patient tétraplégique C5 : couplage de la conduite automobile et de la réanimation du membre supérieur**, Institut de formation d'ergothérapie de Rennes, 2012/06, 79p.
http://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?expl-num_id=705

OPPENHEIM-GLUCKMAN Hélène, PRADAT-DIEHL Pascale, **Les troubles psychiques des patients cérébro-lésés : un problème de santé publique**, L'information psychiatrique, Vol.88, 2012/5, pp. 327-329
<https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2012-5-page-327.htm>

MONTREUIL Michèle, COUPE Christophe, TRUELLE Jean-Luc, **Traumatisés graves adultes : quel rétablissement ?** L'information psychiatrique, Vol. 88, n° 4, 2012/04, pp. 287-294
http://www.jle.com/fr/revues/ipe/e-docs/traumatises_craniens_graves_adultes_quel_retablissement_292558/article.phtml?tab=texte

Qu'est-ce que le Quolibri ? European Brain Injury Society, Association européenne d'étude des traumatisés crâniens et de leur réinsertion, 2012/03, en ligne
<http://www.ebissociety.org/qualite-de-vie.html>

LAMBERT Arièle, **Aide à l'autonomie et parcours de vie. La continuité des parcours de victime : Leviers et perspectives**, CNSA, 2012/02, 20p.
http://www.cnsa.fr/documentation/a11_lambert.pdf

Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Ministère de la solidarité et de la cohésion sociale, 2012, 11p.
http://www.crftc.org/images/Programme_ministere_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf

THOMMEN Evelyne, ZBINDEN SAPIN Véronique, **La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important**, Revue Suisse de pédagogie spécialisée, 2012, 8p.
www.csp.ch/bausteine.net/f/50825/Thommen_Zbinden-Sapin_120135.pdf?fd=3

Démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés relevant des champs de compétences de la médecine physique et de réadaptation, SOFMER, Comète France, Société française de médecine du travail, 2011/06, 33p.
https://www.sofmer.com/download/sofmer/reco_DPISP.pdf

Syndrome du bébé secoué. Rapport d'orientation de la commission d'audition publique, SOFMER, 2011/05, 66p. https://www.sofmer.com/download/sofmer/syndrome_bebe_secoue_rap_orientation_com_audition.pdf

SEURET Franck, **Portrait chiffré des blessés médullaires**, Faire face, Paratetra, n°11, supplément au n°695, 2011/03, pp.6-8
http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf

BROUDIC Patrick, **Organisation et financement des actions de préparation et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle des patients hospitalisés en soins de suite et de réadaptation**, IGAS, 2011, 80p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000213.pdf>

DION N., BOYER A., LAMHAUT L., **Traumatisme vertébro-médullaire : prise en charge initiale**, Urgences 2011, 2011, pp. 839-851
https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Traumatisme_vertébro-médullaire_prise_en_charge_initiale.pdf

Programme chien d'assistance à la motricité, Ministère de la santé et des services sociaux, 2011, en ligne :
<http://www.ageipsguide.org/savoir/repertoire-des-bourses-scolaires/bourses-scolaires-au-provincial/programme-chien-d%E2%80%99assistance-a-la-motricite/>

VUADENS P., BELLMANN A., **Un exemple de suivi des traumatisés crâniens sévères et de leur famille : la clinique romande de réadaptation (Suva-care)**, in Handicap et Famille. Approche neuro-systémique et lésions cérébrales, Elsevier, 2011, pp. 57-63
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294714146000061>

PRADAT-DHIEL Pascale, **Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires**. Rapport final, Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, 2010/11, 59p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000270/index.shtml>

Arrêté du 31.08.2010 modifiant l'arrêté du 21.12.2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée, JORF n° 0213, 2010/09/14, pp. 16 583
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrrete/2010/8/31/DEVS1019542A/jo>

CRESPO Laura M., MC HUGHEN Stephanie, REINKENSMEYER David J., et al., **Effect of robotic guidance on motor learning of a timing task**, Experimental brain research, Vol. 201, n°2, 2010/03, pp.209-220
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2832903/>

PETITQUEUX GLASER Cécile, ACEF Saïd, MOTTAGHI Mohsen, **Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ?** Vie sociale, n° 1, 2010/01, p. 109-128.
<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2010-1-page-109.htm>

SIMON Jean-Luc, **Vivre après l'accident : conséquences psychologiques d'un handicap physique**, Chronique sociale, 2010, 160p.

CRISCUOLO Josiane, **Vivre avec son handicap. Un combat pour la vie**, Chronique sociale, 2010, 160p.
[Présentation éditeur](#)

Intérêt d'un service de rééducation post réanimation. Expérience de l'équipe Rouannais, 2010, 6p.
http://www.crfc.org/images/144/Int%C3%A9r%C3%AAt%20d%E2%80%99un%20service%20de%20r%C3%A9%C3%A9ducation%20post-r%C3%A9animation_Verfaille.pdf

EUSOP-ROUSSEL E., **Le réseau UEROS pour l'évaluation et l'accompagnement à l'insertion socio-professionnelle des blessés traumatisés crâniens**, La lettre du neurologue, Vol. 13, n°11, 2009/12, pp. 390-393
<http://www.edimark.fr/Front/front-post/getfiles/15817.pdf>

Age, travail et handicap ? Rôle des acteurs de prévention. 23^{ème} congrès de la Société d'hygiène et de médecine du travail dans les armées et industrie d'armement, INRS, Document pour le médecin du travail, n° 120, 2009, pp. 459-469
<http://www.inrs.fr/dms/inrs/CataloguePapier/DMT/TI-TD-166/td166.pdf>

DICIANNO Brad E., ARVA Juliana, LIEBERMAN Jenny M., et al., **RESNA position on the application of tilt, recline, and elevating leg rests for wheelchairs**, Assistive Technology, vol. 21, 2009, pp.13-22.
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1040430902945769>

TAZOPOULOU Eva, **Évaluation de la qualité de vie subjective après un traumatisme crânien**, Paris 8, 2008/12, 373p.
<http://www.theses.fr/2008PA083045>

LOONES Anne, **Retravailler après un accident grave**, Consommation et modes de vie, n° 214, CREDOC, 2008/09, 4p.
<http://www.credoc.fr/pdf/4p/214.pdf>

COHADON François, CASTEL Jean-Pierre, RICHER Edwige, et al., **Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion**, Arnette Blackwell, 2008/05, 446p.

Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD. Situation en 2007, CNSA, 2008/04,178p.
<http://www.cnsa.fr/documentation/rapport-complet-suivi-qualitatif-samsah-ssiad-cnsa-3.pdf>

BARRETTE Benoit, **Facteurs cellulaires et moléculaires influençant la régénération axonale dans les systèmes nerveux central et périphérique**, Université Laval, 2008, en ligne :
<http://theses.ulaval.ca/archimede/fichiers/25654/25654.html>

LACROIX Yves, **Accompagner les personnes handicapées à domicile : une vie négociée**, Chronique sociale, 2008, 284p.
[Présentation éditeur](#)

GARDIEN Eve, **L'apprentissage du corps après l'accident**, Presses universitaire Grenoble, 2008, 302p.
[Présentation éditeur](#)

ESPAGNACQ Maude, **Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Etudes à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006**, Université Panthéon-Sorbonne, Paris I, HAL, 2008, 278p.
<https://halshs.archives-ouvertes.fr/tel-00360948/document>

SYETTE DE VILETTE – D'AMEDOR DE MOLLANS Clotilde, **L'éducation thérapeutique des patients blessés médullaires**, Université de Nantes, Faculté de Médecine, 2008, 70p.
<archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/.../26ecd625-829e-4a04-a1bd-4e08160c1b5...>

CHIN C.A., **Integrated electromyogram and eye-gaze tracking cursor control system for computer users with motor disabilities**, Journal of Rehabilitation Research and Development, n°45, 2008, pp. 161-174

Paraplégie (Lésions médullaires), HAS, 2007/07, 36p.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald_20_guide_paraplegie_20_septembre_2007.pdf

Accidents de la circulation : l'indemnisation des dommages corporels, Fédération française des sociétés d'assurances, 2007, 8p.
<http://www.actis-assurances.com/downloads/sinistres/Dom-corporels.pdf>

Note juridique. Indemnisation. Les accidents de la circulation, APF, 2007, 44p.
http://vos-droits.apf.asso.fr/files/Notesjuridiques/NJ%20Accidents_circulation.pdf

D'ARBIGNY Nicolas, **Indemnisation des victimes d'accident avec dommage corporel : accidents de la circulation, accidents thérapeutiques, accidents du travail, agressions... : principes, juridictions, intervenants, procédures, expertises**, Editions du Puits fleuri, 2007, 430p.

FIELD M.J., JETTE A.M., **The future of disability in America**, Institute of Medicine Committee on Disability in America, 2007, s.p
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20669428>

REBILLARD Xavier, CORMIER Luc, MOREAU Jean-Luc, **Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé sur la prostate ?** Progrès en urologie, n°16, 2006, pp. 749-767
<http://www.urofrance.org/sites/default/files/fileadmin/documents/data/PU/2006/PU-2006-00160749-6-2/TEXF-PU-2006-00160749-6-2.PDF>

Traumatismes crâniens, Campus de Neurochirurgie, 2006, 21p.
<http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article165>

LEVESQUE Pascale, **La qualité de vie chez les personnes ayant une lésion médullaire : une analyse des déterminants**, Faculté de Médecine Université de Laval, 2006, 122p.
www.theses.ulaval.ca/2006/23994/23994.pdf

MAILHAN Laurence, **Qualité de vie après traumatisme crânien sévère**, Pratiques psychologiques, Vol.11, n°4, 2005/12, pp.343-357
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176305000805#>

YELNIK Alain, **Les structures de Médecine Physique et de Réadaptation DHOS - Groupe SSR Adultes, Réunion du 08 septembre 2005**, Fédération française de Médecine Physique et de Réadaptation, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 2005/09, 10p.

FATTAL C., LEBLOND C., **Evaluation des aptitudes fonctionnelles, du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire**, Annales de réadaptation et de Médecine Physique, vol. 48, n° 6, 2005/07, pp.346-360
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605405000875>

Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, JORF, n°61, 2005/03/13, en ligne :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/3/11/SANA0424257D/jo/texte>

DESSAULLE Marie Sophie, **La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ?** Gérontologie et société, vol. 28, n° 115, 2005, pp.63-74
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-63.htm>

AMADOR M.J., GUEST J.D., **An appraisal of ongoing experimental procedures in human spinal cord injury**, Journal of Neurologic Physical Therapy, n°29, 2005, pp.70-86

MERCIER M., SCHRAUB S., **Qualité de vie, quels outils de mesure**, 27^{ème} journée de la SFSPM, 2005, pp.418-423
http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1

Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, Ministère de la santé et de la protection sociale, Bulletin Officiel, n° 2004/26, 2004, 22p.
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf

HOURS Martine, CHARNAY Pierrette, LAMRI Fatima, et al., **Le devenir des victimes d'accident de la circulation. Constitution d'un suivi de cohorte prospective représentative des victimes survivantes dans le Rhône. Etude de faisabilité**, APF, INRETS/UCBL –UMRETTE, 2004, 145p.
<http://esparr.inrets.fr/publications/RapportFaisabilite.pdf>

LOHER Arlette, **Autonomie et handicap moteur. 2^e édition revue et augmentée. Représentation et accompagnement**, Chronique sociale, 2004, 144p.

GARDENAL Olivier, **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves : enquête prospective sur la région lorraine en 2001**, Sciences du vivant, 2004, 106p.

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733025/document>

CALMELS P., BETHOUX F., ROCHE G., et al., **Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile**, Annales de réadaptation et de Médecine Physique, vol. 46, n° 5, 2003/05, pp.233-240

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605403000849>

MARABET Bénédicte, DEMARQUEZ Matthieu, **L'intervention des services de soins infirmiers à domicile auprès des personnes handicapées motrices. Besoins des professionnels, des bénéficiaires et de leur famille**, CREAI Aquitaine, 2003, 79p.

http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2015/01/2003_12_01Etude_rapportAPF_complet.pdf

MAILHAN Laurence, **Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique, 2^{ème} partie**, Neurologies, n° 46, 2002/12, pp. 455-466

<http://www.parate-tra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Neuro46Dossier.pdf>

KOZLOWSKI O., POLLEZ B., THEVENON A., et al., **Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves**, Annales de réadaptation et de médecine physique, Vol.45, n°8, 2002/11, pp.466-473

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605402002970>

DELCEY Michel, **Notion de situation de handicap (moteur). Les classifications internationales des handicaps** in Déficiences motrices et situations de handicaps, APF, 2002, pp. 1-17

http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/classifications_internationales_hp_MD_1-18.pdf

RAVAUD Jean François, DELCEY Michel, PAPA Abdou, **Épidémiologie des handicaps moteurs et données sociales de base** in Déficiences motrices et situations de handicaps, APF, 2002, pp.22-37

http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/epidemiologie_hpm_JFR_MD_PA_22-37.pdf

COHADON François, **Sortir du coma**, Odile Jacob, 2000, 346 p.

AMARENCO G., BAYLE B., LAGAUCHE D., et al., **Construction et validation des échelles de qualité de vie**, Annales de Réadaptation et Médecine Physique, Vol.43, 2000, pp. 263-269

DIJKERS M., **Quality of life after spinal cord injury : a meta analysis of the effects of disablement components**, Spinal Cord, 1997, n°35, pp.829-840.

ROSENBLATT A., ATTKISSON C., **Assessing Outcomes for Sufferers of Severe Mental Disorder - A Conceptual-Framework and Review**, Evaluation and Program Planning, Vol. 16, n°4, 1993, pp. 347-363

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/014971899390049E>