



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

Chaque année en France 155 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital pour un traumatisme crânien et, parmi elles, 8500 seront des traumatisés graves avec séquelles invalidantes. Imputables pour partie aux accidents de la circulation ou de la voie publique, aux chutes, aux activités sportives et de loisirs, ces accidents touchent en majorité les jeunes adultes de 15 à 30 ans. Deux autres catégories appellent une prise en compte spécifique : les personnes de plus de 60 ans et les enfants.

Les traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers, peuvent entraîner des séquelles durables et être à l'origine de handicaps particulièrement déstructurant pour la vie personnelle, familiale et sociale de la personne concernée.

Assurer une prise en charge des personnes traumatisées crâniennes et des blessés médullaires qui soit de qualité, adaptée, coordonnée et continue entre les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue un enjeu important de santé publique.

Le présent plan d'actions s'appuie sur le diagnostic et les propositions de la mission conduite en 2010 par le docteur Pradat-Diehl, à la demande du premier ministre. Il a pour objectifs d'améliorer les connaissances sur les traumatismes crâniens et de mettre en cohérence les dispositifs existant.

Trois objectifs généraux guident ce programme d'actions qui vise à améliorer la qualité de la prise en charge actuelle, d'optimiser la fluidité du parcours des personnes traumatisées crâniennes entre les secteurs sanitaire et médico-social et de mettre en place un accompagnement médico-social adapté à la prise en charge du handicap.

- **Axe A - Prévenir et protéger**
- **Axe B - Généraliser les dispositifs propres à assurer la qualité, la pertinence, la continuité et la sécurité des soins, des prises en charge et de l'accompagnement**
- **Axe C - Sécuriser le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire**

Axe A - Améliorer les connaissances, prévenir et protéger

Mesure I : Améliorer les connaissances épidémiologiques des traumatismes crâniens et blessures médullaires.

Actuellement plusieurs recueils de données et travaux de recherche épidémiologiques existent :

- les collectes réalisées par l'INSEE
- le réseau OSCOUR® - Organisation de la surveillance coordonnée des urgences
- l'Enquête Permanente sur les Accidents de la Vie Courante (EPAC)
- le suivi de la cohorte « Elfe » pour les enfants avec une analyse des traumatismes de l'enfant conduite par l'InVS (Institut national de veille sanitaire)
- le suivi de la cohorte « Constances » pour les adultes.

S'agissant des « traumatismes » routiers, les travaux sont conduits :

- par l'observatoire national interministériel de la sécurité routière (ONISR)
- par le registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière développé par l'UMRESTTE (Unité Mixte Ifsttar/UCBL de Recherche Epidémiologique Surveillance Transport Travail Environnement).
- par le suivi de cohorte ESPARR (Étude de Suivi d'une Population d'Accidentés de la Route dans le Rhône), mise en place en 2004, qui permettra de mieux connaître la période « post accident » et savoir ce que deviennent les victimes d'accidents de la route.

➤ Action : réaliser un document de synthèse de l'état des connaissances épidémiologiques sur les traumatismes crâniens et blessures médullaires

Pilotage : Direction Générale de la Santé et Institut de Veille Sanitaire

Acteurs : Copilotage conjoint Ministère chargé de la santé et Ministère chargé de l'environnement et de la sécurité routière avec l'appui du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Partenariat : INSEE, INED, IRDES, InVS, IFSTTAR, UMRESTTE, INSERM, DREES, DGS, DGSCRI, DSCR, DGOS, DSS, CNAMTS, DGCS, INPES, CNAV, CNSA, IReSP, ANR, SOFMER, associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes.

Cette action devra faire le point sur l'incidence et la prévalence du traumatisme crânien en France.

➤ Action : conduire une étude sur le devenir des traumatisés crâniens victimes d'accidents de la route du point de vue médical, social, familial et psychologique

Pilotage : Direction Générale de la Santé

Acteurs : IFSTARR (Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux), Ministère chargé de la santé et Ministère chargé

de l'environnement et de la sécurité routière avec l'appui du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

Financement : 30 000 €(budget DGS)

Mesure II : prévenir et protéger

Les traumatismes crâniens légers

Les traumatismes crâniens les plus fréquents sont les traumatismes crâniens légers qui représentent environ 80% des traumatismes crâniens pris en charge dans les services d'urgence. Environ 20% des accidentés gardent des séquelles cognitives et comportementales invalidantes au long terme. Par ailleurs, de nombreux traumatismes crâniens légers ne sont pas orientés vers les urgences.

Des études ont montré que 6 mois après un traumatisme crânien léger, près de 12% des personnes déclaraient des symptômes pouvant être potentiellement liés au traumatisme (céphalées, fatigabilité, irritabilité, troubles de la mémoire, de l'attention...) et source, pour plus de 60% d'entre eux, de difficultés dans la vie quotidienne pouvant entraîner des ruptures sur le plan socioprofessionnel, scolaire, familial, relationnel ou affectif.

Le rôle des médecins libéraux dans le dépistage de ces séquelles est central. Une meilleure information des patients, dès le service des urgences, afin qu'ils puissent identifier ces signes est également déterminante.

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

➤ Action : mieux informer les enfants et adultes victimes de traumatismes crâniens légers

Il s'agit d'améliorer la diffusion de plaquettes pédagogiques à l'ensemble des services d'urgence (adulte et enfant), aux lieux de pratique de sport ou d'activités physiques (écoles, collèges, lycées, universités, clubs sportifs, établissements d'accueil pour enfants ou adultes handicapés, pour personnes âgées...). Cette action permettra d'informer le public sur le risque de handicap lié aux traumatismes crâniens.

Ces plaquettes existent : elles mettent en scène le personnage « le chat » de Philippe Geluck. Ces supports sont attrayants, clairs, et les messages qu'ils contiennent sont à la fois précis et concis.

➤ **Action : sensibiliser les professionnels de santé aux conséquences possibles à court, moyen et long terme d'un traumatisme crânien léger. Des supports d'information seront largement diffusés aux professionnels de santé.**

Une meilleure connaissance des répercussions possibles sur la vie sociale, familiale, scolaire ou professionnelle du traumatisme crânien permet l'amélioration le repérage des séquelles cognitives et comportementales et d'orienter la prise en charge et de mieux soutenir l'environnement de la personne.

Acteurs : pilotage Direction Générale de la Santé.

Calendrier : 2012 - 2013

Partenaires : Associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes, associations de patients et familles, sociétés savantes (urgence, médecine générale, SOFMER...), Collège national des enseignants de médecine générale, centre de ressource francilien du traumatisme crânien, collectivités territoriale (en particulier services de PMI des CG), ministère de l'éducation nationale, ministère des sports, ministère des solidarités, CNSA, InVS, INPES.

Financements : 30 000 euros pour l'année 2012 (budget DGS)

Le syndrome du bébé secoué

Au moins 200 syndromes de bébé secoué se produiraient chaque année en France. Ce chiffre semble fortement sous-estimé car le diagnostic peut être difficile, les signes évocateurs sont encore mal connus et la maltraitance n'est pas toujours envisagée. Le secouement concerne des nourrissons de moins de 1 an et dans la majorité des cas avant 6 mois.

La Haute Autorité de Santé (HAS) publie sur son site les conclusions d'une audition publique sur ce thème, organisée par la Société française de médecine et de réadaptation (SOFMER) avec le soutien du Ministère de la Santé.

Cette publication vise à informer les professionnels de santé sur les signes d'alerte de ce syndrome pour une prise en charge adaptée de la situation en précisant l'importance de prévenir les récurrences et d'informer de manière systématique tous les parents sur les risques de secouement et les moyens de l'éviter.

Informer la population générale, les parents et les professionnels de santé sur les risques du secouement d'un bébé est aujourd'hui une nécessité.

➤ **Action : une large information en direction du grand public et des professionnels de santé**

- Diffusion en 2012, par l'INPES des recommandations de l'audition publique
- Mise en place d'un site dédié au syndrome du bébé secoué en 2012 avec une approche globale de la question (médicale, sociale, juridique, aide aux auteurs, soutien aux parents...)
- Valorisation des messages contenus dans le carnet de santé (support pour illustrer les informations et conseils prodigués par les professionnels de santé)
- Diffusion plus large des affiches de prévention du secouement réalisées par Philippe Geluck

Pilotes : Direction Générale de la santé en lien avec l'INPES.

Calendrier : 2012 – 2014

Partenaires : Associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes, Centre de ressource francilien du traumatisme crânien, SOFMER, associations de patients et familles, sociétés savantes (pédiatrie..), collectivités territoriale (en particulier services de PMI des CG), ministère de l'éducation nationale, des solidarités, assureurs, mutuelles, organismes de prévoyance, InVS, INPES.

➤ **Action : une rubrique dédiée aux «traumatisés crâniens et blessés médullaires » sur le site du ministère chargé de la santé**

De nombreux organismes, agences de santé et ministères ou encore la commission de sécurité des consommateurs ont développé des messages de sensibilisation et d'informations sur leur site.

Les sites sont parfois très ciblés selon le public (prévention des chutes des personnes âgées, jeux dangereux et pratiques violentes) ou généralistes (sociétés savantes ou associations de patients).

L'ensemble des sites et actions d'information sera recensé et rendu accessible par le site internet du ministère de la santé.

Pilote : Direction Générale de la santé.

Calendrier : 2012 – 2013

Partenaires : Associations représentatives de personnes traumatisées crâniennes, associations de patients et familles, sociétés savantes, collectivités territoriale (en particulier services de PMI des CG), ministère de l'éducation nationale, ministère des sports, de la communication, de l'environnement (sécurité routière), des solidarités (jeux dangereux) assureurs, mutuelles, organismes de prévoyance, InVS, INPES.

Axe B - Assurer la qualité de la prise charge

Mesure III : garantir une offre de soins qui répond aux besoins des personnes traumatisées crâniennes

L'offre de soins actuelle a été calibrée sur une incidence annuelle de traumatismes crâniens et une typologie des causes de traumatismes qui date de plus de 10 ans. Le niveau d'offre global sera revu que lorsque des données épidémiologiques plus récentes seront disponibles. Néanmoins, dès 2012, 10 actions peuvent être engagées.

➤ **Action : identifier région par région les carences de l'offre hospitalière** tout au long de la filière de prise en charge sanitaire du traumatisme crânien (MCO, unités post-coma, SSR, unités EVC-EPR). **Les ARS seront missionnées à cette fin.**

➤ **Action : des consultations de suivi systématisées seront mises en place pour éviter la rupture de soins.**

Cette action s'insèrera dans le cadre plus global de l'élaboration d'un protocole de suivi des traumatisés crâniens, destiné à éviter le retour à domicile sans suivi médical ; assurer le suivi tout au long de la vie, et à permettre des bilans ponctuels pour évaluer les séquelles et leurs conséquences en terme de déficiences, et de limitation d'activité, orienter la rééducation si besoin, et diagnostiquer l'apparition d'éventuelles complications.

➤ **Action : un centre ressource national sur le traumatisme crânien sera mis en place** à partir du Centre ressources francilien du traumatisme crânien dont l'expertise est reconnue en matière de coordination des acteurs de la filière, d'information et de communication auprès des professionnels de santé, des victimes et de leurs familles ; de participation à la formation, de veille et d'études.

➤ **Action : évaluer la réponse qualitative de l'offre**

Cette action portera au niveau national prioritairement sur la prise en charge de l'éveil post-coma et la prise en charge de patients EVC-EPR.

➤ **Action : une étude sur la prise en charge de l'éveil post coma**

Les unités d'éveil ont été créées depuis 2004 dans des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) : les prises en charge sont assurées sous la responsabilité d'un médecin MPR. Par ailleurs des initiatives locales, conduites sous l'impulsion de sociétés savantes (SOFMER), ont abouti à la création de services accueillant très précocement les traumatisés crâniens, adossés à de la réanimation (dans le champ MCO) et en lien avec la neuro-chirurgie. Ces services de rééducation post-réanimation (SRPR) ne sont actuellement encadrés par aucun texte. Une étude quantitative et qualitative de ces deux types de structures sera menée par le ministère de la santé (DGOS) pour étudier leur positionnement adéquat dans la

filière de prise en charge sanitaire des traumatisés crâniens et médullaires et réviser en ce sens la circulaire du 18 juin 2004.

➤ **Action : une étude sur la prise en charge des patients EVC-EPR**

Les unités EVC-EPR ont été inscrites dans le secteur sanitaire par la circulaire du 3 mai 2002. Compte tenu du développement insuffisant de ces unités dans le secteur sanitaire, certaines ont vu le jour dans le secteur médico-social. Une évaluation de la prise en charge des patients EVC-EPR sera réalisée pour étudier la pertinence et la qualité de la prise en charge de ces unités dans les deux secteurs et réviser en tant que de besoin la circulaire du 3 mai 2002.

➤ **Action : définir l'activité de soins de longue durée (SLD) et l'ouvrir aux personnes de moins de 60 ans.**

L'activité de SLD est actuellement assimilée à celle des unités de soins de longue durée (USLD) dont l'activité est restreinte à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. L'élaboration des décrets d'autorisation de l'activité de SLD permettra de définir une activité de soins consacrée à la prise en charge nécessitant des soins hospitaliers de longue durée, indépendamment l'âge.

Les personnes ayant subi un traumatisme seront susceptibles d'être prises en charge en SLD lorsqu'elles nécessitent une charge en soins importante et au long cours, comme par exemple les tétraplégiques ventilés. Les travaux d'élaboration des décrets débiteront au premier semestre 2012, en concertation avec les associations concernées.

➤ **Action : intégrer la spécificité de la prise en charge des affections neurologiques lourdes dans les travaux sur le modèle de financement du SSR et des SLD.**

➤ **Action : développer la formation professionnelle continue des professionnels de santé** en inscrivant la prise en charge des TC et blessés médullaires dans la circulaire annuelle d'orientation des politiques de formation diffusée aux établissements et OPCA du secteur santé et dans les études médicales. Une action plus large est envisagée vers les professionnels hors secteur santé et médico-social qui peuvent être confrontés aux patients traumatisés crâniens ; école, police, justice...

➤ **Action : définir les réponses adaptées aux personnes traumatisées crâniennes avec troubles sévères du comportement**

Les traumatisés crâniens avec troubles sévères du comportement se voient actuellement refusés par les USLD et les EHPAD quand ils ont plus de 60 ans, mais également par les structures de type MAS et FAM quand ils ont moins de 60 ans en raison de la lourdeur de leurs troubles et de l'inadéquation des moyens.

Une réponse adaptée pour cette population sera recherchée en termes d'accès aux soins et d'accompagnement tout au long de la vie. Une réflexion interministérielle

sera ouverte sur la base des recommandations qui seront produites prochainement par la SOFMER pour la HAS sur ce thème.

Mesure IV : favoriser la continuité par la coordination et l'interconnexion des structures de prise en charge

Une bonne coordination des services de soins de suite et de réadaptation et le secteur médico-social est essentielle et passe notamment par une connaissance mutuelle des acteurs des deux champs et le développement d'outils et de procédures communs.

Au cours des différentes étapes de leur prise en charge, les personnes traumatisées crâniennes font l'objet de multiples évaluations notamment pour apprécier les déficiences et les incapacités séquellaires, plus particulièrement dans le domaine des fonctions exécutives. Les objectifs de ces évaluations peuvent varier selon les services demandeurs. Les MDPH évaluent le handicap en fonction de la restriction de la participation à la vie société avec l'outil GEVA alors que les SSR utilisent d'autres outils (le GOS, la MAHVIE, le profil des AVQ....).

Ce sont des pratiques corrélées et harmonisées d'évaluation des déficiences et des handicaps qu'il convient de développer pour favoriser les échanges entre les équipes pluridisciplinaires MPR des services hospitaliers et les équipes des MDPH.

Améliorer la coordination entre les services ou établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est une priorité.

➤ Action : publication de l'étude menée par l'ARTC IDF financée par la CNSA

Cette étude approfondie vise à une meilleure collaboration des équipes de médecine physique et de réadaptation et des équipes des MDPH dans le cadre de l'évaluation des besoins des personnes concernées.

Trois phases sont prévues

- répertorier les outils de mesures qui évaluent les déficiences, l'activité et la participation pour les personnes cérébrolésées et proposer un outil GEVA-compatible.
- réaliser un guide de bonnes pratiques pour l'évaluation et l'accompagnement des patients cérébrolésés dans leur projet de vie
- former les équipes issues des différents milieux à une démarche commune d'évaluation et à la compréhension et l'utilisation efficiente du GEVA.

5 MDPH, 20 centres SSR spécialisés et 5 centres polyvalents participent à l'étude. Le rapport final sera remis le 30 mars 2013.

La CNSA finance 83,46% du budget de cette étude, soit 85 791€

Axe C- Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire

Mesure V : diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien et coordonner les différentes interventions médico-sociales

L'isolement des traumatisés crâniens et de leur famille constitue un problème. Considérés isolément, les professionnels qui interviennent auprès d'eux le font avec leur compétence et leur dévouement 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 garantir un maillage adéquat du territoire.

Conformément à la logique qui a présidé à leur création, 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.

Un travail d'outillage des ARS est nécessaire.

- **Action : fixer aux Agences Régionales de Santé comme objectif d'achever le maillage territorial des SAMSAH et des UEROS** afin d'améliorer la coordination des projets individuels de prise en charge, dans le cadre des enveloppes de crédits qui leurs ont déléguées
- **Action : doter les ARS des outils méthodologiques pour organiser l'offre sur ce secteur**, notamment pour les aider à déterminer le bon équilibre entre places dédiées et places généralistes appuyées par les ressources d'autres établissements et services médico-sociaux ou sanitaires.

Mesure VI : favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des personnes traumatisées crâniennes

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société qui ont pour mission de permettre aux personnes qui les fréquentent, avec l'aide d'animateurs, de s'entraider entre pairs par des activités diverses et de rompre leur isolement

Se définissant comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, les GEM s'efforcent d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et un accompagnement adapté.

A l'origine, les GEM étaient exclusivement dédiés aux personnes souffrant de troubles psychiques. Depuis 2008, à titre expérimental 8 GEM pour personnes traumatisées crâniennes ont été financées. Cette expérimentation a révélé que cette démarche est particulièrement adaptée à la situation et aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Renforcer les groupes d'entraide mutuelle est une nécessité pour favoriser le maintien à domicile en milieu ordinaire des personnes traumatisées crâniennes.

- **Action : création en 2012 de 40 GEM pour personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées répartis sur l'ensemble du territoire**

financement : 3 millions €

Un comité de suivi interministériel sera mis en place pour garantir, avec les acteurs concernés et des personnes qualifiées, la mise en œuvre de ce programme d'actions.
