

Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien

04/07/1996

Les prises en charge des personnes atteintes d'un traumatisme crânien grave apparaissent insuffisantes, principalement au plan quantitatif mais également en qualité. La présente circulaire vise à préciser et améliorer les modalités d'accueil de ces populations dans le domaine médico-social afin de favoriser une réelle réinsertion professionnelle et sociale.

Cet aspect de la prise en charge est complémentaire d'une réadaptation fonctionnelle qui doit être précoce et adaptée aux besoins des traumatisés crâniens graves. La réflexion, actuellement menée par les services de la direction des hôpitaux, concernant cette activité permettra de mieux délimiter le cadre sanitaire de la prise en charge des traumatisés crâniens graves et contribuera à la définition des volets soins de suite et de réadaptation des schémas régionaux d'organisation sanitaire.

I. - EXPOSE DU PROBLEME : ELEMENTS JUSTIFIANT UN EFFORT PRIORITAIRE POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISES CRANIENS

1. Le traumatisme crânien grave : un handicap spécifique et peu connu

Il convient de distinguer les personnes relevant d'un état végétatif chronique (pour lesquelles une prise en charge spécifique doit être envisagée) des sujets handicapés cérébraux présentant, après la phase d'éveil complet, des séquelles motrices, mais aussi et surtout intellectuelles, psychologiques et psychosociales moyennes ou graves.

A l'issue d'un coma, bon nombre de personnes présentent un handicap résiduel résultant de lésions cérébrales traumatiques entravant leurs capacités cognitives et d'apprentissage. Les manifestations peuvent prendre des formes diverses et notamment des défauts de mémoire, une absence de repères spatio-temporels, un manque de capacité d'initiative ou d'autocensure, une perte d'identité, une grande fatigabilité, une difficulté de concentration, des variations de l'humeur, une irritabilité voire une agressivité parfois importante, une incapacité fréquente à se projeter dans l'avenir... Il s'agit donc d'un handicap multifactoriel d'origine physique, intellectuelle et comportementale.

Cette forme de handicap est d'autant plus singulière qu'elle est peu visible au premier abord et qu'elle résulte d'une rupture brutale avec un état antérieur normal dont le sujet concerné conserve la mémoire. C'est notamment à ce dernier titre que ces handicapés se distinguent nettement des malades mentaux ou des autres catégories de handicapés mentaux avec lesquels ils sont incapables de cohabiter.

La mesure du degré de gravité des séquelles résultant d'un traumatisme crânien est appréciée au moyen de l'échelle de suivi de Glasgow (1) : - le niveau "GOS 1" correspond à une bonne récupération du sujet et à un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales ; - le niveau "GOS 2" correspond à un handicap "d'importance moyenne". Ce niveau vise des handicapés relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie courante mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire et du comportement nécessitent une aide et un accompagnement adapté ; - le niveau " GOS 3" concerne les handicapés dépendants, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales ou physiques graves ; - le niveau "GOS 4" correspond aux états végétatifs chroniques.

(1) Cf : Evaluation des traumatisés crâniens. - Document EBIS (European Brain Injury Society) D.N. Brooks et J.-L. Truelle, 1994. GOS : Glasgow Outcome Scale.

Les mesures préconisées par la présente circulaire concernent principalement les personnes relevant des niveaux 2 et 3 de l'échelle précitée.

2. Eléments épidémiologiques relatifs aux traumatismes crâniens graves

Le nombre total de traumatisés crâniens ayant eu ou non recours à une filière de soins est difficile à évaluer, les études menées dans les différents pays n'utilisant pas les mêmes critères pour définir le traumatisme.

Ainsi, si l'on considère les traumatisés crâniens ayant conduit à un décès immédiat ou à une hospitalisation, l'incidence <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

annuelle varie selon les critères de 150 à 300 pour 100 000 habitants.

En France, la seule étude épidémiologique existante a été réalisée en 1986 par l'ORS d'Aquitaine sur les accidents et intoxications graves dans cette région, ayant entraîné un décès immédiat ou une hospitalisation. Toute chose égale d'ailleurs et transposée au plan national, elle permet d'évaluer à 280 pour 100 000 habitants l'incidence annuelle des traumatisés crâniens hospitalisés dans notre pays, soit environ 160 000 personnes.

Parmi ces personnes on peut estimer entre 3 000 à 5 000 le nombre de celles qui ne pourront retrouver une vie normale (GOS 2, 3 et 4).

On soulignera que 75 p. 100 de la population concernée est jeune (âge moyen : vingt-neuf ans), que le traumatisme crânien touche principalement des personnes de sexe masculin (plus de 55 p. 100 des cas), que toutes les catégories sociales sont concernées et que les causes principales du traumatisme sont imputables à un accident sur la voie publique ou un accident de la vie courante.

3. Les insuffisances quantitatives et qualitatives des prises en charge existantes

Alors même que les services d'accueil d'urgence, les services de neurochirurgie, chirurgie, neurologie et de réanimation sont de plus en plus performants (et contribuent à ce titre à réduire très sensiblement le nombre de décès résultant d'un traumatisme crânien et donc à accroître corrélativement le nombre des traumatisés crâniens correspondant aux états GOS 2, 3 et 4 de l'échelle de suivi de Glasgow), le nombre insuffisant d'unités d'accueil ou de programmes d'insertion sociale, en aval des soins intensifs et des soins de suite et de réadaptation restent préoccupant, malgré l'existence de quelques services particulièrement performants mais mal répartis sur le territoire.

Parmi les principales insuffisances observées, il y a lieu de souligner plus particulièrement :

- 1° Une faiblesse d'articulation entre le versant sanitaire et le versant social et médico-social des prises en charge, notamment entre les unités de réadaptation fonctionnelle et les structures médico-sociales d'aval ;
- 2° La quasi-inexistence de structures d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle des sujets relevant principalement des niveaux GOS 2 et GOS 3, situées en aval des unités de soins de suite et de réadaptation ;
- 3° Le fait qu'à l'exception de quelques institutions, majoritairement implantées dans les régions du nord-ouest et du sud-ouest du territoire, il existe à ce jour peu de structures médico-sociales réellement adaptées facilitant l'intégration sociale et professionnelle des traumatisés crâniens. Il en résulte que bon nombre de ces personnes lourdement handicapées restent à la charge de leur entourage.

II. - LA MISE EN PLACE DE PRISES EN CHARGE FAVORISANT L'INSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE DES TRAUMATISES CRANIENS, DANS LE CADRE D'UN DISPOSITIF REGIONAL COORDONNE, ELABORE POUR LES CINQ PROCHAINES ANNEES (1996-2000)

1. Principes et objectifs généraux d'élaboration du dispositif

Trois principaux impératifs sont à respecter :

1° Les schémas départementaux des enfants et adultes handicapés, d'une part, et les programmes départementaux d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, correspondant à chaque région concernée, d'autre part, doivent intégrer la problématique spécifique des prises en charge des traumatisés crâniens ;

2° Chaque dispositif régional doit comporter au moins un réseau de référence minimum de structures médico-sociales, conformes aux caractéristiques énoncées à la rubrique II-2-b) ci-après et ayant passé entre elles ainsi qu'avec les établissements de santé assurant aux traumatisés crâniens les soins de courte durée et les soins de suite et de réadaptation des conventions fonctionnelles organisant les passages d'une institution à l'autre et une bonne articulation des prises en charge successives ;

3° Quelle que soit la structure d'accueil, celle-ci doit comporter dans son projet d'établissement une description des modalités d'accueil des traumatisés crâniens pris en charge, incluant l'élaboration de projets individualisés, mis en oeuvre par des professionnels formés à cet effet.

2. Contenu indicatif du dispositif régional

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdesdss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

Ce dispositif comporte deux principaux volets :

1° L'expérimentation, au plan régional ou interrégional, d'unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS) rattachées à des centres de préorientation (CPO) ;

2° La création de quelques structures ou sections d'institutions relevant des catégories suivantes : SESSAD, CAT, FDT, MAS.

Pour plus de précisions sur le contenu du dispositif (bilan de l'existant, organisation et nature des prises en charge à réaliser) on se reportera aux développements figurant en annexe I.

III. - LES MODALITES D'ORGANISATION ET DE FINANCEMENT DES DISPOSITIFS REGIONAUX EN FAVEUR DES TRAUMATISES CRANIENS

1. La coordination des services déconcentrés de l'Etat et les modalités de concertation

La réalisation de cette opération, nécessite une bonne coordination et mise en commun de moyens des DRASS et DDASS. A ce titre la préparation et l'organisation du dispositif devraient être examinées dans le cadre du comité technique régional et inter-départemental mentionné à l'article 5 du [décret n° 94-1046 du 6 décembre 1994](#) relatif aux missions et attributions des DRASS et DDASS.

Après consultation du comité technique précité, il serait opportun de désigner un agent (médecin inspecteur de santé publique et/ou inspecteur des affaires sanitaires et sociales) chargé de coordonner cette opération.

Dans le cadre du plan de modernisation des services déconcentrés, lorsque le contrat d'objectifs pluriannuel régional et interdépartemental, conclu avec l'administration centrale, a prévu l'élaboration d'un schéma régional expérimental en faveur des handicapés, la réinsertion sociale et professionnelle des traumatisés crâniens devra obligatoirement être prise en compte dans ledit schéma.

Pour ce qui concerne le développement des UEROS, une étroite coordination doit s'établir entre DRASS et DDASS d'une part, DRTEFP et DDTEFP d'autre part, dans la mesure où la constitution de ces unités dépend de la procédure d'agrément à laquelle participent ces services et qui est décrite aux articles R. 323-41-1 et suivants du code du travail et explicitée par la circulaire du 30 janvier 1996 susvisée.

Afin de contribuer à la validation technique des travaux à conduire, il peut vous paraître opportun de créer un comité de pilotage, associant aux principaux décideurs et financeurs (CRAM notamment), quelques experts (professionnels adhérents à France-Traumatisme crânien notamment) ainsi que des représentants de l'Union des associations de traumatisés crâniens (UNAFTC) et le cas échéant des représentants des CDES, des COTOREP, du CREAL et de l'ORS, des représentants des collectivités territoriales concernées (conseil régional et conseils généraux).

Au titre de la réinsertion professionnelle des traumatisés crâniens, les directions départementales ou interdépartementales de l'ANPE et les délégations régionales de l'AGEFIPH pourront être associées à ce comité de pilotage.

2. Les modalités de financement du dispositif

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

1° Pour chacune des régions les plus importantes, ou dans un cadre interrégional groupant des régions contiguës (1), une unité, dite UEROS, définie à la rubrique II-2-1° ; 2° Pour chaque région deux à trois institutions médico-sociales définies à la rubrique II-2-2°.

(1) On notera que neuf régions sont dépourvues de centres d'éducation ou de rééducation professionnelle.

Afin d'amorcer la construction de ce dispositif, et sans préjudice des moyens que vous pourrez dégager par redéploiement

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

des ressources existantes, la circulaire budgétaire DAS n° 96-176 du 7 mars 1996 a prévu une mesure nouvelle de 50 MF de crédits de l'assurance maladie, réservée à l'amélioration des prises en charge des traumatisés crâniens, dans le cadre du taux directeur médico-social pour l'exercice 1996. Cette dotation permettra le financement en année pleine de places médico-sociales nouvelles au bénéfice des traumatisés crâniens (CPO, SESSAD, FDT, MAS).

Les crédits qui vous seront alloués à ce titre ne vous seront pas délégués au regard de critères définis "a priori" au niveau central, mais sur la base d'un appel d'offres concernant des projets précis désignant nominativement les institutions à créer ou celles existantes déjà qui vous paraissent nécessiter un renforcement de leurs moyens au titre de ce programme.

La sélection des projets qui sera opérée au niveau central pourra notamment tenir compte du critère "aménagement et développement du territoire" que ce soit au regard de la reconversion d'implantations d'établissements surdimensionnés ou qu'il s'agisse d'un développement d'activité au sein de zones prioritaires, urbaines ou rurales, définies par la précitée, dès lors qu'il n'y aura aucune incompatibilité entre la localisation proposée et la qualité du service fourni.

Il vous appartiendra de déterminer et de classer par ordre de priorité régionale 1 à 3 projets (chiffres indicatifs) justifiant l'octroi de crédits supplémentaires. Afin d'attribuer les crédits accordés au plan national pour cette action prioritaire, je vous demande de bien vouloir transmettre à la direction de l'action sociale (bureau TS2) pour le 30 octobre 1996, délai de rigueur :

1° Une fiche classant par ordre de priorité les projets précités justifiant un financement en frais de fonctionnement ;

2° Pour chacun des projets que vous aurez retenu, après avis de la section compétente du CROSS (2), un dossier de demande de moyens, précisant l'identité de la personne gestionnaire, la base d'agrément de la structure (en précisant s'il s'agit d'une reconversion, d'une extension ou d'une création), le contenu technique des prises en charge envisagées, le tableau des emplois et le projet de budget ;

(2) Etant entendu que cet avis n'est pas requis pour les centres de préorientation.

3° Au titre de la constitution des UEROS, en sus des éléments du dossier mentionnés au 2° ci-dessus, le détail des autres ressources financières complémentaires qui pourront être dégagées : mesures de droit commun favorisant l'insertion des demandeurs d'emplois (programme pour les chômeurs de longue durée notamment), crédits de formation professionnelle - initiale ou continue, mesures de l'AGEFIPH, crédits du fonds social européen et particulièrement au titre des Programmes d'initiative communautaire spécifiques (PIC-Emploi : Volet handicapés)...

Les crédits qui vous seront accordés, vous seront notifiés en année pleine à compter du 15 novembre 1996.

Toutefois ces crédits ne pourront être attribués aux établissements que "pro rata temporis" à partir de cette même date.

En 1997 et pour les années suivantes, au regard des incertitudes relatives aux mesures nouvelles éventuelles qui pourraient être individualisés au titre de l'application de ce plan dans les futures circulaires budgétaires, il vous est demandé d'établir avec le plus grand soin la programmation financière des opérations à mener pour l'accueil des traumatisés crâniens sur cinq ans, programmation qui devra être compatible avec les ressources nécessaires que vous pourrez mobiliser par redéploiement de moyens existants ou au moyen de vos marges de manoeuvre régionales.

Je vous demande enfin de bien vouloir me rendre compte, sous le présent timbre, pour le 30 octobre 1997, délai de rigueur, de l'état d'avancement des dispositifs régionaux que vous aurez initiés en me précisant la nature des réalisations effectuées à cette date et le contenu de la programmation que vous envisagez sur les exercices ultérieurs.

Au regard de l'importance toute particulière que le gouvernement attache à l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes d'un traumatisme crânien, je vous remercie par avance du concours actif que vous apporterez à la réussite de cette opération.

Date d'application : immédiate.

Principaux textes et documents de référence :

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et ses textes d'application ;
Loi n° 89-475 du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes ;
d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire ;
Code de la famille et de l'aide sociale : article 168 ;
Code du travail : articles L. 323-9 à L. 323-18 ; articles R. 323-33-1 à R. 323-41-5 ;
Code de la sécurité sociale : articles L. 321-1, L. 311-5-1, L. 432-9 et L. 481-1 ; articles R. 481-1 à R. 481-7 ;
relatif à la gestion budgétaire et comptable et aux modalités de financement de certains établissements sociaux et médico-sociaux à la charge de l'Etat ou de l'assurance maladie ;
Décret n° 95-571 du 6 mai 1995 relatif aux centres de préorientation et aux centres d'éducation ou de rééducation professionnelle et portant modification du code du travail et du code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) ;
Circulaire DSS/DAS/DE/DFP n° 96-53 du 30 janvier 1996 portant application du décret n° 95-571 du 6 mai 1995 précité ;
Circulaire DAS n° 96-176 du 7 mars 1996 relative au taux directeur d'évolution des dépenses d'assurance maladie pour les établissements médico-sociaux sous compétence tarifaire de l'Etat pour 1996 ;
Rapport de l'IGAS n° 95-075 sur les traumatisés crâniens (mai 1995).

ANNEXES

ANNEXE I

Contenu indicatif du dispositif régional

a) L'élaboration du bilan de l'existant

Afin de bien apprécier le niveau des besoins à satisfaire dans chaque région, trois approches complémentaires devraient y contribuer utilement :

- l'utilisation du PMSI et de sa nomenclature des pathologies du système nerveux central devrait permettre de mieux évaluer le nombre de personnes atteintes d'un traumatisme crânien accueillies en unités de soins de courte durée ;
- la mise en oeuvre d'enquêtes spécifiques, utilisant les grilles d'évaluation du document EBIS ainsi que l'échelle de suivi de Glasgow déjà citée, devraient permettre de mieux cerner les populations relevant des niveaux GOS 2 et 3 (cf. grilles figurant en annexe II) ;
- enfin, malgré leur caractère fragmentaire, l'analyse des fichiers des CDES et COTOREP est de nature à apprécier l'importance des populations orientées dans le secteur médico-social ainsi que le nombre de personnes pour lesquelles aucun accueil adapté n'est trouvé.

L'évaluation des besoins devrait non seulement porter sur l'estimation du nombre de personnes concernées à chaque stade de la prise en charge, mais également sur le niveau des inadéquations observées en matière d'accueil, afin de modifier en conséquence le dispositif d'offre existant.

Par ailleurs, il devrait être établi un recensement des structures accueillant dans la région des traumatisés crâniens, assorti d'une évaluation de leur degré d'adaptation à la spécificité de ce handicap.

b) L'organisation et la nature des prises en charge à réaliser

1° La création ou le renforcement d'unités expérimentales d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle (UEROS) rattachées à des centres de préorientation (CPO) définis aux articles R. 323-33-1 et suivants du code du travail.

Ces unités, spécifiquement adaptées aux traumatisés crâniens, visent à délivrer, à l'issue des soins de réadaptation fonctionnelle, une évaluation approfondie du handicap cérébral résiduel, mettre en oeuvre un programme de réentraînement à la vie active, formuler l'orientation appropriée du patient et assurer l'accompagnement nécessaire à la réalisation de la réinsertion sociale ou professionnelle adaptée aux potentialités de chaque sujet concerné. La décision d'admission dans une UEROS est prise par la COTOREP.

En règle générale, la durée moyenne de séjour dans ces unités doit être suffisamment longue pour être efficace : au moins trois mois avec possibilité de renouvellement.

Lesdites unités admettent principalement des traumatisés crâniens relevant des niveaux GOS 2 et GOS 3 et, le cas

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

échéant, du niveau GOS 1.

Si ces structures ont vocation à intervenir immédiatement après une prise en charge en réadaptation fonctionnelle, elles peuvent également bénéficier à des personnes ayant subi un traumatisme crânien plus ancien.

Une même personne peut également bénéficier des prestations de l'unité sous forme de séquences successives, en cas de nécessité.

Principales missions des UEROS

Ces unités doivent assurer les quatre fonctions suivantes :

- évaluer très précisément les diverses séquelles physiques et psychiques présentées par le sujet ainsi que les principales potentialités qu'il présente en vue de son insertion sociale, scolaire ou professionnelle ultérieure. Il est recommandé de procéder à deux bilans approfondis, l'un à l'entrée, l'autre à la sortie, afin de bien apprécier l'évolution des capacités d'autonomie obtenue ;
- élaborer un "programme transitionnel de réentraînement à la vie active", permettant :
- de consolider et d'accroître les acquis réalisés précédemment en réadaptation fonctionnelle : remédiation cognitive (verbale, temporelle, spatiale...), réentraînement de la mémoire et de l'effort intellectuel... ;
- de construire avec l'intéressé et son entourage un projet d'insertion sociale incluant le cas échéant une intégration scolaire ou professionnelle en milieu ordinaire ou adapté.
- fournir aux intéressés, à leurs familles, aux médecins traitants et aux CDES et COTOREP tout élément utile contribuant à déterminer ou réévaluer le niveau de handicap constaté et l'orientation éventuelle du sujet vers l'une des institutions précitées ;
- assurer un suivi individualisé du devenir de chaque patient à la sortie de l'unité et dans le cas d'une orientation en milieu ordinaire de travail, d'apporter son concours à l'équipe de préparation et de suite du reclassement (EPSR) ou à l'organisme d'insertion professionnelle (OIP) chargé de favoriser la recherche d'emploi, si besoin au moyen d'une période de stage en entreprise.

Agrément et organisation des UEROS

De telles unités, le plus souvent à vocation interrégionale, doivent s'intégrer à des centres de préorientation existant ou être à l'origine d'un projet de création de structure de ce type tels que définis aux articles R. 323-33-1 et suivants du code du travail. Ces centres ou la personne physique ou morale responsable du projet de création sont éligibles à l'appel d'offre mentionné à la rubrique III-2 au titre des prestations définies à l'article R. 481-2 du code de la sécurité sociale, dans le respect des modes de tarification en vigueur pour cette catégorie d'établissement.

Il importe que les participants à l'appel d'offre déposent parallèlement un dossier d'agrément conformément à l'article R. 323-41-2 du code du travail, que la création de l'UEROS s'inscrive dans le cadre d'un projet de modification ou d'extension d'une section de préorientation existante ou de création d'un centre de préorientation obtenu ou non par reconversion d'une section de rééducation professionnelle.

A ce titre, il est rappelé que les modalités d'agrément, de tutelle et de gestion budgétaire et comptable de ces structures ont été modifiées par le décret n° 95-571 du 6 mai 1995 lequel a fait l'objet d'une circulaire d'application DSS/DAS/DE/DFP n° 96-53 du 30 janvier 1996.

Il conviendra dans un premier temps de développer ou de conforter de telles unités au sein de centres de préorientation existants ou de créer de tels centres rattachés à des centres de rééducation professionnelle.

Au titre du réentraînement neuropsychique des personnes concernées, lesdites unités sont animées par une équipe pluridisciplinaire pouvant notamment comprendre en tout ou partie des temps de médecin, psychologue-clinicien, neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, assistant social, éducateur spécialisé. Par ailleurs, un membre de l'équipe devra assurer auprès de chaque stagiaire le rôle de "chargé d'insertion", rôle comprenant trois principales composantes : une fonction ergonomique, une fonction d'accompagnement social et une fonction de référent de l'EPSR ou de l'OIP en ce qui concerne l'insertion professionnelle.

Une évaluation rigoureuse de l'efficacité de telles unités devra être entreprise à l'issue de leur première année de fonctionnement.

2° La création de structures et services médico-sociaux favorisant l'intégration sociale, scolaire ou professionnelle en

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

milieu protégé des traumatisés crâniens et relevant des dispositions de l'article 3 de la [loi n° 75-535 du 30 juin 1975](#) précitée

Sans préjudice des actions de réinsertion à mettre en oeuvre en milieu social, scolaire ou professionnel ordinaire, le dispositif régional se doit de programmer un réseau de structures et services médico-sociaux, relevant de l'article 3 de la [loi n° 75-535 du 30 juin 1975](#) précitée, comportant une organisation spécifiquement adaptée aux personnes handicapées en raison d'un traumatisme crânien et reconnues comme telles par les CDES et les COTOREP.

Chaque dispositif régional devrait progressivement disposer, au regard des besoins recensés, d'au moins une structure comportant une section spécifiquement conçue pour les traumatisés crâniens et adaptée au degré de handicap constaté, relevant des catégories suivantes :

- un SESSAD couplé avec une classe d'enseignement spécial ou adapté pour les enfants et adolescents traumatisés crâniens ;
- un centre d'aide par le travail pour les sujets adultes en mesure d'exercer une activité rémunérée en milieu protégé (certains projets déjà prêts et validés par les DRASS ont été notifiés en sus des enveloppes régionales de places nouvelles) ;
- un foyer à double tarification, comportant un projet de vie, des activités adaptées et un forfait soins substantiel, lorsqu'un travail en CAT n'est pas possible ;
- une maison d'accueil spécialisée pour les personnes les moins autonomes pouvant comporter des places d'internat et/ou un accueil de jour.

3° En matière de prise en charge des traumatisés crâniens dans le secteur médico-social, trois points sont à souligner plus particulièrement :

- il est rappelé tout d'abord la nécessité de conclure des conventions fonctionnelles mentionnées à la rubrique II-1-3° entre les diverses institutions d'amont et d'aval adhérentes au réseau ;

De telles conventions pourront également être conclues avec les EPSR et les OIP.

- la spécificité ou la lourdeur du handicap résultant d'un traumatisme crânien peut induire des modalités de prises en charge justifiant des dérogations aux normes en vigueur pour les institutions médico-sociales : développement de structures d'accueil de jour ou d'accueil séquentiel, dérogations d'âge, taux d'encadrement renforcés (au titre du réentraînement ou de l'entretien des fonctions neuropsychiques des personnes accueillies) induisant des dérogations tarifaires... A ce titre des structures à caractère expérimental peuvent être créées en application des dispositions de l'article 4 de la [loi n° 75-535 du 30 juin 1975](#) susvisée ;

- en règle générale, et sans préjudice de l'application de l'article 8 du précité, la création d'une section spécifique aux traumatisés crâniens au sein d'un établissement polyvalent ne devrait pas vous conduire à arrêter pour cette unité une tarification particulière. Son coût doit s'incorporer dans le budget général de l'établissement, ce dernier pouvant être majoré afin de tenir compte le cas échéant d'un taux d'encadrement renforcé dans ladite section.

ANNEXE II EVALUATION DES TRAUMATISES CRANIENS

DOCUMENT E.B.I.S.

EUROPEAN BRAIN INJURY SOCIETY

E.B.I.S.

D.N. BROOKS et J.-L. TRUELLE

Avec la collaboration du groupe de travail E.B.I.S. et le concours de la Direction générale de la science, de la recherche et du développement - DG XII -de la Commission de l'Union européenne (Contrat M.R. 4* 10201)

Nous remercions Mme M.E. Faguer pour sa collaboration technique

Copyright D.N. Brooks, J.-L. Truelle & coll - 1994 - Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés pour tous pays

LE DOCUMENT E.B.I.S. : FIABILITE ET VALIDITE

Figure 4 : Détresse subjective
(patient et accompagnant)
(cf. document original)

Figure 5 : Troubles émotionnels et du comportement et détresse subjective

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

(cf. document original)

Détresse subjective (figures 4 et 5) : comme le montre la figure 4, les membres de la famille expriment une détresse subjective proche du maximum, alors que leurs blessés expriment une détresse moindre. La figure 5 montre que les hauts niveaux de détresse familiale sont corrélés avec les hauts niveaux de troubles du comportement du blessé, particulièrement en ce qui concerne l'agressivité, l'aspontanéité et la dépression. Ces résultats sont en accord avec les données de la littérature sur le fardeau familial. L'étude du comportement a été conduite en combinant plusieurs paramètres, en fonction d'une analyse en composante principale, de façon à regrouper les paramètres qui sont naturellement reliés les uns avec les autres.

Figure 6 : Troubles émotionnels et du comportement et retour au travail
(cf. document original)

Retour au travail (figure 6) : dans la littérature, on relève un certain nombre d'index prévisionnels de retour au travail : la sévérité du traumatisme, les troubles intellectuels et les perturbations émotionnelles et du comportement. La figure 6 montre que les patients qui ont pu retrouver leur activité professionnelle antérieure, au même niveau, avaient des niveaux de troubles du comportement inférieurs aux autres, de manière significative. En outre, ils avaient un traumatisme moins sévère.

RESUME

La base de données E.B.I.S. comporte un grand nombre de cas. Le document a été réduit pour être plus fiable et la validité de construit est élevée. Ce document constitue une ressource pour les cliniciens amenés à examiner les traumatisés crâniens ; la base de données permet d'aborder les questions cliniques concernant la nature, la sévérité, la prévision des incapacités et du handicap après un traumatisme crânien.

ANNEXE 1 PARTICIPANTS

Ce document a été élaboré au cours d'ateliers à Bruxelles (1988, 1991), grâce à la collaboration de nombreux experts (voir ci-après) représentant les douze pays de la C.E.E. et venant d'horizons professionnels divers (médecins, psychologues, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, représentants des associations de familles, etc.).

La coordination en était assurée par le docteur D.N. Brooks (Northampton, United Kingdom) et le professeur J.-L. Truelle (Paris-Suresnes, France).

Nous remercions :

Andrews (GB), Arga (F), Attal (F), de Barsy (B), Berrol + (USA), Betts (IRE), Bori (SP), Boucand (F), Bricolo (i), Bryden (GB), Castro-Caldas (P), Chadan (F), Chevrillon (F), Chiron (F), Courros (F), Danzé (F), Dartigues (F), Dessertine (F), Drouin (CAN), Eames (GB), Eyssette (F), Fugl-Meyer (S), Gerhard (D), Grondard (F), Guerreiro (P), Hall (GB), Hamonet (F), Held (F), Janzik (D), Jennett (GB), Joseph (F), de Labarthe (F), Laloua (F), Lamas (SP), Lay (B), Leclercq (B), McKinlay (GB), McLellen (GB), Maguet (F), Mathé (F), Mazaux (F), Meurant (F), Mondain-Monval (F), Morris (GB), Nadeau (F), Potagas (GR), Rémy-Néris (F), Richer (F), Schmieder (D), Stehman (B), Talbott (GB), Thomsen (DK), Truelle (F), Vanier (CAN), Van Zomeren (Hol).

ANNEXE 2 ECHELLE DE SUIVI DE GLASGOW

Les critères pris en compte pour son appréciation sont les suivants :

Bonne récupération (niveaux supérieur et inférieur pour chaque catégorie de handicap) (0 et 1)

Elle correspond à un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales. Il serait utopique de considérer que la reprise d'un travail corresponde au principal critère d'évaluation car elle peut engendrer des espoirs irréalistes ; en outre, elle dépend beaucoup du contexte économique et culturel. De plus, certains patients ayant un faux d'incapacité important peuvent trouver un emploi à temps complet, soit du fait de modifications du poste de travail, soit parce que le travail est compatible avec un certain type de handicap, ou encore parce qu'ils ont trouvé un employeur leur proposant un travail aménagé. Au cours de l'examen, il est nécessaire de faire le point sur le plan des <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-soziale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

activités sociales, et plus particulièrement des loisirs et des relations avec l'entourage.

Handicap modéré (handicap mais indépendant) (2 et 3)

Ces patients peuvent utiliser les moyens de transport en commun et travailler dans un environnement protégé. Ils sont donc indépendants dans la vie de tous les jours. Les handicaps incluent différents degrés d'aphasie, hémiparésie ou ataxie. Ils comprennent également des déficiences sur le plan intellectuel et sur le plan de la mémoire ainsi que des modifications de la personnalité et des changements d'ordre émotionnel et comportemental. Ces handicaps peuvent provoquer une rupture sévère au sein de la famille.

Handicap sévère (handicapé et dépendant) (4 et 5)

Ces patients requièrent l'assistance d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison de leurs incapacités physiques ou mentales (ou les deux). Ils ne peuvent pas rester vingt-quatre heures sans une aide extérieure. Nombreux sont ceux qui nécessitent un placement dans un centre d'hébergement, mais, à ce stade, cela ne soit pas être un critère d'évaluation du handicap, car certaines familles font des efforts considérables afin de garder le blessé dans son foyer. Il est important de signaler qu'un handicap sévère d'origine mentale peut amener à mettre dans cette catégorie un blessé qui a une incapacité physique légère ou nulle.

LE DOCUMENT E.B.I.S. : FIABILITE ET VALIDITE

Toute échelle d'évaluation de patients doit satisfaire des critères de fiabilité et de validité. La fiabilité est la reproductibilité des résultats entre différents examinateurs. La validité est la capacité de l'échelle à mesurer avec précision ce qu'elle est supposée mesurer.

Pour tester la fiabilité, deux examinateurs ont utilisé le document pour examiner le même blessé (cela a été fait sur quinze patients) et les différences entre les deux examinateurs ont été relevées. Les paramètres concernés par ces différences ont été réétudiés et nécessairement modifiés ou (c'était le cas le plus fréquent) simplement supprimés.

La validité est habituellement mesurée par rapport à un standard de référence. Mais, en matière de traumatisme crânien, de tels standards n'existent pas. En pareil cas, on évalue la "validité de construit". Cela est fait en établissant des prévisions, fondées sur les meilleures informations cliniques et de recherches, sur la manière dont les différentes parties du document devraient être corrélées. Par exemple, il est connu que plus le traumatisme est sévère, plus l'incapacité l'est également ; plus les troubles du comportement sont importants, plus importante est la détresse subjective de l'entourage familial.

Figure 1 : Sévérité du traumatisme
(amnésie post-traumatique et score de coma de Glasgow)
(cf. document original)

Figure 2 : Distribution des âges
(cf. document original)

La population (figures 1 et 2) : cette base de données contient pour l'instant (janvier 1994) 562 cas provenant de nombreux pays d'Europe, avec une majorité qui vient de France (313), de Grande-Bretagne (120) et d'Italie (53). Les blessés étaient pour la plupart très sévèrement atteints (figure 1). La plupart des patients pouvaient être évalués entre 3 et 5 sur l'échelle de coma de Glasgow, ce qui les place dans la catégorie "très sévère". Il en allait de même en termes d'amnésie post-traumatique, la plupart des blessés ayant une amnésie post-traumatique de plus de 60 jours. La plupart d'entre eux étaient jeunes (figure 2) ce qui est en accord avec l'épidémiologie connue des traumatismes crâniens.

Figure 3 : Sévérité du traumatisme
Incapacité et handicap
(cf. document original)

Sévérité du traumatisme et évolution ultérieure (figure 3) : nous avons analysé trois facteurs essentiels de la sévérité du traumatisme : les fonctions intellectuelles, les déficiences et incapacités physiques et les activités élaborées de la vie quotidienne. Chaque facteur était composé de la sommation des scores obtenus à plusieurs paramètres spécifiques du <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-soziale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

document. La sévérité du traumatisme était mesurée par l'amnésie post-traumatique, comme le montre la figure 3. On observe une corrélation hautement significative entre l'amnésie post-traumatique et chacun des trois facteurs choisis.

EVALUATION DES TRAUMATISES CRANIENS
DOCUMENTS E.B.I.S.
EUROPEAN BRAIN INJURY SOCIETY
INFORMATION PRELIMINAIRE

1. L'information contenue dans ce document est entièrement confidentielle

Ce document est couvert par le secret médical et ne doit être remis à quiconque sans l'autorisation du blessé ou de la personne responsable du blessé.

2. Ce document a deux objectifs

2.1. Clinique

Cerner le profil des aptitudes et des inaptitudes aux différents stades après le traumatisme et pendant la réadaptation, et guider ainsi les différents spécialistes concernés par la réduction et la réinsertion du blessé.

Le document couvre tous les aspects - médicaux et sociaux - du traumatisme crânien et peut être utilisé comme un outil global pour l'observation répétitive du traumatisme crânien et pour l'expertise médico-légale.

2.2. Scientifique

Fournir des données qui enrichiront les connaissances sur le traumatisme crânien et ses conséquences ; définir les besoins spécifiques des blessés crâniens ; juger l'efficacité de la réadaptation et définir les standards de qualité des programmes de prise en charge.

L'objectif principal est de définir des lignes directrices pour une évaluation minimale du traumatisé crânien susceptibles de représenter une base commune pour le plus grand nombre possible de professionnels et de centres appelés à prendre régulièrement en charge ces blessés. C'est dire que l'évaluation clinique de chaque blessé nécessite souvent des investigations complémentaires de seconde intention. Des suggestions sont faites pour chaque secteur de l'évaluation et leurs références précisées sous l'en-tête "Option".

3. Pour remplir le document, il faut trois participants

- Un spécialiste, familiarisé avec la prise en charge du traumatisme crânien ;
- Le traumatisé crânien lui-même ;
- Un proche qui accompagne le blessé (si possible, celui qui a la responsabilité du blessé après le traumatisme).

Le document peut être rempli - pour une bonne part - par le biais d'un entretien. Il est souhaitable qu'il soit rempli par la même personne (mais les données d'ordre médical nécessitent l'intervention d'un médecin). L'information initiale et le suivi médico-social sont habituellement remplis à des étapes différentes. Chacun de ces deux chapitres peut être rempli en une heure environ.

Nous vous serions reconnaissants d'adresser au Dr. D.N. Brooks une copie des documents remplis, au moins des 12 premiers. Ils seront inclus dans une base de données que vous pourrez interroger pour obtenir des données statistiques générales ou concernant votre centre. Nous vous remercions de bien vouloir remplir les documents à l'encre noire afin de faciliter l'exploitation des données.

L'élaboration de ce document a fait l'objet d'un contrat accordé par la Commission des communautés européennes (MR4* 10201) et a été coordonnée par E.B. I.S. (European Brain Injury Society).

Ce document est disponible sur disquette en Word Perfect 5.1 et Microsoft Word pour Windows 2.0 en français et en anglais. Il est possible de l'acheter en s'adressant à E.B.I.S. :

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-soziale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>

E.B.I.S., 17, rue de Londres, 1050 Bruxelles (Belgique), tél. : (32) 2-502-34-88, télécopie : (32) 2-514-47-73.

Docteur D.N. Brooks, président d'E.B.I.S., Kemsley Unit, St-Andrew's Hospital, Billing Road, Northampton NN1 5DG, Angleterre, tél. : (44) 60-42-96-96, télécopie : (44) 60-42-62-49.

Professeur J.L.-Truelle, ancien président d'E.B.I.S., service de Neurologie, centre médico-chirurgical Foch, 40, rue Worth, B.P. 36, 92151 Suresnes Cedex, France, tél. : (33) 1-46-25-24-15, télécopie : (33) 1-46-25-21-54.

EVALUATION DES TRAUMATISES CRANIENS
DOCUMENT E.B.I.S. - PREMIERE PARTIE

Entretien préliminaire : expliquez l'intérêt de cette évaluation et la méthode de l'examen (en vous référant à la page précédente). Ensuite, laissez le blessé et l'accompagnant exprimer, avec leurs propres mots, leur histoire, les problèmes auxquels ils sont confrontés et leurs besoins. Inscrivez les points les plus importants qui ressortent de cet échange préliminaire.

Formulaire :
(cf. document original)

EVALUATION DES TRAUMATISES CRANIENS
DOCUMENT E.B.I.S.
DEUXIEME PARTIE

2. Suivi médico-social

Un nouvel exemplaire de ce second chapitre doit être rempli à chaque évaluation. Principales étapes d'évaluation suggérées : hospitalisation initiale, 3 mois +/- 1 mois, 6 mois +/- 1 mois, an +/- 1 mois, 3e année, 5e année. Lors de l'examen initial, cette seconde partie doit être remplie de façon aussi complète qu'il est possible. Pour les traumatismes les plus sévères, ce chapitre ne peut être que partiellement rempli. La participation d'un membre de la famille est essentielle (si possible, la personne qui prend en charge le patient).

Rappelons que l'information manquante ou inappropriée doit toujours être codée 8, 99, 999, etc.

Formulaire :
(cf. document original)

ANNEXE III
LISTE DES PERSONNES QUE VOUS POUVEZ CONTACTER POUR TOUT RENSEIGNEMENT OU PRECISION
COMPLEMENTAIRE CONCERNANT LA PRESENTE CIRCULAIRE

Direction de l'action sociale
M. Bauduret, tél. : 44-36-95-46.
Mme le docteur Tavé, tél. : 44-36-96-82.

Délégation à l'emploi
M. Vilbois, tél. : 44-38-29-90.
Mlle Gosselin, tél. : 44-38-29-90.

Direction de la sécurité sociale
Mme Cate, tél. : 40-56-70-21.
M. Sternberg, tél. : 40-56-75-57.

1849.

Le ministre du travail et des affaires sociales, le secrétaire d'Etat à la santé à la sécurité sociale. Direction de l'action sociale, Bureau des affaires étrangères.

à Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales, directions régionales du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, direction régionale de la sécurité sociale des Antilles-Guyane [pour mise en oeuvre]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales, directions départementales du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, direction départementale de la sécurité sociale de la Réunion [pour mise en oeuvre]).

Texte non paru au Journal officiel.

Source : Bulletin Officiel du ministère des affaires sociale, de la ville et de l'intégration n° 32 du 20 septembre 1996.