

BREST, le 27 Juin 2000

**PROTOCOLE D'ACCORD POUR LA CONSTITUTION D'UN RESEAU DE
DE PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISES CRANIENS
DANS LE FINISTERE**

Ce protocole annule et remplace le protocole signé le 26 mai 1999.

Liste des membres du réseau : - LADAPT BREST - L'AFTC 29 - AMITIES D'ARMOR - C.H.G. QUIMPER - C.H. DOUARNENEZ - C.H.M. ROSCOFF - C.H. PAYS DE MORLAIX - C.H.R.U. BREST - MUTUALITE DU FINISTERE - OHE-PROMETHEE.

Il est convenu entre les parties signataires ce qui suit :

PREAMBULE

Les membres du réseau déclarent partager les principes suivants :

➤ **Les objectifs et les perspectives du réseau :**

- La prise en charge des personnes traumatisées crâniennes, en particulier celles particulièrement atteintes, nécessite une coordination des établissements et services concernés depuis la cause origine de la blessure et pour une durée indéterminée fonction de la gravité des incapacités séquellaires.
- Elle met donc en œuvre des établissements relevant du champ sanitaire et des institutions ou services médico-sociaux. Il ne peut y avoir de rupture ni de discontinuité et de la filière sans conséquences graves pour les personnes concernées.
- De nombreuses situations nécessitent impérativement l'intervention dans le champ médico-social de personnels médicaux et para-médicaux à compétence spécifique au titre des soins de réadaptation tels qu'ils découlent, pour les TC graves, du texte de la circulaire DH/EO/04/97 NR 841 du 31-12-97.
- Ces considérations justifient la mise en place d'un réseau mixte coordonnant « sanitaire » et « médico-social » dans le Finistère. Ce département dispose en effet d'un certain nombre de structures adaptées justifiant d'une telle coordination. Néanmoins, conformément aux directives ministérielles (CM du 6 juillet 1996) et aux directives données dans le « S.R.O.S Bretagne - 1998/2004 » le réseau constitué a vocation à s'inscrire dans un schéma régional.

Considérations générales :

- Le traumatisme crânien et autres lésions cérébrales acquises entraînent un handicap spécifique, nécessitant une approche spécifique, multidisciplinaire, personnalisée et donc, un suivi adapté de longue durée.
- L'accompagnement par une équipe adaptée et par sa famille doit viser à l'épanouissement personnel de la personne blessée dans un nouveau projet de vie individuel et durable, incluant une réinsertion sociale et, si possible, scolaire et/ou professionnelle.
- Les familles doivent être indissociables des décisions concernant la personne victime d'un traumatisme crânien et doivent, si besoin, bénéficier d'un soutien psychologique. Conscientes qu'il n'y a pas obligation de résultats mais de moyens, elles souhaitent que ces décisions soient le résultat de concertations éclairées et suffisamment prolongées afin de répondre dans la sagesse aux réels besoins du blessé et de sa famille.
- Conformément à la déclaration des droits de l'homme et à celle du traité d'Amsterdam concernant le refus de la discrimination des personnes handicapées, la personne victime d'un traumatisme crânien, **Y COMPRIS LA PLUS SEVEREMENT ATTEINTE** doit être reconnue comme une personne à part entière et respectée en tant que telle.

A ce titre, les membres du réseau :

- Seront très vigilants sur la déclaration de la situation d'un état dit "végétatif chronique" et sur la prise en charge appropriée de la personne et de son entourage, tant sur le plan physique que psychologique.
- Seront très attentifs aux moyens mis en œuvre pour proposer aux traumatisés crâniens des nouveaux projets de vie individuels et durables, ainsi qu'à l'éthique à laquelle ils se réfèrent. Ils demandent que soit assurée l'évaluation des «conditions de vie» des personnes victimes d'un traumatisme crânien mais expriment les plus expresses réserves sur l'évaluation de leur «qualité de vie» fondée sur des appréciations subjectives.

ART. 1 – EXPOSE PREALABLE

LE TRAUMATISME CRANIEN GRAVE

Les personnes Traumatisées Crâniennes Graves présentent un handicap résiduel caractérisé par des troubles neuropsychologiques et souvent comportementaux . Ils peuvent prendre des formes diverses : difficulté de mémoire, perte de repères spatio-temporels, manque de capacité d'initiative, défaut d'autocensure, perte d'identité, grande fatigabilité, incapacité fréquente de se projeter dans l'avenir, variabilité de l'humeur, irritabilité et parfois agressivité.

Il s'agit d'un handicap complexe multi-factoriel de nature physique, et/ou intellectuel et / ou comportemental qui retentit plus ou moins fortement sur la capacité de réinsertion sociale et / ou professionnelle des personnes cérébro-lésées.

mesure du degré de gravité des séquelles résultant d'un Traumatisme Crânien est généralement mesurée par « l'échelle de suivi de « GLASGOW » (1)

- Le niveau « G.O.S. 1 » correspond à une bonne récupération et à un retour à une vie « normale », avec la possibilité d'une réinsertion professionnelle en milieu ordinaire du travail, mais avec, parfois, une situation déqualifiée et la nécessité d'un accompagnement social.
- Le niveau « G.O.S. 2 » correspond à un handicap « d'importance moyenne ». Il définit les personnes Traumatismes Crâniens relativement autonomes dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante, mais dont les troubles de la mémoire et / ou du comportement nécessitent une aide et un accompagnement adaptés. Ils sont généralement capables de travailler en milieu adapté.
- Le niveau « G.O.S. 3 » concerne les personnes handicapées nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison de leurs déficiences neuro-intellectuelles et / ou de déficiences physiques et / ou sensorielles.
- Le niveau « G.O.S.4 » correspond aux Etats Végétatifs Persistants. En principe, ils relèvent d'une prise en charge sanitaire.(un décret devrait le confirmer avant la fin de l'année 2000).

(1) cf. *Evaluation des Traumatismes Crâniens – Documents E.B.I.S. (European Brain Injury Society) – D.N. BROOKS et J.L. TRUELLE – 1994 – (G.O.S. : GLASGOW OUTCOME SCALE).*

ART. 2 : LES BUTS – LE CHAMP D'ACTION

2.1) L'organisation d'un réseau intégrant des structures sanitaires et médico-sociales a pour objet d'assurer, dans le FINISTERE, la continuité de la prise en charge des Traumatismes Crâniens. Bien entendu, et selon la nature des besoins et l'existence de structures spécifiques « ad hoc », les frontières du département ne constituent pas une barrière. Le moment venu, et comme envisagé dans le S.R.O.S. Bretagne 1998/2004 le présent réseau est appelé à évoluer dans le cadre d'un réseau régional. Dans l'état actuel des organisations il est interséctoriel dans le champ sanitaire. Il ne remet pas en cause l'action du Centre de KERPAPE dans la partie Sud de la Cornouaille (en particulier, et pour le moment : CAT PLOMELIN).

CELA VEUT DIRE :

- que des structures signataires, peuvent, le cas échéant, intervenir au profit des personnes d'autres Départements, tout comme des personnes ne résidant pas dans le Département peuvent être prises en charge par des institutions existant dans le FINISTERE.
- que des structures extra-départementales peuvent intervenir dans des institutions départementales.

IL EN RESULTE QUE, DANS LES LIMITES QUI DECOULENT DES REGLEMENTATIONS SANITAIRE ET MEDICO- SOCIALE DES TUTELLES CONCERNEES ET DES POLITIQUES DEPARTEMENTALES (CONSEIL GENERAL), CHAQUE SIGNATAIRE DU PRESENT PROTOCOLE PEUT ETABLIR DES CONVENTIONS DIRECTEMENT AVEC DES STRUCTURES EXTRA DEPARTEMENTALES. IL DEMEURE CEPENDANT SOUHAITABLE, DANS CE CAS, QUE LES CONVENTIONS CONSIDEREES SOIENT COMMUNIQUEES AUX MEMBRES CONCERNES DU RESEAU.

2.2) La souplesse de la programmation et de la coordination sont les principales caractéristiques du réseau dont le mode de fonctionnement est fondé sur la concertation, la coordination interne et le souci d'une coopération dans le cadre d'objectifs régionaux.

Un diagramme joint en annexe, fait apparaître les structures en service, celles pour lesquelles un projet est développé, celles envisagées à plus long terme.

2.3) Il convient de rappeler que l' A.F.T.C. 29 est une des 43 Associations regroupées dans l' Union Nationale des Associations des Familles de Traumatisés Crâniens (U.N.A.F.T.C.), reconnue comme « *le seul organisme représentatif des familles de personnes présentant un Traumatisme Crânien* » (discours du 27 Janvier 2000 de Madame la Secrétaire d' Etat chargé de la Santé et des Affaires Sociales). L' A.F.T.C. 29 regroupe, à ce jour, 310 familles de Traumatisés Crâniens.

ART. 3 : LES STRUCTURES CONCERNEES

3.1) Les principales structures spécifiques pour Traumatisés Crâniens existant dans le FINISTERE sont :

- Un service de 23 lits de rééducation au C.H.M. DE ROSCOFF
- Une section de 5 lits de rééducation spécialisée au C.H.G. de QUIMPER
- Des lits de rééducation dans le service polyvalent de Rééducation Fonctionnelle du Centre Hospitalier Régional Universitaire de BREST
- Un Centre d' Accueil de Jour (C.A.J.) à BREST (15 places) : Gestionnaire : « LES AMITIES D' ARMOR »
- Un Centre d' Accueil de Jour (C.A.J.) à QUIMPER (10 places, antenne du C.A.J. de BREST). Ouverture prévue à l' été 2000
- Un Foyer à Double Tarification (F.D.T.) à PLOUGONVEN (16 places d' accueil permanent, 2 places d' accueil temporaire) – Gestionnaire : LE CENTRE HOSPITALIER DES PAYS DE MORLAIX. Soutien technique : C.H.M. ROSCOFF
- Un Centre d' Aide par le Travail (C.A.T.) à PLOMELIN (25 places) avec accompagnement et hébergement adaptés. Gestionnaire : LA MUTUALITE DU FINISTERE - Soutien technique : CENTRE DE KERPAPE
- 2 C.L.I.S. (Classe d'intégration Scolaire) :
 - . 1 classe pour cérébro-lésés à l' école « KERBERNARD » à BREST (Soutien : LADAPT BREST, CENTRE MATHIEU DONNART)
 - . 1 classe pour cérébro-lésés à l' école « SAINT CORENTIN » à QUIMPER (Soutien C.H.G. de QUIMPER)

2

3.2) Projets de création de structures médico-sociales

a) Objectifs à court terme (2000 – 2001) :

- Une U.E.R.O.S. (cf nota page V) de 10 places à BREST pour personnes Traumatisées Crâniennes. G.O.S. 2 – G.O.S. 3 (Responsabilité LADAPT BREST) (Projet présenté à l'appel d'offres spécifique à la réalisation de structures pour Traumatisés Crâniens en 2000).

- Un Centre de Ressources (responsabilité : LADAPT BREST) pour enfants cérébro-lésés, situé au Centre Mathieu DONNART à BREST (Projet présenté dans le cadre de l' appel d'offres 2000). Il a pour objet essentiel d'informer et de conseiller les familles et les professionnels, accueillant des enfants Traumatisés Crâniens (I.M.E., structures d' accueil non spécialisées, éventuellement personnels de l' Education Nationale.....)
- Un Service d' Accompagnement Spécifique des Traumatisés Crâniens « S.A.M.S.A.D. » (cf nota 2). Ce service assurera également le soutien des familles. Responsabilité : FONDATION DU C.H.M. DE ROSCOFF. Implantation : BREST. Soutien : C.H.M. ROSCOFF. (Projet présenté à l' appel d'offres 2000).

b) Objectifs à moyen terme (2002 – 2004)

- Souhait de l' A.F.T.C. 29 de porter à 30 places la capacité d' accueil du F.D.T. de PLOUGONVEN (Demande déjà présentée au C.H.G. DE MORLAIX, Gestionnaire de ce F.D.T.).
- Création dans la Région Brestoise, soit d'un C.A.T., soit d'une section spécifique dans un C.A.T. déjà existant. Il est envisagé un projet de création de quelques places en milieu ordinaire (C.A.T. « HORS LES MURS »). Par ailleurs, la création d'une quinzaine de places « classiques » constitue un besoin.. Ce C.A.T. devra, en raison des formes particulières du handicap par Traumatisme Crânien, assurer aux ouvriers, comme le C.A.T. de PLOMELIN, un accompagnement et , autant que de besoin, un hébergement, adaptés hors « heures de travail »
- Etude de la réalisation à BREST d'une structure d'hébergement « intermédiaire » entre la prise en charge dans la famille et en F.D.T ; une forme envisagée est la résidence en appartements regroupés avec un espace communautaire et une permanence de « veilleur » (la prise en charge dans la journée n' est pas assurée, elle peut être : travail protégé ou non, C.A.J, repos.....) .Responsabilité : « LES AMITIES D ' ARMOR ».

Notas :

- (1) U.E.R.O.S. : « Unité d' Evaluation, de Réinsertion et d'Orientation Socio-Professionnelle » défini dans la C.M. du 4 Juillet 1996. Il est essentiel que soit conservé présent à l'esprit que ces structures innovantes n'ont pas pour objet d' assurer un emploi à l'issue à la personne, mais éclairer la COTOREP sur l'orientation sociale et ou professionnelle adaptée à chaque stagiaire.
- (2) S.A.M.S.A.D. : « Service d' Accompagnement et de Maintien à Domicile ». Ce type de structure expérimentale a pour objet d' assurer le suivi et l'accompagnement dans la durée (c'est à dire depuis la sortie du service / centre de rééducation professionnelle et aussi longtemps que nécessaire) des personnes cérébro-lésées, et de leurs familles (NE RESIDANT EN INSTITUTIONS SPECIFIQUES), (famille, Maisons de retraite, foyers occupationnels.....). Elles doivent également apporter un soutien psychologique aux familles.

3.3) Prise en charge « sanitaire »

A court terme (2000 – 2002)

Conformément aux décisions de l' Agence Régionale Hospitalière de BRETAGNE, et aux directives du S.R.O.S.S. (juin 2000) :

- Création de lits d' éveil du coma au C.H.R. de BREST
- Création de 4 places d' accueil de personnes en Etat Végétatif Persistant en FINISTERE SUD. (Communauté d' Etablissements Hospitaliers des Pays de CORNOUAILLE)

ART. 4 : PRINCIPES GENERAUX

4.1) LES PERSONNES ACCUEILLIES

- Les établissements, les services et les projets reçoivent des Traumatisés Crâniens ou lésés cérébraux, porteurs de lésions cérébrales acquises relevant des niveaux G.O.S. 1, G.O.S. 2, G.O.S. 3 et G.O.S. 4.
- Ces personnes peuvent être des enfants ou des adultes
- Sauf cas particulier de l' U.E.R.O.S. (fonctionnement par stages), la durée du séjour des usagers ne doit pas être prédéterminée mais adaptée au degré d'évolution et d'autonomie de chacun pour permettre de l'orienter, vers la structure la mieux adaptée à sa situation.

4.2) LES OBJECTIFS DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX SPECIFIQUES

Les unités considérées définissent un projet d' établissement, visant à mettre en œuvre un programme individualisé d' accueil et de suivi de la personne Traumatisée Crânienne, de ré-entraînement à la vie active, sociale et / ou professionnelle, une réinsertion sociale et ou / professionnelle adaptée à chacun et optimisant les potentialités évaluées pour chaque personne. Elles participent, de facto, à la réadaptation des traumatisés crâniens graves bien que cette mission relève selon le Code de la Santé (Article L 711.2 b) de l'organisation sanitaire au titre de la mission (SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION).

L'objectif essentiel est d'accueillir et de rechercher d'abord une « resocialisation », préalable indispensable associé à tout essai de réintégration professionnelle éventuelle. Cependant, pour les personnes dont le handicap est trop lourd pour espérer un retour possible à une autonomie adéquate, l'objectif ci-dessus n'étant pas alors possible, il conviendra d'envisager un projet de vie dans un établissement d'accueil, qui devrait être alors le plus souvent spécifique (M.A.S., F.D.T., Foyer Occupationnel, appartements regroupés). Ce choix dépend, au cas par cas, du Traumatisé Crânien considéré et des capacités d'accueil existantes et du libre choix des personnes handicapées ou, le cas échéant, de leur famille.

Le projet individuel d'accueil doit être souple et évolutif : les actions doivent être développées conjointement selon deux axes : la vie sociale et la vie personnelle. Il est très souhaitable que chacun des résidants ait un « référent » au sein de l'équipe de prise en charge, qui doit fonctionner sur le principe de transdisciplinarité

Pour aider à retrouver les automatismes perdus, les résidants seront « invités » à participer à la vie de la collectivité et devront être stimulés en fonction des capacités et possibilités potentielles évaluées par l'équipe. La structure elle-même doit être aussi insérée que possible dans l'environnement économique et social général et utiliser au maximum les ressources qu'il peut offrir. Pour autant, il conviendra toujours de conserver à l'esprit que la stimulation s'arrête là où commence « l'acharnement ré-insertionnel » et que c'est L'EPANOUISSEMENT OPTIMAL DE CHAQUE PERSONNE CEREBRO-LESEE QUI DOIT DEMEURER LA REFERENCE CONSTANTE DES ACTIONS ENGAGEES.

La nature spécifique, et le plus souvent évolutive des séquelles lourdes des TC graves à la sortie des S/C.R.R.F. nécessitent souvent la poursuite des soins de suite de réadaptation dans les établissements et services médico-sociaux adaptés. Cela découle de l'analyse faite dans le paragraphe I de la CM DH/EO du 31-12-97 déjà citée dans le préambule.

4.3) Les objectifs des structures sanitaires impliquées

- a) Elles concernent, outre l'accueil dans les urgences :
- la prise en charge des Personnes en Etat Végétatif Persistant
 - la phase de réanimation
 - la phase d'éveil du coma
 - la phase de rééducation fonctionnelle et de réadaptation

b) L'éveil du coma

C'est une phase déterminante pour la qualité de la rééducation. Il n'existe pas de structure formellement adaptée en milieu hospitalier finistérien. C'EST POURQUOI, LES PARTIES SIGNATAIRES DEMANDENT LA CREATION D'UNITES D'EVEIL DU COMA, CONFORMEMENT AUX ORIENTATIONS DU S.R.O.S.S., ARRETEES LE 30 JUIN 1999, DANS LES CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES ET/OU DE REFERENCE DES LORS OU LE NOMBRE DE PATIENTS ACCUEILLIS LE JUSTIFIE. LES MEMBRES DU RESEAU DEMANDENT EGALEMENT QUE LES PROJETS DEPOSES AUPRES DE L'ARH DE BRETAGNE SOIENT RECONNUS ET BENEFICIENT DE FINANCEMENTS CIBLES.... LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES FAMILLES DANS CETTE PERIODE CRITIQUE, EST ACTUELLEMENT, SINON QUASI INEXISTANT, DU MOINS INORGANISE EN MILIEU HOSPITALIER, IL DOIT ETRE PRIS EN COMPTE. L'objectif est d'optimiser la qualité de la prise en charge par la rééducation fonctionnelle.

c) La rééducation fonctionnelle et la réadaptation des personnes cérébro-lésées

La capacité d'accueil du C.H.M. de ROSCOFF, du C.H.G. de QUIMPER, et les possibilités d'accueil éventuel par le CENTRE DE KERPAPE sont, sinon suffisantes, du moins acceptables pour ce qui concerne les Traumatisés Crâniens Graves. PAR CONTRE, LES MOYENS EN PERSONNEL SPECIALISE DONT DISPOSENT LES SERVICES POLYVALENTS DE REEDUCATION NE SONT PAS EN ADEQUATION AVEC LES BESOINS D' UNE PRISE EN CHARGE APPROPRIEE DES TRAUMATISES CRANIENS. C'est le cas plus particulièrement du CHU de BREST, Centre de référence cité dans le SROSS. La prise en charge de personnes cérébro-lésées à un stade précoce constitue une charge particulièrement lourde alors que les rations agents/lits sont toujours au niveau d'une rééducation polyvalente.

De ce fait, les véritables difficultés de la réinsertion resurgissent souvent quelques mois après la sortie de ces services. ENFIN, LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES FAMILLES, PENDANT CETTE PHASE DOIT ETRE FORMELLEMENT ORGANISE. Les déficits les plus notables sont l'absence de psychologue clinicien attaché au service et l'insuffisance du temps de neuropsychologue alloué.

d) La prise en charge des personnes en Etat Végétatif Persistant

Les objectifs recherchés visent à donner des soins de confort, une stimulation de la personne, et à proposer à leurs familles un suivi psychologique approprié. Le soutien des équipes assurant cette prise en charge par des vacataires spécialisés est indispensable. Enfin, il est psychologiquement important, tant pour l'équipe soignante que pour les familles que ces « mini-services » soient aussi intégrés que possible dans la vie « quotidienne » du lieu d'accueil. Le SROSS BRETAGNE recommande de faire assurer cette prise en charge par les hôpitaux locaux. (Le cas échéant, la solution de certains lieux des moyens séjours est à considérer).

ART. 5 : PLACE DES FAMILLES DE L 'A.F.T.C. 29

Le Traumatisme Crânien subi par un membre d'une cellule familiale est aussi un Traumatisme Grave de la famille elle-même. Celle-ci devient brutalement à la fois « soignante » et « patiente ». La nécessité d'associer étroitement la famille à la prise en charge des T.C. est reconnue tant par les professionnels médicaux que par les établissements.

Le rôle des familles intervient sur deux plans :

- sur le plan de la relation bi-latérale famille-professionnels
- sur le plan des relations de leur association représentative ; L'A.F.T.C. 29 en l'occurrence, avec les établissements et / ou services concernés

Ces relations doivent être placées sur le plan d'une confiance réciproque, l'A.F.T.C. 29 joue un rôle d'interlocuteur « responsable » avec les établissements ou services. Elle peut aussi proposer de jouer un rôle de médiation dans le cas de conflits qui pourraient intervenir entre familles d'usagers et les établissements.

L'AFTC 29 doit surtout favoriser une complémentarité des membres du réseau et constituer une force de proposition par référence aux besoins des traumatisés crâniens et de leur famille.

ART. 6 : COORDINATION CONCRETE ENTRE LES PARTENAIRES DU RESEAU

- 6.1) En principe, le coordonnateur du réseau est l'A.F.T.C. 29. Les rôles du coordonnateur sont :
- Proposer et organiser les réunions du réseau, ou des réunions thématiques, en tenir le secrétariat, diffuser les informations correspondantes
 - Inciter les organismes concernés à établir les conventions nécessaires
 - Constituer un outil de proposition et d'animation du réseau.

LE COORDONNATEUR N' A AUCUN POUVOIR DE DECISION

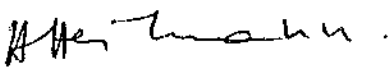
- 6.2) Il est très souhaitable que les projets de structures / services soient élaborés en concertation et fassent l'objet, en particulier, d'une convention préalable entre les signataires concernés et définissant la place du projet d'établissement dans le réseau.
- 6.3) Les membres du réseau peuvent se rencontrer librement. Dans le cas où ces réunions auraient des incidences sur le fonctionnement du réseau elles tiennent informés les autres membres.
- 6.4) Une réunion plénière annuelle, au minimum, est organisée par l'AFTC 29. D'autres réunions plénières peuvent être organisées sur demande d'un membre du réseau en cas de problème important à examiner en commun ».

ART. 7) DIVERS – VALIDITE

- 7.1) Le présent protocole peut être modifié par avenant
- 7.2) Chaque partie signataire peut, sous réserve d'une notification par écrit et avec un préavis de 3 mois, dénoncer le présent protocole. Cette notification est adressée à toutes les parties signataires.

Les membres du réseau

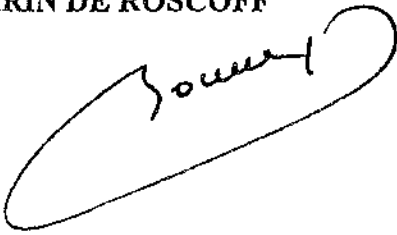
POUR L' A.F.T.C. 29



POUR LES AMITIES D' ARMOR



POUR LE CENTRE HELIO
MARIN DE ROSCOFF



POUR LE CENTRE HOSPITALIER DES PAYS
DE MORLAIX



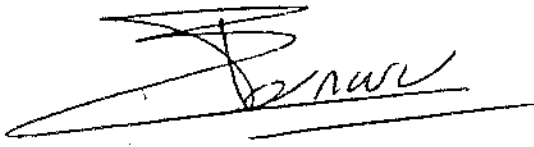
POUR LA MUTUALITE DU
FINISTERE



POUR OHE PROMETHEE



POUR LADAPT BREST



POUR LE C.H.R.U DE BREST



POUR LE C.H.G. DE QUIMPER



POUR LE C.H. DOUARNENEZ

A. DANIEL



FAIT A BREST LE 27 JUIN 2000