

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2019

2019 TOU3 1640

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Alice JULIEN

le 25 octobre 2019

PROJET OPTIMIPS-TC : OPTIMISER LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT
TRAUMATISÉ CRÂNIEN EN OCCITANIE. AVANCÉES ET PERSPECTIVES.

Directeur de thèse : Pr Xavier de BOISSEZON

JURY

Monsieur le Professeur Philippe MARQUE	Président
Monsieur le Professeur Stein SILVA	Assesseur
Monsieur le Professeur Xavier de BOISSEZON	Assesseur
Monsieur le Docteur Éric SCHMIDT	Assesseur
Madame le Docteur Evelyne CASTEL-LACANAL	Suppléant
Monsieur Nicolas BARON	Membre invité

TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier Toulouse III

au 1^{er} septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LARENG Louis
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PAGES B.
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. TKACZUK Jean
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
 Professeur ALBAREDE Jean-Louis
 Professeur ARBUS Louis
 Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
 Professeur BOCCALON Henri
 Professeur BONEU Bernard
 Professeur CARATERO Claude
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur CONTE Jean
 Professeur COSTAGLIOLA Michel
 Professeur DABERNAT Henri
 Professeur FRAYSSE Bernard
 Professeur DELISLE Marie-Bernadette
 Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
 Professeur JOFFRE Francis

Professeur LARENG Louis
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LARENG Louis
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MANELFE Claude
 Professeur MASSIP Patrice
 Professeur MAZIERES Bernard
 Professeur MOSCOVICI Jacques
 Professeur MURAT
 Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
 Professeur SALVAYRE Robert
 Professeur SARRAMON Jean-Pierre
 Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1^{ère} classe		P.U. - P.H. 2^{ème} classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E.)	Hématologie, transfusion	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne	Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. LEONARD Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. BRASSAT David	Neurologie	M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie		
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique		
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	P.U. Médecine générale	
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. MESTHÉ Pierre	
M. GAME Xavier	Urologie	M. OUSTRIC Stéphane	
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation		
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	Professeur Associé Médecine générale	
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. ABITTEBOUL Yves	
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale	M. POUTRAIN Jean-Christophe	
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	Professeur Associé en Neurologie	
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	Mme PAVY-LE TRAON Anne	
M. MALVAUD Bernard	Urologie		
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique		
M. MARCHOU Bruno (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MAZIERES Julien	Pneumologie		
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie		
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1 ^{ère} classe		P.U. - P.H. 2 ^{ème} classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme HANAIRE Héléne (C.E)	Endocrinologie	M. TACK Ivan	Physiologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	P.U. Médecine générale	
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie	Professeur Associé de Médecine Générale	
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation	M. BOYER Pierre	
M. OTAL Philippe	Radiologie	M. STILLMUNKES André	
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition	Professeur Associé en Pédiatrie	
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie	Mme CLAUDET Isabelle	
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

REMERCIEMENTS

A tous les membres du Jury

Pr Philippe MARQUE,

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Médecine Physique et Réadaptation.

Je vous remercie d'avoir accepté de présider le jury. Vous m'avez ouvert les portes de cette belle spécialité qu'est la MPR en acceptant de m'accueillir dans votre service. Ce semestre m'aura permis de découvrir la médecine que je souhaitais exercer et vous m'avez accepté dans le DES de MPR, je vous en remercie. Je vous remercie également pour tous vos enseignements et vos conseils au long de mon internat. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Pr Stein SILVA,

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Anesthésiologie et Réanimation.

Je vous remercie de me faire l'honneur de siéger à mon jury de thèse et de l'intérêt que vous portez à mon travail. Veuillez recevoir toute ma reconnaissance.

Pr Xavier de BOISSEZON,

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier en Médecine Physique et Réadaptation.

Merci beaucoup de m'avoir donné l'opportunité de rejoindre le projet OptimIPS-TC. Tu m'as donné la motivation pour me former et poursuivre cette grande aventure qui n'est peut-être qu'à ses débuts. Merci pour ton aide dans tout ce travail de thèse et pour la confiance que tu m'accordes. Également, un grand merci pour ton suivi, tes conseils et ton soutien tout au long de mon internat.

Dr Éric SCHMIDT,

Praticien Hospitalier en Neurochirurgie.

Je vous remercie de me faire l'honneur de siéger à mon jury de thèse. J'ai eu la chance d'assister à vos consultations lors de vos visites à Bagnères qui furent très enrichissantes, et qui étaient si importantes pour les patients. Je sais l'intérêt que vous portez à la pathologie du TC et au difficile parcours de soins qui s'en suit, et j'espère avoir la chance de travailler avec vous sur ce sujet. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Dr Evelyne CASTEL-LACANAL,

Praticien Hospitalier en Médecine Physique et Réadaptation.

Je te remercie d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse. Je t'ai connu à mon tout début en MPR et je suis heureuse que tu sois là pour la fin de mon internat. Tes compétences et ton humanisme m'ont toujours impressionné, auprès des patients comme auprès de tous les internes et toute l'équipe. Tu fais partie des personnes qui m'ont convaincu dans mon choix de changer de Spécialité, et c'était le bon choix. Merci pour tes enseignements, ton aide et ta disponibilité durant mes semestres à Rangueil.

M. Nicolas BARON,

Président de l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés Midi Pyrénées

Je vous remercie de me faire l'honneur de siéger à mon jury de thèse. Votre Association a un rôle majeur dans l'accompagnement des patients, des familles et dans la défense de leurs intérêts. Je vous remercie de votre aide à l'élaboration de ce travail et à l'attention que vous y portez.

A toute l'Equipe d'OptimiPS- TC qui a participé à la création du site internet :

Maëlle, un très grand merci à toi. C'est un plaisir de travailler ensemble et j'espère que nous continuerons encore longtemps, à priori il y a de quoi faire ... Merci pour ton aide à la rédaction de cette thèse.

Les stagiaires AMA : Cynthia, Dorothée, Sandra et Chrystel, merci pour votre travail et votre motivation à faire remplir le maximum de Fiche de recueil !

L'Equipe Digital Campus, merci pour tout ce codage auquel je ne comprends toujours pas grand-chose et qui a permis de créer la base du site internet.

Valentin, encore bravo pour tout ce travail, poursuivi même au-delà du cadre de ton stage depuis le Mexique. J'espère que nous continuerons à travailler ensemble.

Delphine, merci pour ton aide sur la correction des vignettes.

Merci à tous les médecins et soignants qui m'ont tout appris durant mon internat :

Merci au Dr Carreiro et à Marc, un premier semestre ça ne s'oublie pas !

Merci à l'équipe des Urgences du CHIVA et au Dr Faye Pichon, tout ce que j'ai appris pendant ces semestres de Médecine Générale me servira encore bien longtemps.

Merci à l'équipe de MPR de Ranguel. Cathy merci pour tout ce que tu m'as appris et ton précieux soutien. Charlotte c'est avec grand plaisir que je te rejoins très bientôt à Saint-Gi ;) .
Merci à Marie, Caro, Florence, Morgane, Coline, Manon et tous les autres !

Christine, merci pour tous ces rires et ce soutien pendant mon semestre en HDJ. Je sais que tu mérites ta retraite mais quand même tu devrais rester !

Merci Camille. En co-interne ou en chef tu es top et j'espère qu'on continuera à bosser ensemble, merci pour ce dernier semestre et pour la relecture ;)

Yann, merci pour ce semestre, tu m'auras fait découvrir que la Médecine du sport ça peut quand même être intéressant, que ce n'est pas incompatible avec la neuro, et qu'on peut même regarder un match de rugby pendant une consult de neuro-ortho :)

Benjamin, merci pour ta patience qui fait de toi un super prof d'échographie !

Merci à l'équipe de Neuro Vasc, Marie, Marianne et tous les soignants qui me laissent un bon souvenir de ce semestre pourtant pas facile.

Merci à l'équipe de Paul Dottin, Eric pour toutes ces compétences que tu aimes transmettre, Monica, Catherine, Elisabeth, tous les rééduc et les soignants.

Merci à l'équipe de Bagnères, coup de cœur de l'internat ! Si seulement vous pouviez déplacer le CRF et les montagnes un tout petit peu plus près de Toulouse...

Merci beaucoup à Hélène, Bogdan, Philippe, Valérie, l'équipe Comète, tous les médecins, rééduc et soignants.

Meredith, Noélie et Gina, je suis bien contente que nos routes se soient croisées ce semestre !

Merci à l'équipe de MPR de La Pitié Salpêtrière. Ce semestre fut tellement riche en apprentissage et motivant pour poursuivre mon travail sur le parcours de soin des TC. Merci à Hélène, Valentin, Bertrand, Parthena, Agnès, Christine, Pascale B., Sofia et tous les rééduc et soignants de ce fabuleux service.

Un grand merci au Pr Pradat-Diehl et à Éléonore Bayen, toutes ces discussions et ces consultations TC m'ont beaucoup appris.

Pascale, Sophie et Sandrine, merci beaucoup pour votre aide sur la rédaction de mon mémoire de DES.

Ce semestre aura aussi été l'occasion de découvrir le CRFTC, merci à James Charenton pour votre disponibilité et votre soutien.

Merci à tous les co-internes, JB, Hélène, Pierre, Marco, Claire, Clément et tous les plus jeunes que j'espère bientôt recroiser à Rangueil ou St Girons.

Hélène et Marion, mes belles rencontres de la Med Gé.

Et tous les autres !

Merci à tous les patients qui m'auront conforté dans mes choix et donné de belles leçons de vie.

Merci à toute ma famille et mes amis qui m'ont soutenu tout au long de mes études,

Merci à mes parents, vous voyez malgré les petits détours j'arrive au bout ! Merci pour votre aide et votre soutien, de la P1 à la relecture de thèse...

A Robin et Cloé, avec vous j'ai appris ce que c'est qu'être 'Famille de patient', et cela a sans doute changé beaucoup de choses dans le médecin que je suis aujourd'hui. Votre courage est incroyable.

A Tristan, merci de rester mon petit chou même si maintenant tu es plus grand que moi. Ouf je passe quand même ma thèse avant toi ! Et je vais maintenant pouvoir venir voir si tu es bien installé à Aix.

A Flo, tant que tu vas bien je vais bien, continue à faire gaffe à toi et aider les gens comme tu le fais.

A mes grands-parents, je continuerai à vous expliquer ce qu'est mon étrange Spécialité tant que vous l'oublierez. Désolé d'être si loin mamie, c'est vrai que c'était bien ces 6 mois à Paris quand on était juste à côté, mais tu sais bien que je suis mieux ici...

A ma Manoune qui serait si fière.

Merci à toute la BAM. A Loubi, Paris, Madrid ou Lyon c'est toujours trop bien d'être avec vous, tous les cousins, cousines, oncles et tantes. Surtout à Loubi d'ailleurs. Des révisions du bac à l'écriture de ma thèse merci les tatas de m'avoir autant chouchouté... Courage ma Clo, c'est un peu long mais tu ne le regretteras pas, ta vieille cousine est ravie de te faire réviser tes exams :).

Aux Blanchard. C'est bon Christine, le livre passera une génération de plus ;)

Aux Bary, merci pour tous ces bons moments passés ensemble. Vous aurez finalement suivi presque toutes mes études, c'est dire depuis combien de temps on se connaît. Je suis très heureuse d'avoir une belle famille aussi chouette !

Merci les saKéBons ! Si toutes ces années KBsiennes sont pleines de bons souvenirs c'est grâce à vous ! Et on ne s'est pas arrêté là, avec tous ces week-ends et vacances tellement cool depuis ! Ce n'est pas d'habiter à Point-à-Pitre ou à Poitiers qui va nous empêcher de

nous voir. Dernière saKéBonne thèse mais encore des milliards de moments à passer ensemble !

A mon Nabil, 3 apparts, 2 lapins, des tas de voyages, plein d'années et de souvenirs. Merci d'être toi et d'être là.

A toute la famille toulousaine. Zou, Mich, Lucas, Léa, Maud, Nadège, Oli, Nono, Hélène, Antoine, Guillaume et tous les autres. Plein de belles rencontres qui m'ont fait adopter cette jolie région. Merci les colocs pour votre aide, votre soutien sans faille et votre compréhension !

A tous les potos d'Antony. Pastekita, Sophie, Dylan, Julien, Chris, Gab, ma Fanny adorée, Florian (je continuerai à venir visiter toutes les villes où tu emménages), et tous les autres. Merci à tous pour ces années si drôles :), et au petit dernier de la bande : Achille le plus beau !

Adé, ça va faire 31 ans qu'on se connaît, les tee shirts et les albums photo ne suffisent plus à y inscrire tous nos souvenirs, c'est dire ! Merci pour tout ce qu'on a vécu ensemble et ce soutien toutes ces années.

A Marina et Ivana, la belle équipe qui ne se perd pas de vue malgré la distance.

A mon Polo, merci pour tout, je sais que tu en auras bavé aussi pour mes études et ma thèse. Tu les as tellement vécus que tu comprends le langage médecine et que tu en connais à peu près autant que moi sur le traumatisme crânien :). A tous nos projets, notre tour du monde à terminer et le vent nous portera...

Table des matières

Introduction.....	4
PREMIÈRE PARTIE : Parcours du patient traumatisé crânien.....	6
I. Définition et épidémiologie du traumatisme crânien.....	6
1. Définition et classification.....	6
2. Incidence.....	8
3. Causes et populations touchées.....	9
4. Facteurs de risque.....	10
II. Parcours de soins et devenir du TC grave.....	11
1. Déficiences séquellaires.....	11
a) Motrices.....	12
b) Cognitives et comportementales.....	12
c) Autres troubles associés.....	13
2. Devenir sur le long terme.....	14
3. Facteurs pronostics.....	16
4. Phases d'évolution.....	17
a) Prise en charge initiale et éveil de coma.....	17
b) Phase de rééducation intensive en SSR.....	17
c) Phase de réadaptation et réinsertion à domicile et en secteur médico-social.....	24
5. Les parcours de soins type.....	26
a) Réveil rapide, troubles cognitifs modérés, pas de déficience motrice.....	27
b) Réveil en unité MCO, troubles cognitifs invalidants.....	28
c) Réveil retardé, déficiences multiples et sévères.....	28
III. Parcours judiciaire.....	30
IV. Particularités du TC léger.....	30
V. Les acteurs de soins.....	32
VI. Dispositifs d'aide et de coordination du parcours de soins.....	33
DEUXIÈME PARTIE : Projet OptimiPS-TC.....	38
I. Les objectifs.....	38
1. Comprendre les parcours de soins actuels en Occitanie : « état des lieux ».....	39
a) Etude rétrospective des parcours de soins à partir des bases de données médicales.....	39
b) Interview de patients TC.....	41
2. Recenser et regrouper les acteurs de soins.....	42

II.	Vers la création du site internet.....	43
1.	La cartographie.....	43
2.	Partie informatique	45
3.	Forme et contenu.....	46
a)	Concernant les TC légers	46
b)	Concernant les TC modérés et sévères	47
III.	Perspectives.....	48
	Conclusion	50
	Bibliographie	52
	Annexes	58
	Annexe 1 : Echelle de coma de Glasgow	58
	Annexe 2 : Classification GOSE.....	58
	Annexe 3 : Recommandations Rapport Mission Interministérielle 2010	59
	Annexe 4 : données pertinentes issues des 20 dossiers médicaux de patients TC suivis au CHU Toulouse	60
	Annexe 5 : Fiche de recueil des informations auprès des structures	61
	Annexe 6 : liste des 9 catégories et leurs sous catégories de structures prenant en charge les TC. 62	

LISTE DES ABREVIATIONS

AFTC	Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
APT	Amnésie Post Traumatique
ARS	Agence Régionale de Santé
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
ECM	Etat de Conscience Minimale
EPR	Etat Pauci Relationnel
EVC	Etat Végétatif Chronique
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS	Haute Autorité de Santé
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
OptimiPS-TC	Optimiser le Parcours de Soins du patient Traumatisé Crânien
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SFMU	Société Française de Médecine d'Urgence
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TC	Traumatisme crânien
TDM	Tomodensitométrie
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socioprofessionnelle

Introduction

Le traumatisme crânien (TC) est une pathologie fréquente dont les conséquences peuvent bouleverser la trajectoire de vie du blessé et de son entourage. C'est une cause majeure de handicap moteur et cognitif. Il est responsable de lésions neurologiques, principalement neuropsychologiques avec des troubles cognitifs et du comportement.

Il affecte plus de 10 millions de personnes dans le monde chaque année, et serait une des principales causes de mortalité et de handicap [1]. En France, environ 30 000 personnes vivent avec des séquelles graves de TC et chaque année on compte environ 8000 décès et 4000 comas secondaires à un TC [2]. Les handicaps liés à cette pathologie atteindraient 0,7% de la population adulte [3]. Elle touche des populations diverses, de tout âge et a des répercussions sur l'autonomie, l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle sur le long terme [4] [5] [6]. L'impact financier, mais aussi social et familial est majeur. Pour toutes ces raisons, leur prise en charge est un enjeu de santé publique.

Cette prise en charge fait appel à des compétences spécifiques et variées, de l'accident au suivi sur le long cours. Son organisation a été définie dans la « Circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires » [7]. Ce texte insiste sur le fait que tous les patients avec des séquelles de TC devraient être suivis sur le très long terme : « La prise en charge et l'accompagnement des patients traumatisés crâniens est un parcours qui s'inscrit tout au long de la vie et nécessite des réponses sanitaires et médico-sociales interconnectées. ».

Pourtant, beaucoup de patients ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge optimale. Pour les patients les plus graves dont l'autonomie ne permet pas un retour à domicile, l'accès à des services spécialisés reste difficile. Parmi ceux qui rentrent à domicile, beaucoup gardent des troubles cognitifs et comportementaux alors qu'ils n'ont pas forcément de séquelles visibles sur le plan moteur. C'est ce que l'on appelle le « handicap invisible », qui peut être très gênant pour le patient et son entourage. Il nécessite une prise en charge avec un suivi spécialisé et la mise en place d'aides spécifiques. Pourtant, dans le

suivi prospectif d'une cohorte de patients TC graves en Ile-de-France, 30% des 257 patients rentrent chez eux après la prise en charge médicale aiguë, sans passage dans un service de rééducation [8] et 47% sont perdus de vue un an après l'accident [9]. Les défaillances dans le suivi et l'accès au soin se retrouvent dans d'autres pays malgré des systèmes de soins différents, et montrent la difficulté à cibler et prendre en compte les spécificités de cette pathologie [10] [11].

En Occitanie, l'épidémiologie du TC et le devenir des patients ne sont pas précisément connus ni étudiés. Les professionnels et les associations de patients et de famille (AFTC) soulignent depuis longtemps les difficultés à organiser un suivi, à trouver des interlocuteurs pouvant répondre à leurs besoins, le défaut de formation des professionnels de santé aux spécificités du TC et le manque de coopération entre les établissements impliqués dans la prise en charge [12].

Le projet OptimiPS-TC (pour Optimiser le Parcours de Soins du patient Traumatisé Crânien) a vu le jour en 2017 afin de faire progresser les connaissances, et d'apporter des mesures permettant d'améliorer le parcours de soins du patient TC en Occitanie. Ayant rejoint le projet en janvier 2018, j'ai travaillé sur la création d'une plateforme internet qui a été mise en ligne en septembre 2019. Elle s'adresse aux patients victimes de TC, à leur entourage et aux professionnels de santé amenés à les prendre en charge.

Afin de mieux préciser les objectifs d'OptimiPS-TC, et en particulier ceux du travail qui concerne le regroupement des acteurs de soins, nous nous sommes appuyés sur les données de la littérature, les recommandations de professionnels, les textes réglementaires et les expériences d'autres régions de France. Les résultats de cette recherche seront présentés dans la première partie de cette thèse. Dans la deuxième partie, nous détaillerons les axes de recherche et de développement du projet OptimiPS-TC. Nous verrons comment la forme et les objectifs du site internet ont évolué au fur et à mesure de son développement. Enfin, nous aborderons les perspectives du projet.

Nous ferons référence au contenu du site internet à plusieurs reprises, accessible à l'adresse url : www.tc-occitanie.fr.

PREMIÈRE PARTIE : Parcours du patient traumatisé crânien

I. Définition et épidémiologie du traumatisme crânien

1. Définition et classification

Depuis 2010, une définition commune du TC a été adoptée : « altération du fonctionnement cérébral, ou autre pathologie cérébrale prouvée, causée par une force externe » [13].

Le TC est classé en **trois grades de sévérité en fonction de la gravité initiale**. Les définitions peuvent varier et ne sont pas consensuelles mais l'échelle de coma de Glasgow reste l'outil le plus utilisé pour définir la gravité initiale. Défini en 1974 [14], son score varie de 3 signifiant un coma profond, à 15 signifiant une vigilance normale. On l'obtient en additionnant les scores de réponse motrice, de réponse verbale et d'ouverture des yeux (Annexe 1). Sa valeur peut varier avec le temps écoulé entre le traumatisme et l'évaluation, l'administration de drogues sédatives avant l'évaluation, la présence de troubles hémodynamiques [15] [16]. Il ne permet pas de distinguer les différents mécanismes physiopathologiques, qui guident la prise en charge en aiguë [17]. Par exemple, des patients avec un score de Glasgow équivalent peuvent avoir des lésions anatomiques très différentes [18]. D'autres paramètres peuvent aussi être pris en compte pour définir le grade de sévérité : la durée de la perte de connaissance initiale, la durée de l'amnésie post traumatique, et les lésions radiologiques intra-cérébrales.

On peut globalement retenir les définitions suivantes :

- TC sévère : caractérisé par un coma initial avec un score de Glasgow ≤ 8 à l'arrivée des secours, ou une perte de connaissance initiale supérieure à 30 minutes et une durée d'amnésie post traumatique supérieure à 24h. Le patient est hospitalisé en service de réanimation.

- TC modéré : caractérisé par un score de Glasgow compris entre 9 et 12 à 30 minutes du TC, une perte de connaissance initiale inférieure à 30 minutes et une durée d'amnésie post traumatique inférieure à 24 heures. Le patient est hospitalisé, mais pas forcément en service de réanimation.

- TC léger : les critères retenus par le Groupe de Travail de l'OMS en 2004 sont : 1) score de Glasgow compris entre 13 et 15, à 30 minutes du TC. 2) présence d'au moins un trouble neurologique parmi : confusion, désorientation, crise comitiale, trouble de la conscience inférieur à 30 minutes, amnésie post traumatique inférieure à 24 heures, déficit neurologique focal transitoire, lésion intra cérébrale ne nécessitant pas d'intervention chirurgicale [19].

Dans les textes réglementaires et la littérature portant sur la prise en charge à moyen et long terme, les TC légers sont habituellement séparés des TC modérés et sévères car leurs parcours sont très différents :

- **TC légers** : le patient est rarement hospitalisé et l'évolution est habituellement favorable sans nécessité de recours à des soins spécialisés. Nous aborderons les particularités de la prise en charge de ces blessés dans le chapitre correspondant (chapitre IV).

- **TC graves : ils regroupent les TC modérés et sévères.** Le patient est hospitalisé parce qu'il nécessite des soins immédiats et parfois très prolongés. Ils s'accompagnent souvent d'un polytraumatisme avec des lésions orthopédiques, viscérales ou médullaires associées. La distinction entre le TC modéré et le TC sévère est basée sur la gravité initiale. Le pronostic global du TC modéré est meilleur que celui du TC sévère mais ses séquelles peuvent aussi être graves. Dans l'étude de Einarsen et al. qui évalue une population de 395 TC modérés à 1 an de l'accident, 44% gardaient un handicap modéré, 8% un handicap sévère et 6% étaient décédés [20].

Sur le site internet, cette distinction a été reprise et l'utilisateur est rapidement orienté vers la page correspondant à la catégorie qu'il recherche.

2. Incidence

Les données concernant l'épidémiologie du TC doivent être prudemment interprétées car les études n'utilisent pas toutes les mêmes définitions du TC et s'intéressent souvent à un seul type de gravité, une seule étiologie ou une seule tranche d'âge de patients.

En Europe

La 1ère revue de littérature sur l'épidémiologie du TC sur l'ensemble des pays d'Europe retrouvait une incidence globale de 235/100 000 habitants, entre 1980 et 2003 [21]. Les revues plus récentes de Peeters et al. [22], et Brazinova et al. [23] soulignent la grande hétérogénéité des études, en raison des différentes définitions et critères d'inclusions utilisés. Par exemple, la plupart des études ne prennent en compte que les patients hospitalisés, ce qui entraîne une sous-estimation de l'incidence des TC légers. Beaucoup d'études ne s'intéressent qu'aux TC graves dont les critères d'inclusions sont variables ; certaines excluent les décès avant hospitalisation ; d'autres n'incluent que les TC secondaires aux accidents de la route. Parmi les études incluses dans la revue de Brazinova [23] les incidences de survenue d'un TC, tout type et âge confondus, variaient de 47 à 849/100 000 habitants. L'incidence globale était calculée à 262/100 000 habitants par an dans l'étude de Peeters [22].

En France

Tout âge et sévérité confondus on compte environ 150 000 TC par an en France, soit une incidence de **281/100,000 habitants**, avec un taux de mortalité de 3 à 6%. Sur l'ensemble des TC, environ 80% sont légers, 11% modérés et 9% sévères. Ces chiffres sont basés sur l'étude de 1986 réalisée en région Aquitaine [24]. Cette étude prospective est encore citée comme référence car elle est la plus grande réalisée en France sur l'ensemble des TC, toute gravité confondue : elle a inclus près de 9000 patients au sein d'une population source de 2,7 millions d'habitants.

Une étude récente a interrogé les bases de données PMSI des hôpitaux de France métropolitaine pour retrouver le nombre de patients hospitalisés suite à un TC [25]. **En**

2016, on compte 152 262 hospitalisations suite à un TC, 55% étaient des hommes et l'âge médian était de 63 ans. 76% des patients avaient un TC léger, les autres avaient un TC modéré ou sévère. La mortalité durant l'hospitalisation était de 4%. L'incidence calculée était de 229/100,000 habitants, et ce calcul ayant considéré uniquement des TC qui ont été hospitalisés, beaucoup de TC légers n'étaient pas pris en compte.

Il n'existe aucune étude nous permettant de connaître l'épidémiologie des TC en Occitanie. Le Département d'Information Médicale nous indique que 28500 dossiers de TC ont été ouverts au CHU de Toulouse entre 2013 et 2018. Ils ne concernent donc que les patients hospitalisés au CHU.

Des cohortes prospectives ont été réalisées dans d'autres régions et ont permis d'apporter des données épidémiologiques locales. La cohorte Esparr dans le Rhone en 2004-2005 (qui ne concernait que les TC secondaires à un accident de la route) [26] ; et la cohorte Paris TBI qui incluait tous les TC graves pris en charges par le Samu à Paris de 2005 à 2007 (504 patients) [8]. L'objectif principal de ces cohortes était de suivre l'évolution des patients et non pas de mesurer l'incidence de la pathologie. Nous reviendrons sur les résultats de ces études.

3. Causes et populations touchées

Jusqu'à récemment, l'étiologie principale des TC était représentée par les **accidents de la route** et touchait surtout les hommes de 15-25 ans. Les jeunes enfants et les personnes âgées sont les deux autres classes d'âge les plus touchées. La cause de leur TC est souvent une **chute**. Les autres étiologies fréquentes sont : les agressions, les accidents de sport ou de travail, les tentatives de suicides.

Depuis quelques années, l'âge médian de survenue des TC a tendance à augmenter pour concerner de plus en plus les personnes âgées qui chutent. Une étude italienne, portant sur plus de 19000 personnes accueillies dans des services d'urgences suite à un TC montrent une diminution du nombre de cas par an entre 1997 et 2008, et une augmentation de l'âge médian des blessés avec une diminution nette chez les jeunes [27]. En France, il y a une augmentation nette du nombre de TC hospitalisés chez les plus de 65 ans entre 2011 et 2016, dans tous les stades de gravité. Chez les moins de 65 ans, il y a une diminution globale

du nombre de TC hospitalisés [25]. Ces changements épidémiologiques se vérifient à l'échelle européenne [23]. Ils peuvent s'expliquer par la diminution des accidents de la voie publique induisant une diminution des TC chez les jeunes, par le vieillissement de la population et l'utilisation croissante des traitements anticoagulants et antiagrégants plaquettaires qui augmentent les complications des chutes chez les personnes âgées.

La mortalité secondaire aux TC, en revanche, ne diminue pas [28] et le TC chez le jeune reste une des principales causes de décès et de handicap chez l'enfant et l'adolescent [29]. Il s'agit même de la première cause de mortalité chez les enfants de plus de 1 an. Dans la petite enfance les causes principales sont les chutes (en particulier la défenestration), et les accidents de la route (en particulier piéton renversé) pour l'enfant plus âgé. Les TC survenant chez les jeunes sont souvent plus graves que sur l'ensemble de la population, comme le montre l'étude de Thurman, avec une proportion de TC sévères qui s'élève à 17% chez les 0-20 ans [30], contre 9% tout âge confondu.

Chez les nourrissons de moins d'un an, le cas particulier du **syndrome du bébé secoué** est une cause de TC non accidentel. Il peut entraîner le décès ou des séquelles neurologiques, provoqué par le secouement seul ou associé à un impact. En France, plusieurs centaines d'enfants par an sont victimes de cette forme de maltraitance et beaucoup ne seraient pas diagnostiqués (absence de dépistage et sous-déclaration). Son diagnostic et sa prise en charge ont fait l'objet de recommandations spécifiques de l'HAS et de la Sofmer [31].

4. Facteurs de risque

Comme nous venons de le voir, l'âge représente un facteur de risque avec trois pics d'incidence : petite enfance, adolescent/jeune adulte et personnes âgées [30] [22].

Les autres facteurs de risque identifiés sont :

- le sexe masculin. La différence de ratio est surtout nette après l'âge de 10 ans et diminue, voire s'inverse, chez la personne âgée [30] [16]. Le ratio masculin/féminin varie de 55 à 80% [23] ;

- les conditions socio-économiques défavorables [32] [33]. Chez l'enfant, elles sont également un facteur de risque de séquelles plus importantes [34] ;
- le niveau d'éducation qui est inversement associé au nombre de TC légers pour un jeune homme [33] ;
- les comorbidités psychiatriques [33] ;
- la consommation de stupéfiants, en particulier l'alcool [33] ;
- le déficit des fonctions cognitives avant le TC chez l'adulte et les difficultés d'apprentissage chez l'enfant [35].

II. Parcours de soins et devenir du TC grave

L'ensemble de la prise en charge, de l'accident à la réinsertion, incluant l'accompagnement et le suivi au long cours, définit le parcours de soins du patient. Pour le détailler et le comprendre, il faut connaître les spécificités de la pathologie du TC et son évolution que nous allons développer ci-dessous. Dans ce chapitre nous abordons la prise en charge et le devenir des TC graves. Ils sont moins fréquents que les TC légers mais l'urgence de leur prise en charge après l'accident, le taux élevé de mortalité et de handicap séquellaire en font une pathologie particulière avec une prise en charge complexe.

1. Déficiences séquellaires

Les déficiences après un TC sont essentiellement d'origine neurologique et peuvent comprendre différentes formes de déficience du système nerveux, depuis l'état de conscience altéré jusqu'au « handicap invisible ». Elles sont principalement motrices et cognitivo-comportementales. D'autres troubles non neurologiques, notamment endocriniens et psychiatriques, peuvent y être associés.

a) Motrices

Quand le trouble moteur est directement lié au TC, il se caractérise par un **déficit moteur d'origine centrale**. Sa présentation est très variable selon les patients en fonction de sa localisation (monoparésie, hémiparésie voire tétraparésie), de la sévérité de la parésie, et de la sévérité de l'hypertonie spastique qui peut entraîner des troubles neuro-orthopédiques.

D'autres séquelles motrices, indépendantes des lésions cérébrales mais en lien avec les circonstances de survenue du TC, sont souvent associées :

- Une paraplégie ou une tétraplégie si le patient présente aussi une lésion médullaire. L'évolution est alors indépendante des troubles moteurs liés au TC mais l'auto prise en charge nécessaire du Blessé Médullaire peut être gênée par les troubles cognitifs et comportementaux du TC.
- Des lésions orthopédiques pures avec des fractures ostéoarticulaires plus ou moins compliquées qui sont fréquentes en cas de polytraumatisme.

b) Cognitives et comportementales

Les séquelles neuropsychologiques les plus fréquentes ont été bien décrites par Azouvi et al. [36] [37]. Il s'agit des **troubles de la mémoire** de travail, de la mémoire épisodique, de l'**attention**, des **fonctions exécutives**, d'une diminution de la vitesse de traitement des informations, de **fatigabilité cognitive**. Les troubles des fonctions exécutives sont caractérisés par des difficultés d'initiation, de planification et d'organisation. Ils ne sont pas toujours faciles à mettre en évidence et nécessitent parfois une analyse fine avec des mises en situation écologique. Ils peuvent considérablement limiter les capacités d'apprentissage et professionnelles, et dans les cas les plus graves limiter l'autonomie dans les activités simples de la vie quotidienne. Le patient TC présente aussi souvent une **anosognosie** qui est un trouble de la reconnaissance de ses propres déficiences. Ce symptôme est d'avantage lié aux lésions neurologiques et à l'importance du syndrome dysexécutif, qu'au phénomène psychologique de déni [38]. Sur le plan plus comportemental, un TC est fréquemment responsable de **troubles de la cognition sociale**, représentée par la capacité à percevoir les émotions de son interlocuteur et à interagir de manière adaptée

dans une situation sociale, et de **changements de comportement**. Certains patients peuvent devenir plutôt inhibés avec un apragmatisme, un manque d'initiative ; d'autres deviennent plutôt désinhibés et présentent une impulsivité, une intolérance à la frustration, une agressivité. L'interrogatoire des proches est très informatif pour l'évaluation du comportement.

Sur le plan anatomique les atteintes cognitives exécutives et comportementales des TC sont surtout secondaires aux lésions axonales diffuses. Elles sont provoquées par un mécanisme de cisaillement des axones lors d'un traumatisme à haute énergie cinétique et ont pour conséquence la déconnexion de certaines aires cérébrales. L'IRM, et notamment la séquence tenseur de diffusion, la tractographie (reconstruction statistique des faisceaux d'axones) et la spectroscopie permettent de les visualiser contrairement au TDM, mais ces imageries ne suffisent pas pour prédire les séquelles à long terme [39].

c) Autres troubles associés

D'autres atteintes neurologiques liées au TC sont fréquentes : les troubles du langage, les troubles vésico-sphinctériens, les troubles sensoriels, les troubles neuro-visuels, l'épilepsie secondaire, les troubles de l'équilibre et les céphalées.

Outre les symptômes purement neurologiques, des lésions de l'axe hypophysaire sont fréquentes lors du traumatisme et il faut systématiquement rechercher des **déficits hypophysaires**, présents chez environ 50% des TC graves [40]. Des recommandations ont été rédigées sur ce sujet [41].

L'anxiété et le syndrome dépressif sont fréquents après un TC, même après la phase aiguë. Dans une récente étude de Singh et al., la prévalence de syndrome dépressif à un an de l'accident, toute gravité de TC confondue, est estimée à 41% (contre 4,8 à 10% en population générale)[42]. Dans l'évaluation à 8 ans de la cohorte Paris TBI, qui suit des TC sévères, 25% des patients présentaient un syndrome anxieux et 23,7% un syndrome dépressif [43].

2. Devenir sur le long terme

Echelle GOS

La classification GOS (Glasgow Outcome Scale) est l'échelle communément utilisée pour classer le handicap d'un patient ayant subi un TC. Créée en 1975 par Jennet et Bond, elle est initialement conçue comme une échelle pronostique [44]. Elle comprend 5 scores basés sur l'état de conscience, le degré de dépendance, la vie sociale et professionnelle de la personne. Une nouvelle version est publiée en 1998 : Glasgow Outcome Scale Extended (GOSE), qui comprend 8 scores possibles au lieu de 5 [45]. Elle permet d'être plus précise avec une classification plus « fonctionnelle » du handicap (Annexe 1).

Les pronostics après un TC sévère, en France, selon l'échelle de GOS sont [46] [6] :

- GOS 5 = bonne récupération. Le patient est capable de retrouver une vie sociale et professionnelle, il a récupéré la quasi-totalité de ses capacités antérieures.

Concerne 20 à 30% des cas.

- GOS 4 = handicap modéré. Le patient est autonome dans les activités quotidiennes mais il persiste des déficiences. La vie sociale et professionnelle doit être adaptée aux séquelles.

Concerne 15 à 20% des cas.

- GOS 3 = handicap grave. Le patient est dépendant dans les activités quotidiennes, il doit être aidé d'une tierce personne.

Concerne 7 à 15% des cas.

- GOS 2 = état végétatif chronique.

Concerne 2 à 4 % des cas.

- GOS 1 = décès.

Dans environ 50% des cas. La majorité sont décédés en phase pré hospitalière.

La détermination du « handicap définitif » chez un patient TC doit être très prudente car **des progrès et des dégradations peuvent se manifester à distance** de l'accident. Les troubles cognitifs ont tendance à se stabiliser vers 18 mois post-TC [47], mais sur le plan fonctionnel et sur la participation, il est fréquent de voir des progrès plus tardifs [48] [49].

Pourtant, après plusieurs années, on constate que les patients peuvent aussi se dégrader, comme le montre Forslund dans son étude portant sur 97 TC graves : 37% des patients ont vu leur score GOSE se détériorer 5 à 10 ans après l'accident, alors que seulement 7% l'avaient amélioré [50]. Dans les cas de coma prolongé, un réveil peut survenir plusieurs mois après l'accident [51]. A trois mois, la probabilité de réveil est de 50% mais le handicap restera sévère. On ne devrait parler d'état végétatif chronique qu'au-delà de 12-18 mois [52]. Chez les patients sévères, les premiers mois restent déterminants pour le pronostic à long terme : un patient avec un handicap sévère au troisième mois à 30 % de risque de rester dans le même état et seulement 25 % de chance d'évoluer vers une bonne récupération.

Sur le plan moteur, de Guise et al. montrent de bons résultats de récupération sur la mobilité et les capacités fonctionnelles motrices, à 2 et 5 ans post TC, contrairement aux capacités fonctionnelles dépendantes des sphères cognitives [53]. D'autres études montrent que **les troubles moteurs évoluent souvent favorablement et laissent moins de séquelles que les troubles cognitifs** qui sont responsables de difficultés à l'intégration et la participation sociale [48] [54] [55] [47]. A 8 ans post TC grave, les troubles cognitifs les plus fréquents représentés dans la cohorte Paris TBI étaient : les troubles mnésiques, le syndrome dysexécutif, les troubles attentionnels et de concentration, le ralentissement psychomoteur, la fatigabilité cognitive. Les céphalées chroniques étaient aussi fréquentes (36% des patients) [43]. La bonne récupération sur le plan moteur associé à la persistance des troubles cognitifs aboutit à ce que l'on appelle le « **handicap invisible** ». Le patient a, en apparence, bien récupéré et il est considéré comme « guéri » par son entourage car il n'a pas de lésions visibles : il marche et il parle. Mais en réalité, les troubles cognitivo-comportementaux sont bien présents, ils pénalisent le patient dans sa vie quotidienne, professionnelle et dans ses relations sociales. Ils peuvent être sous-estimés par rapport aux conséquences « visibles » d'un handicap moteur car ils sont plus difficiles à comprendre pour l'entourage, plus difficiles à diagnostiquer pour les professionnels de santé et aussi parce que le patient ne s'en plaint pas s'il présente une anosognosie.

Sur le plan professionnel, la reprise du travail après un TC grave varie selon les études, elle est de 40% à 4 ans du TC dans la cohorte française Paris TBI [6], et 40% également à 10 ans post TC dans la cohorte australienne de Ponsford et al. mais seulement 12% avaient retrouvé leur emploi antérieur à l'accident avec un plein temps de travail [55].

Après un TC modéré ou sévère, le patient a donc une forte probabilité de garder des séquelles et cette pathologie est de plus en plus reconnue comme une maladie chronique. En plus des troubles neurologiques persistants liés au TC, les patients ont aussi plus de risque de développer des pathologies cardio-vasculaires, respiratoires, psychiatriques et démentielles [3] [56].

3. Facteurs pronostics

Les facteurs de risque de décès et de handicap grave sont en partie liés à la **gravité initiale** du traumatisme, et notamment : le score moteur du score de Glasgow, la réactivité pupillaire, la durée du coma, et la présence de lésion extra-crânienne majeure [57] [15]. Certaines lésions cérébrales visibles sur les examens de neuro-imagerie sont des facteurs pronostiques d'absence d'éveil de coma [58] [59]. La mortalité à 6 mois est proche de 50% après un TC sévère et 20% après un TC modéré [15].

Chez les patients qui survivent, le pronostic cognitif et fonctionnel (limitations d'activité, participation sociale) est aussi lié à beaucoup d'autres facteurs. Les facteurs défavorables identifiés sont :

- **âge** élevé chez l'adulte [60] [50] [43]. Chez l'enfant, la situation est plus complexe, avec des tranches d'âge qui semblent plus favorables que d'autres [61].
- absence d'emploi stable avant l'accident [50] [60] [43]
- antécédent d'abus de substance (alcool, drogues) avant l'accident [60]
- le faible niveau d'éducation des parents chez les TC enfants a été montré comme un facteur déterminant de déficit des fonctions exécutives [61] [62].
- **durée de l'amnésie post traumatique** [50] [60] [43]. Dans l'étude de Ponsford et al. portant sur une cohorte de plus de 1000 patients, la durée de l'APT était négativement corrélée aux capacités fonctionnelles à un an d'un TC [63].
- handicap sévère au début de la prise en charge rééducative [60]
- le litige judiciaire a été identifié comme facteur de mauvais pronostic sur l'autonomie, la participation et les troubles psychiatriques chez les patients de la cohorte Paris TBI [64].

Bien que certains outils aient été développés pour prédire l'évolution dès la phase aiguë [65], les facteurs identifiés (âge, gravité clinique initiale, emploi stable avant l'accident...) ne permettent pas de bien préciser les capacités fonctionnelles et le handicap que le blessé gardera. La variabilité inter-individuelle est trop élevée pour obtenir un modèle fiable actuellement [66].

4. Phases d'évolution

Comme nous venons de le voir, l'évolution après un TC grave est longue et le pronostic difficilement prévisible en phase aiguë. On distingue classiquement trois phases d'évolution, qui nécessitent des prises en charges différentes mais dont l'enchaînement doit être préparé et coordonné.

a) Prise en charge initiale et éveil de coma

Cette phase sera commune à tous les TC graves. Elle débute avec la prise en charge préhospitalière sur les lieux de l'accident, et se poursuit en service de Réanimation, MCO, SRPR et Unité d'Eveil. Elle est représentée sur le schéma « Prise en charge initiale » sur le site internet, avec des vignettes d'information qui apparaissent lorsqu'on clique sur une des étapes.

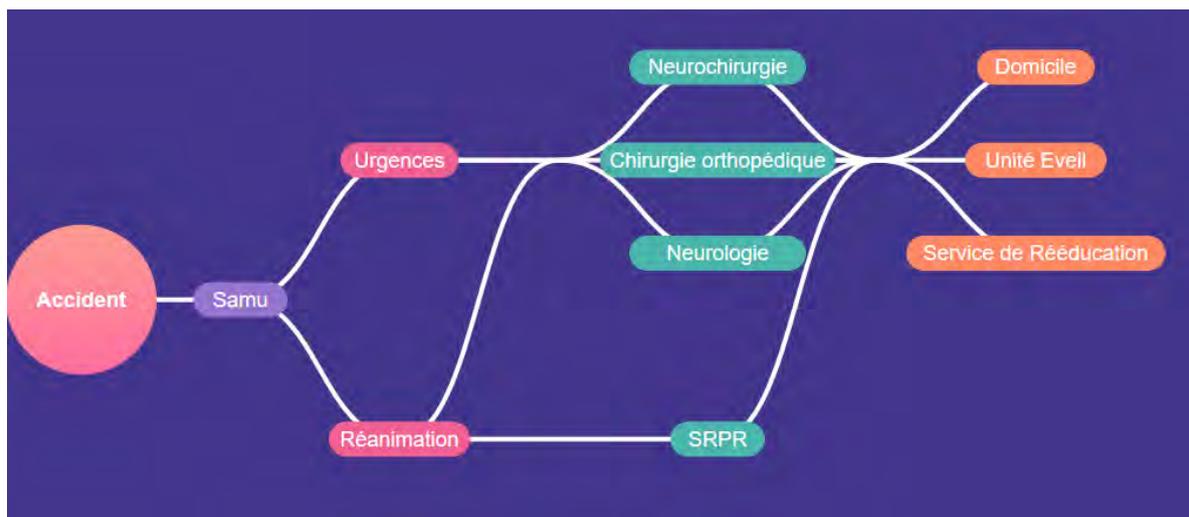


Schéma 1 : prise en charge initiale

La prise en charge des premières 24 heures a fait l'objet de Recommandations françaises en 1998 [67], actualisées par la Sfar (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation) en 2016 [68]. Le SAMU doit être prévenu le plus tôt possible et faire intervenir une équipe médicale de SMUR. Il doit orienter le patient vers un **établissement adapté avec un plateau neurochirurgical et une expertise dans la réanimation des TC**. L'étude de Patel et al. montre qu'une prise en charge dans un service spécialisé en neuro réanimation améliore le pronostic (score GOS à 6 mois) par rapport à une prise en charge en service non spécialisé [69]. Une imagerie cérébrale (TDM) doit être réalisée systématiquement et dès que possible. Le monitoring de la pression intracrânienne est souvent indiqué (signe d'hypertension intra crânienne sur l'imagerie, chirurgie périphérique urgente ou si l'examen neurologique n'est pas possible). L'équipe de réanimation et les neurochirurgiens discuteront des indications chirurgicales : drainage d'une hydrocéphalie aiguë, craniectomie de décompression, évacuation d'un hématome cérébral volumineux ou compressif, fermeture d'une embarrure.

Le réveil du traumatisé crânien

Il évolue en trois stades, décrits sur la page « Généralités » du site internet :

- **la phase végétative :**
le patient récupère les fonctions vitales, il peut respirer seul sans machine et a un cycle veille-sommeil. Mais il n'y a pas de communication et d'interactions avec l'environnement extérieur. Il ne parle pas, ne répond pas aux stimuli.
- **la phase pauci-relationnel :**
le patient a une certaine conscience du monde extérieur, on obtient des réponses à certains stimuli, un suivi du regard par exemple. Une communication simple peut s'établir, par clignement des yeux ou serrement de main par exemple.
- **la phase des premiers échanges relationnels :**
le patient va communiquer de plus en plus facilement et de manière plus spontanée, il n'y a plus forcément besoin de stimulation. Mais souvent le patient est confus et désorienté, parfois agité. Il a des oublis au fur et à mesure, il oublie les événements d'un jour à l'autre : il s'agit de « l'amnésie post traumatique », qui va s'améliorer progressivement.

La sortie du coma correspond à une ouverture spontanée des yeux. Pendant une période variable, le blessé ne présente pas de signe de conscience de soi et de l'environnement, c'est la phase végétative ou état d'éveil non répondant. Puis, on observe une reprise de conscience progressive. Le patient répond à des stimuli qui peuvent être sensoriels, nociceptifs, la voix d'un proche et une communication simple est possible par

moments ; c'est la phase pauci-relationnelle ou état de conscience minimale. Ensuite, les échanges deviennent de plus en plus fréquents et spontanés, c'est la phase des premiers échanges relationnels

Dans certains cas, il n'y a pas de signe de reprise de conscience ou bien ces signes sont fluctuants et limités. L'évaluation des fonctions cérébrales de ces personnes est difficile cliniquement. Il existe des échelles comportementales pour évaluer l'état de conscience, comme l'échelle SMART [70] et l'échelle CRS-R [71]. Les examens électrophysiologiques et de neuro-imagerie se sont développés ces dernières années et peuvent apporter une aide diagnostique et pronostique précieuse [72]. L'utilisation de l'IRM fonctionnelle, la Tomographie par émission de positons et l'Electroencéphalographie haute résolution permettent d'objectiver des réponses comportementales sans participation motrice de la personne, pour évaluer ce qu'elle perçoit d'elle-même et du monde extérieur [73] [74] [59].

Les patients qui se réveillent vont présenter une phase d'**Amnésie Post Traumatique** (APT), caractérisée par une confusion, une désorientation, des troubles mnésiques et des épisodes d'agitation pouvant être impressionnants. Les traitements psychotropes doivent être utilisés avec précaution dans cette indication, en raison des probables effets négatifs sur la plasticité cérébrale et les fonctions cognitives [75] [76] [77], et du risque de prolonger la durée de l'APT avec les Neuroleptiques [78]. Les symptômes de l'APT doivent être expliqués au patient et à la famille pour rassurer et limiter l'effet anxiogène de l'environnement. Le patient devra être régulièrement évalué avec des scores spécifiques comme la Goat (Galveston Orientation and Amnesia Test) [79] qui permet d'indiquer quand le patient est sorti de la phase d'amnésie post traumatique.

La sortie de réanimation :

Dès la phase aiguë, en service de réanimation, va se décider la suite de la prise en charge. Pour que le patient soit bien orienté, il faut que les besoins soient évalués et que soit pensé le projet de rééducation et de réadaptation.

L'intervention d'un médecin de MPR est préconisée dès la réanimation (Circulaire du 18 juin 2004 [7]). Elle permet de prescrire des mesures de rééducation le plus précocement possible, prévenir des complications, et évaluer le blessé. **L'évaluation doit être globale,**

comprenant celle des fonctions cognitives même si elles ne semblent pas déficitaires, et doit prendre en compte le contexte de vie du patient. Cette évaluation est précieuse pour décider de la meilleure orientation du blessé. En fonction du tableau clinique, il peut être transféré vers un service hospitalier MCO (neurochirurgie, neurologie, orthopédie, pédiatrie), une Unité d'Eveil, un Service de Rééducation Post Réanimation (SRPR) ou en Soins de Suite et de Réadaptation spécialisé en pathologie du système nerveux. Le médecin MPR connaît bien les différentes structures de rééducation disponibles et favorise ainsi l'articulation entre la prise en charge médicale aiguë et la prise en charge rééducative.

Le lien entre les différents services d'hospitalisation est important pour fluidifier l'organisation mais aussi pour que le patient et son entourage soient informés et se préparent à la suite de la prise en charge. Le passage d'un environnement centré sur le maintien des fonctions vitales, avec une surveillance médicale permanente, vers un environnement centré sur la rééducation et les capacités fonctionnelles peut être difficile. Par exemple, l'arrêt de la surveillance par monitoring ECG ou l'espacement des mesures des constantes (tension artérielle, température...) est parfois source d'anxiété car vécu comme une baisse de la vigilance médicale. De plus, la temporalité change complètement. Dans les services de réanimation, on parle de l'avenir du patient en « jours » voire en « heures », alors qu'après sa sortie quand les fonctions vitales sont stabilisées on se projette sur des « semaines » et des « mois ».

Concept des Unités SRPR

Le concept du Service de Rééducation Post Réanimation est né dans les années 1990. C'est un service à la frontière de la réanimation et de la MPR prenant en charge les patients graves qui ne justifient plus exclusivement d'actes de réanimation et qui peuvent débiter un travail multidisciplinaire de rééducation. En 1996, il est formalisé au COTER RA (Comité Technique Régional de SSR de Rhône Alpes) : « La sortie de réanimation doit se faire pour tous les traumatisés crânio-encéphaliques vers des services d'accueil que l'on peut qualifier de services de rééducation post-réanimation (SRPR), spécialisés dans cette pathologie ». Leur implantation sur l'ensemble du territoire français a été prévu dans la circulaire du 18 juin 2004 [7]. Ces unités sont financées, selon les cas, en soins aigus MCO ou en SSR. Les patients pris en charge ont encore des soins médicaux lourds et spécifiques (trachéotomie

par exemple) et sont à risque de complications graves et aiguës. La surveillance médicale est rapprochée et un retour en réanimation doit être prévu et facilité en cas de besoin. Si le patient évolue favorablement il rejoint ensuite un service de SSR plus classique.

La plupart des SRPR sont spécialisés dans les cérébrolésés adultes mais il existe aussi des SRPR à orientation respiratoire et pédiatrique. En Occitanie, on ne compte qu'une seule Unité SRPR de 6 lits au CHU de Rangueil à Toulouse, spécialisée dans les pathologies neurologiques et implantée dans le service de MPR.

Concept des Unités d'Eveil

L'Unité d'Eveil est un service qui prend en charge les patients cérébrolésés en cours d'éveil de coma. Le patient est sorti du coma, et il ne nécessite plus de soins de réanimation, ni de soins médico-techniques complexes mais son état de conscience reste altéré et fluctuant. Une équipe spécialisée met en place un environnement favorable à l'éveil avec des stimulations multisensorielles. Un des objectifs de la structure est aussi d'informer, d'écouter et d'accompagner les familles, qui peuvent prendre part au programme d'éveil du blessé. L'état médical du patient doit être stabilisé pour qu'il soit hospitalisé en Unité d'Eveil mais le risque de complications aiguës et de décès est encore très élevé durant toute la phase d'éveil de coma. La famille doit bien sûr en être informée. Il faut, si possible, que l'unité soit à proximité d'un service de réanimation. A la sortie de l'Unité d'Eveil, deux orientations sont possibles :

- soit l'éveil n'a pas lieu ou est incomplet et le patient reste en état de conscience altéré, il est alors orienté vers une unité dédiée EVC-EPR.
- soit le patient est sorti de la phase d'éveil et il rejoint alors un service de SSR neurologique.

La circulaire de 2004 [7] prévoit la mise en place d'au moins une Unité d'Eveil par région (ancienne cartographie des régions) fonctionnant en réseau avec les services de neurochirurgie, MPR et Unités EVC-EPR. Le manque de places disponibles entraîne encore souvent une prolongation de l'hospitalisation en service de réanimation ou de neurochirurgie.

b) Phase de rééducation intensive en SSR

Quand le patient est stabilisé sur le plan médical et qu'il est sorti de la phase de coma, une rééducation active peut débuter. La Circulaire de 2004 [7] stipule que « **Tout traumatisé crânio-cérébral grave doit bénéficier d'une prise en charge en structure de MPR spécialisée pour les pathologies neurologiques cérébrales** ».

En pratique, lorsque les lésions non neurologiques prédominent (viscérales ou orthopédiques) il est fréquent que le patient ne soit pas hospitalisé en MPR ou SSR neurologique. Il faut alors prévoir une évaluation cognitive spécialisée dans un 2ème temps et laisser la possibilité d'une prise en charge spécifique si nécessaire. Si les lésions orthopédiques et neurologiques sont associées, l'idéal pour le patient est une structure qui possède les deux orientations. Quand l'évolution est favorable et que la rééducation ne nécessite pas plus de deux types d'intervenants, la rééducation peut aussi être réalisée en libéral. Il faudra alors s'assurer que le patient est suivi et évalué régulièrement en consultation spécialisée. Le SSR neurologique doit être privilégié quand une rééducation des fonctions cognitives, ou une prise en charge en neuro-orthopédie, ou en neuro-urologie est nécessaire.

En effet, la rééducation neurologique spécialisée multidisciplinaire a fait la preuve de son efficacité chez le traumatisé crânien et doit être débuté précocement et de manière intensive [80] [81]. Une telle prise en charge est efficace, notamment les programmes de rééducation des fonctions cognitives, pour améliorer le devenir fonctionnel et l'intégration sociale après un TC grave chez l'adulte [82] [83] [84] [85] [86]. Elle est longue mais indispensable aussi chez l'enfant et l'adolescent [87].

Les services de SSR ou de MPR neurologiques sont multidisciplinaires et comprennent : kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens, orthoptistes, assistants sociaux, médecin MPR. La réalisation de bilans moteurs et cognitifs va permettre d'établir des objectifs et de mettre en place un programme de rééducation personnalisé. Les objectifs sont réévalués régulièrement et le projet de vie est discuté avec le patient et son entourage. Tout au long de la prise en charge rééducative, il faut que la famille soit régulièrement informée de l'évolution, des progrès et qu'elle soit intégrée dans la préparation du projet de vie de leur proche. Avec l'accord du patient, elle participe aux réunions de synthèse qui permettent de

fixer les objectifs rééducatifs et préparer la sortie. Les familles doivent pouvoir être écoutées et accompagnées ; beaucoup de souffrances découlent de la situation dramatique qu'elles traversent. Malheureusement, les moyens humains et les programmes d'accompagnement des familles font souvent défaut.

Le médecin de MPR coordonne la prise en charge rééducative et gère la prise en charge médicale. Le **lien avec les autres spécialités médicales** reste primordial à ce stade. Par exemple, avec les ORL et les pneumologues pour la gestion des problématiques respiratoires (sevrage de trachéotomie) et de déglutition ; ce travail se fera en coordination avec l'orthophoniste et la diététicienne. Le lien avec un psychiatre connaissant la pathologie du TC est également indispensable pour la gestion des troubles du comportement. Les chirurgiens orthopédistes sont sollicités pour la prise en charge des ostéoarthropathies, qui sont fréquentes après un TC, ou pour le suivi des lésions traumatiques ostéo-articulaires initiales. Les neurochirurgiens sont amenés à suivre le patient au-delà de la phase aiguë, et une nouvelle intervention chirurgicale est parfois nécessaire (remise en place d'un volet de craniectomie, mise en place d'une valve de dérivation en cas d'hydrocéphalie secondaire). Le lien avec les endocrinologues est important pour le dépistage et le traitement des déficits de l'axe hypophysaire.

La rééducation intensive en SSR peut durer de quelques jours à quelques mois. Elle peut être réalisée en Hospitalisation Complète ou en Hôpital de Jour si l'autonomie, le lieu de résidence et l'entourage du patient lui permettent de rentrer à domicile. Quand les objectifs deviennent majoritairement des objectifs de Réadaptation en vie quotidienne alors l'hospitalisation en SSR doit laisser la place à la phase de Réadaptation et de Réinsertion. La transition entre ces deux phases est progressive et débute avant la sortie du SSR.

La sortie doit être bien préparée et personnalisée. Il faut réaliser une évaluation précise des déficiences motrices, cognitives, des capacités fonctionnelles mais aussi de l'environnement du patient et de la participation des proches à la prise en charge. Tous ces éléments sont indispensables pour que le patient poursuive son parcours dans un environnement adapté. Des visites à domicile préalables, avec l'ergothérapeute et/ou l'assistante sociale, peuvent être intéressantes pour évaluer et adapter le logement. Les consultations de suivi, les aides humaines et financières doivent être prévues.

c) Phase de réadaptation et réinsertion à domicile et en secteur médico-social

L'objectif est d'offrir au patient la vie la plus autonome possible dans un environnement adapté pour lui permettre une participation maximale aux activités sociales et professionnelles. Comme les capacités et l'environnement du patient peuvent évoluer dans le temps il doit **être suivi et accompagné tout au long de sa vie**. Sur le site internet, les éléments de cette phase « post-hôpital » sont décrits dans le schéma ci-dessous. Chaque onglet permet d'accéder à des informations plus détaillées :

<https://tc-occitanie.fr/accueil/sections/Parcours/ParcoursAdulteMed>

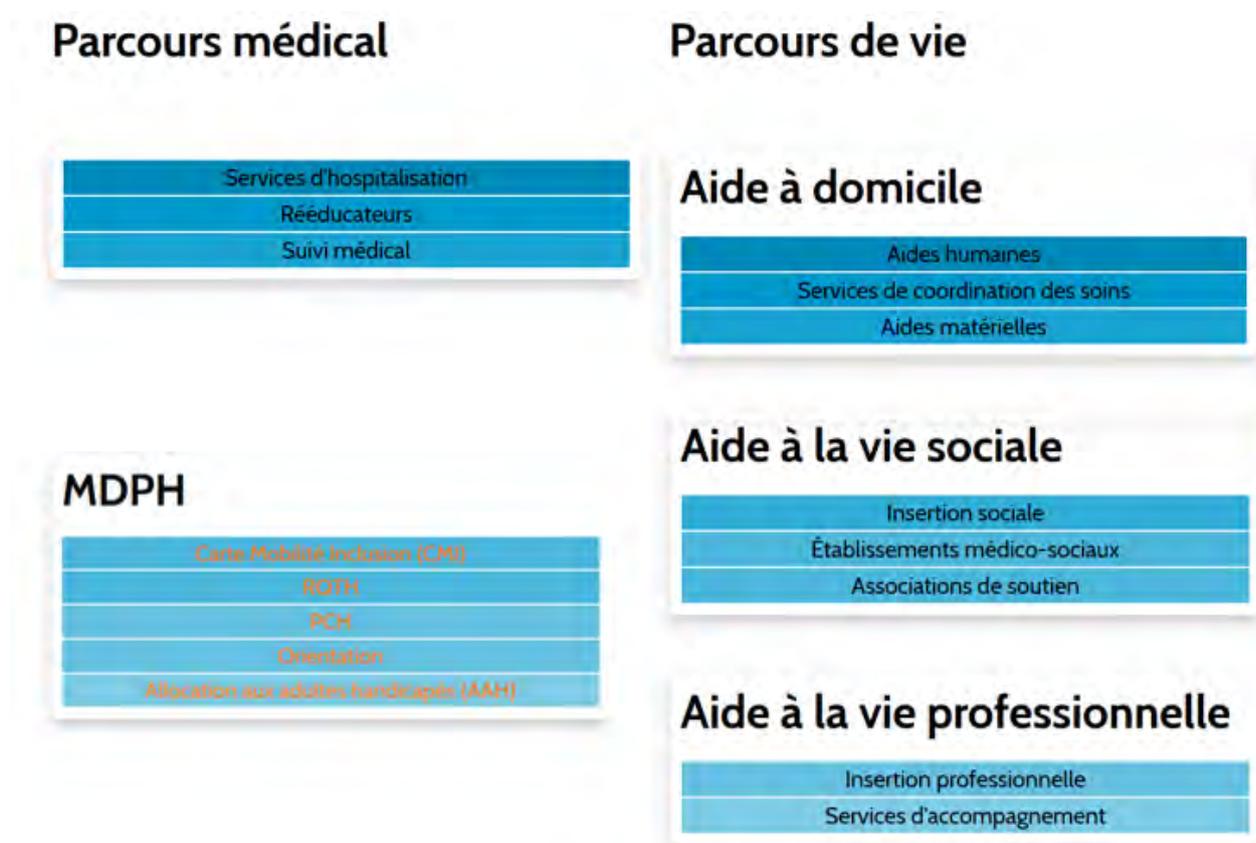


Schéma 2 : Parcours médical et Parcours de vie

Pour tout TC grave, un suivi par un médecin de MPR est recommandé. La circulaire de 2004 [7] propose qu'un professionnel référent soit désigné pour chaque patient. Ce référent peut être un médecin, un rééducateur ou un travailleur social, le but étant d'avoir un interlocuteur unique pour aider le patient à trouver les aides et les informations dont il a

besoin. Le programme d'action national de 2012 prévoit de mettre en place des consultations de suivi systématiques [88].

En fonction de l'autonomie du patient et de la volonté de l'entourage, il peut être choisi d'orienter le patient vers un **lieu de vie en institution**, comme une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou un Foyer de vie. Les différents types d'établissements médico-sociaux existants sont répertoriés dans l'onglet « *Etablissements médico-sociaux* ». Lorsque le **retour à domicile** est choisi, la sortie de l'hôpital pourrait être vue comme une victoire mais la transition est en fait souvent difficile à travers la découverte des difficultés de la vie quotidienne après une longue période d'hospitalisation, et la prise de conscience de certaines difficultés. La sortie d'hospitalisation peut être vécue comme un abandon de la part de l'équipe soignante quand le patient n'a pas retrouvé ses capacités antérieures. Il est important que le blessé et sa famille soient accompagnés durant cette période et que les aides nécessaires aient été mises en place. Une période d'Hôpital de Jour de rééducation permet un accompagnement idéal et un travail ciblé sur les difficultés rencontrées à domicile.

Les patients étant souvent jeunes, sans antécédent médical et sans suivi avant l'accident, il faut d'autant plus insister sur l'importance de maintenir un suivi sur le plan médical, social et rééducatif. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, les patients TC sont très souvent perdus de vue par le système de soins. Cela peut venir d'un refus de suivi de la part du patient, souvent favorisé par l'anosognosie, ou d'un problème dans la planification du suivi qui n'a pas été programmée. Il est alors fréquent que le patient ne soit réadressé à un professionnel du TC que longtemps après, quand il se trouve dans une situation d'isolement et de désinsertion socio-professionnelle en raison des troubles cognitifs et neurocomportementaux séquellaires de son TC. **La vie avec un syndrome dysexécutif et des troubles du comportement rend la situation sociale, familiale et professionnelle particulièrement fragile** alors que ces difficultés nécessitent justement un cadre de vie équilibré avec une routine bien codifiée pour le patient. Une rupture familiale ou un échec professionnel peuvent avoir des conséquences très délétères sur l'autonomie du patient, même si cela survient plusieurs années après le TC. Le suivi attentif et l'accompagnement du patient durant une telle période doit pouvoir être réalisé par un service qualifié.

Lorsque l'accident survient dans l'enfance, il est important de bien **organiser la transition vers l'âge adulte** car la filière de soins et d'accompagnement médico-social change. Cette étape doit être anticipée, préparée conjointement avec le jeune, sa famille, l'équipe de pédiatrie et celle des adultes. Ces dernières doivent être en lien pour que le projet de vie ne soit pas bouleversé par ce changement d'équipe [89].

5. Les parcours de soins type

Les chapitres précédents nous ont permis de rappeler que les TC peuvent avoir des évolutions très diverses. Chaque patient évolue dans les différentes phases de cette évolution à travers un parcours personnalisé. Ce parcours ne dépendra pas uniquement de l'état clinique, il sera aussi influencé par sa situation de vie avant l'accident, la région où il vit, son entourage, son âge, etc.

C'est en raison de la diversité des situations, de la singularité de cette pathologie et des constatations d'un manque de coordination dans les parcours de soins que la prise en charge des patients traumatisés crâniens graves a déjà fait l'objet de plusieurs textes réglementaires et recommandations spécifiques à la pathologie du TC en France. La Circulaire du 18 juin 2004 [7] était une première dans le domaine et a permis de définir une **filière de soins** en précisant les rôles de chacun [2]. L'objectif de la mise en place d'une filière de soins est d'organiser la prise en charge du patient de manière logique et coordonnée pour optimiser la récupération et la réinsertion du blessé. Cette circulaire a été suivie d'une Mission interministérielle confiée au Pr Pradat-Diehl (Chef de Service de MPR à La Pitié Salpêtrière) en 2010, qui consistait à réaliser un état des lieux et à émettre des recommandations pour améliorer la continuité de la prise en charge des patients TC et des blessés médullaires [90]. A partir de ce rapport, un Programme d'action national a été élaboré en 2012 [88]. Un document de référence des sociétés savantes de MPR (SOFMER-FEDMER) : « L'adulte après TC grave », a été rédigé en 2011, dans le cadre des recommandations sur le « Parcours de soins en MPR » de plusieurs grandes pathologies. Il décrit les besoins humains et matériels pour répondre aux objectifs des parcours de soins [91]. Ce document décrit trois « parcours de soins type » en fonction de l'état clinique du patient et son score GOS à l'issue de la prise en charge réanimatoire. Nous allons détailler ces trois parcours qui permettent de visualiser les trajectoires globales possibles des patients

après un TC modéré ou sévère. Bien sûr, le score GOS à ce stade de la prise en charge ne suffit pas à prédire l'évolution qui est multifactorielle, il s'agit de parcours « théoriques » susceptibles de varier en fonction de la situation.

a) Réveil rapide, troubles cognitifs modérés, pas de déficience motrice

Ce profil correspond aux patients GOS 4 et 5. Il concerne environ 20% des TC graves. Ces patients sont autonomes à la marche, ils n'ont pas de limitation motrice (ou alors des lésions orthopédiques non complexes), mais ils présentent des troubles cognitifs (surtout dysexécutifs), mnésiques et comportementaux modérés.

Comme leur évolution est considérée comme incroyablement favorable, alors que la gravité de l'accident faisait craindre de graves séquelles, les soignants et les familles sont soulagés et les troubles cognitifs passent souvent inaperçus ou sont minimisés. Les patients rentrent souvent à domicile après une surveillance médicale en service MCO, sans passage dans une structure de rééducation et sans évaluation précise de leurs fonctions cognitives. Pour rappel, dans la cohorte Paris TBI qui suit des TC sévères, il avait été remarqué que 30% des patients sont rentrés chez eux sans passage dans un service de rééducation. Les facteurs prédictifs d'une absence de prise en charge rééducative étaient : vivre seul, profession ouvrière, retraité, sans emploi, antécédent d'abus d'alcool, transfert vers un service médical non spécialisé avant la sortie [8]. Pourtant, une phase de rééducation intensive en SSR neurologique est recommandée pour tous les TC graves et l'orientation vers un réseau dédié est également préconisée par la SOFMER. A défaut, il est primordial que ces patients et leurs familles aient été informés des conséquences possibles du TC et qu'une consultation de suivi avec un professionnel formé aux troubles cognitifs et à la pathologie du TC soit programmée.

En effet, **cette catégorie de patients sera particulièrement concernée par la problématique du handicap invisible non diagnostiqué et non suivi**. L'anosognosie limite aussi la prise en charge quand elle est présente. Même si elle diminue avec le temps [92], elle est un frein majeur à l'adhésion du patient à la prise en charge rééducative et à l'accompagnement proposé puisqu'il juge ne pas en avoir besoin. La prise en charge rééducative montre moins d'efficacité chez les patients TC avec anosognosie [93]

b) Réveil en unité MCO, troubles cognitifs invalidants

Ce profil correspond aux patients GOS 3 et 4. Il concerne environ 60% des TC graves. Ces patients ont souvent une association de déficiences pouvant être : mnésiques, exécutives, comportementales et motrices. Après une prise en charge rééducative, un projet de vie autonome est probable.

Pour certains patients, le retour à domicile n'est pas possible et une orientation vers une structure médico-sociale (voir onglet « *Etablissements médico-sociaux* » du Parcours de Vie) sera prononcée par la MDPH. Si le patient rentre à domicile, des aides humaines et matérielles sont souvent nécessaires et un réseau de soins associant les prises en charges médicale, rééducative, sociale aidera à coordonner le parcours, favoriser l'autonomie et l'intégration socio-professionnelle (voir onglets « *Aide à domicile* » et « *Aide à la vie sociale* »). Les équipes de réinsertion professionnelle spécialisées, comme l'UEROS et Comète (voir onglet « *Aide à la vie professionnelle* ») peuvent être sollicitées.

c) Réveil retardé, déficiences multiples et sévères

Cette catégorie correspond aux patients GOS 2. Les patients sortent du coma mais l'état de conscience reste altéré. Plus le temps passe, plus la probabilité d'un éveil diminue, et au-delà de 12-18 mois il est exceptionnel. Nous parlons alors d'Etat Végétatif Chronique (EVC) défini par « un état de veille sans conscience » [94] quand il y a une absence totale de vie relationnelle. Le cycle veille-sommeil est présent, et le système nerveux autonome permet le maintien des fonctions vitales. Quand le patient montre des signes de conscience de soi et de l'environnement, par exemple des comportements émotionnels adaptés, le suivi du regard, la réponse à des commandes simples (serrer la main, ouvrir la bouche), nous parlons d'Etat Pauci Relationnel (EPR) ou Etat de Conscience Minimale. C'est uniquement après l'échec des programmes de stimulations spécifiques et la recherche de possibilités relationnelles que le diagnostic d'EVC ou EPR sera posé.

Nous avons vu que l'évaluation des fonctions cérébrales résiduelles de ces personnes est difficile et fait appel à des équipes et des techniques d'imagerie spécialisées. Ces dernières années, la recherche et le développement d'outils, cliniques et de neuro-imagerie,

ont montrés que certains patients diagnostiqués en Etat Végétatif présentaient en fait un état de conscience élevé [73] [95] .

En France, environ 1500 personnes sont en Etat Végétatif ou Pauci Relationnel persistant. Devant l'absence globale de réponse organisée pour ces patients, la Circulaire du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en EVC-EPR [52] a permis d'ouvrir des Unités spécialisées sur l'ensemble du territoire français. Elles prennent en charge ces personnes qui nécessitent des soins techniques permanents, une surveillance médicale et une aide humaine 24h/24. La circulaire fixe à 8 pour 300 000 habitants le nombre de places nécessaires. Ces capacités ne sont pas atteintes dans 75 % des régions en 2010 [90]. De plus, tous les patients qui ont un réveil retardé ou incomplet devraient être d'abord pris en charge en Unités d'Eveil [91].

Dans certains rares cas, les familles choisissent le retour à domicile. Elles doivent être particulièrement motivées et disponibles presque 24h/24, avec un risque d'épuisement physique et psychologique. Un réseau de coordination des soins à domicile (SIAD, HAD) doit alors pouvoir être proposé, ce qui est compliqué dans certaines zones géographiques. Des accueils temporaires en service hospitalier (« séjour de répit ») doivent aussi être possibles.

La description de ces différents parcours théoriques révèle qu'en pratique, il n'est pas toujours possible d'assurer la prise en charge recommandée. Les places dans les services spécialisés sont insuffisantes et certains territoires ne sont pas couverts, ce qui entraîne des prolongations d'hospitalisation, un éloignement du domicile, et des difficultés pour les familles qui veulent entourer leur proche.

III. Parcours judiciaire

En plus de ce complexe parcours de soins que traversent les personnes TC et leur entourage, certaines suivent aussi un long parcours judiciaire suite à leur accident. Il s'agit surtout des cas d'accident de la route, qui donnent droit à des indemnisations encadrées par la loi. La qualité de l'expertise est alors très importante car le handicap cognitif est souvent sous-évalué (handicap invisible). Il est important d'être entouré de personnes connaissant bien la pathologie du TC, les associations de famille comme l'AFTC peuvent conseiller le patient. De plus, nous l'avons déjà évoqué, **le litige judiciaire a été identifié comme un facteur de mauvais pronostic** sur le plan de l'autonomie, de la participation et des troubles psychiatriques [64]. L'implication du patient dans un processus judiciaire lié à son TC doit donc être recherchée et prise en compte dans sa prise en charge globale, il ne faut pas minimiser son impact médical et psychologique.

IV. Particularités du TC léger

Bien que le TC léger soit de bon pronostic et moins complexe en termes d'organisation des soins que tout ce que nous avons passé en revue pour les TC graves, il est en revanche beaucoup plus fréquent et a des conséquences parfois surprenantes. A l'issue d'une large étude sur l'état des connaissances de cette pathologie [96], l'OMS l'a qualifiée d'«**épidémie silencieuse**» devant son incidence élevée et son potentiel de complications qui restent mal connues et sous-évaluées.

Il représente un **recours de consultation fréquent** chez le médecin généraliste et dans les Services d'Accueil d'Urgence. Parmi eux : 8 % environ présentent des lésions hémorragiques intracrâniennes non neurochirurgicales, et 1 % nécessitent un recours à la neurochirurgie [97]. L'enjeu est donc de repérer ces patients à risque. Pour cela, des recommandations sur la conduite à tenir et les indications à la réalisation d'un TDM ont été rédigées par la Société Française de Médecine d'Urgence [98].

Après l'élimination d'une urgence, la grande problématique du TC léger est l'apparition d'un **syndrome post commotionnel**, associant plusieurs de ces symptômes : céphalées, cervicalgies, sensations vertigineuses, asthénie, troubles du sommeil, cauchemars, intolérance au bruit et à la lumière, difficultés cognitives avec des troubles de l'attention, de la concentration voire troubles mnésiques et des troubles émotionnels accompagnés d'irritabilité, d'anxiété et d'une labilité émotionnelle. Mais ces signes restent peu spécifiques, certains font aussi partie du syndrome de stress post traumatique et la distinction entre ces deux syndromes n'est d'ailleurs pas consensuelle [99]. L'évolution est favorable dans 90% des cas en moins de 3 à 6 mois mais peut avoir des conséquences socio-professionnelles et psychologiques importantes [100]. Une prévention et une prise en charge précoce permettent de les limiter [101] [102]. Plusieurs études mettent en évidence un déficit des fonctions cognitives (attention, mémoire, fonctions exécutives) pendant les premiers mois, qui n'est cependant plus significatif à un an post-TC [103].

Le plan d'action national de 2012 a pris des mesures spécifiques pour prévenir les séquelles des TC légers [88]. Elles visent surtout l'information de la population et des professionnels de santé sur les conséquences possibles d'un TC léger et sur la conduite à tenir. Des plaquettes d'information ont été créées par le réseau de professionnels France Traumatisme Crânien, et sont diffusées dans les services d'urgences, les lieux de pratique de sport, les écoles. Elles sont accessibles à partir de la page « *TC légers* » du site internet d'OPTIMIPS-TC.

Commotions cérébrales en pratique sportive

Même si la commotion cérébrale en pratique sportive est l'équivalent d'un TC léger, elle a ses particularités et fait donc l'objet d'une page séparée sur le site internet : « *Sport et TC* ».

Elle concerne souvent les adolescents et les jeunes adultes, et risque de se répéter dans les sports de contact. Les Fédérations sportives doivent activement participer à leur prévention en sensibilisant les joueurs et les entraîneurs. Elles doivent veiller à ce que les règles de prise en charge soient connues et à ce que la victime ne reprenne pas le sport avant une autorisation médicale.

V. Les acteurs de soins

La particularité de la prise en charge d'une personne après un TC, et plus globalement après une pathologie neurologique entraînant un handicap, est la multitude de professionnels de santé et de travailleurs sociaux qui y prennent part. C'est ce **travail multi disciplinaire** qui permet d'optimiser la récupération et la réinsertion du patient. Chaque professionnel possède des connaissances et des compétences spécifiques qui permettent d'assurer une complémentarité et une cohérence dans la prise en charge. Sur le site internet, le rôle de chaque professionnel est décrit à l'intérieur des pages « *TC modéré et sévère* ». En naviguant dans les onglets correspondants à leurs champs d'action on peut comprendre quelle profession intervient à quel moment et pour quelle raison.

Ces personnes travaillent au sein de systèmes de soins différents, s'articulant autour des secteurs sanitaire (hospitalisation MCO et SSR), médico-social (établissement médico-social, SAMSAH, UEROS...) et libéral (médecin traitant, kinésithérapeute...). L'avantage de ce fonctionnement est d'apporter une variété d'offres de soins, permettant de s'adapter aux différents profils de patients. Souvent, les patients dépendent des trois systèmes en même temps et il ne leur est pas facile de s'y retrouver, de savoir à qui s'adresser et d'identifier le rôle de chacun. Pour les professionnels, les échanges sont souvent réduits, ils se connaissent peu et le parcours global du patient reste difficile à suivre. Ils peuvent se sentir isolés et en difficulté dans la gestion de certains patients TC, notamment avec ceux qui présentent des troubles du comportement. Un des premiers objectifs du projet OptimIPS-TC est donc de réunir les acteurs de soins pour pallier à ces difficultés.

La Circulaire de juin 2004 préconisait déjà l'organisation en réseau des professionnels :

« **La qualité de la prise en charge dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes [...].** Les acteurs de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. » [7]. Elle est également préconisée par les sociétés savantes (SOFMER, FEDMER) [91]. Ce projet a été initié en Occitanie avec le réseau « TC MIP ». Il a été

actif jusqu'en 2013 mais n'a malheureusement pas perduré, faute de financement. Une journée d'ateliers sur le thème : « Comment articuler sanitaire et médico-social ou comment coopérer pour assurer la continuité du parcours ? » soulignait la nécessité de recenser l'ensemble des professionnels expérimentés dans le TC dans la région pour ensuite créer du lien entre eux en organisant des formations.

La mise en place d'un réseau de professionnels permet aussi de promouvoir la formation auprès des spécialistes et des non spécialistes. Le rapport de la mission interministérielle de 2010 souligne « une connaissance lacunaire chez les non spécialistes » [90]. Malgré la gravité et la fréquence des TC, les médecins sont rarement formés aux spécificités de leurs conséquences et la prise en charge globale qu'elles impliquent. Ceci explique que beaucoup de patients rentrent à domicile sans suivi adéquat après un TC, et que les médecins généralistes soient en difficulté pour les prendre en charge. Les associations d'usagers et de familles, telles les Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) participent activement à la diffusion de l'information et de la formation, mais un partenariat avec un réseau de professionnels est indispensable.

Pour que le patient soit orienté vers les professionnels et les structures adaptées à sa situation, pour que se manifeste une cohésion et une logique dans ce parcours, des dispositifs d'aide et de coordination existent et se révèlent très utiles. Nous allons les détailler.

VI. Dispositifs d'aide et de coordination du parcours de soins

Comme nous venons de le voir, la trajectoire d'une personne présentant des séquelles d'un TC est complexe et associe parcours de soins, parcours de vie, parcours administratif et parfois parcours judiciaire. La prise en charge doit donc être globale, les ARS définissent d'ailleurs les parcours de soins comme « l'organisation d'une prise en charge globale et continue des usagers du système de santé en adoptant des comportements favorables à la santé, en prenant en charge au plus près du lieu de vie du patient et en accompagnant. Organiser ces parcours, c'est coordonner les interventions des différents

acteurs » [104]. Le parcours de soins ne doit pas être vu comme un enchaînement d'étapes successives mais plutôt comme un continuum, qui se prolonge tout au long de la vie quand il y a des séquelles. Pour cela, il est important qu'un lien existe entre les différentes personnes et structures qui accompagnent le patient. Des structures de coordination et d'accompagnement se sont développées pour combler ce chaînon manquant.

Sur les onze recommandations émises dans le rapport du Pr Pradat-Diehl (Mission inter ministérielle de 2010 [90]), deux portent sur la création de dispositifs favorisant la coordination (Annexe 3) comme le création de Centres Ressources, de passerelles entre le secteur sanitaire et médico-social, et le développement de structures existantes (UEROS, SAMSAH, SAVS). Le plan d'action national de 2012 [88] prend en compte ces recommandations et prévoit la création d'un Centre Ressource national qui n'existe toujours pas en 2019. Il prévoit également de développer les SAMSAH et les UEROS sur l'ensemble du territoire (« maillage territorial »).

A partir de mes connaissances et de mes recherches sur le sujet, j'ai établi une liste des dispositifs existants en France, non exhaustive. Il s'agit d'initiatives locales, régionales ou développées sur tout le territoire :

- Réseaux de coordination et Centres Ressources : il s'agit de structures à l'échelle départementale ou régionale. Les statuts sont variés : associatif, structure médico-sociale ou intégration dans un pôle hospitalier. Elles organisent le réseau des professionnels et coordonnent la filière. Ils forment, informent et conseillent les blessés, leurs familles et les acteurs de soins. Leur rôle est aussi de participer à la recherche et aux études épidémiologiques.

Il existe un réseau en Auvergne-Rhône-Alpes (Resaccel), en Hauts-de-France (Réseau TC-AVC 59-62), en Aquitaine (RATC), dans le Limousin (CRTCL) et en Île de France où le CRFTC est très actif et reconnu.

Les sites internet des réseaux sont un moyen d'apporter des informations facilement accessibles sur les offres de soins locales.

- Postes de coordinateurs « handicap cognitif » : en Île de France, l'ARS a financé des postes de coordinateurs régionaux, à titre expérimental. A la suite de l'étude Paris TBI qui a

constaté que 30% des TC graves sont rentrés directement à domicile après la prise en charge aiguë [8], il a paru indispensable de pouvoir repérer et suivre ces patients. C'est le rôle assigné au coordinateur (IDE ou médecin) qui se met en lien avec les services de réanimation et de neurochirurgie pour identifier les patients qui risquent de présenter des troubles cognitifs consécutifs à leur lésion cérébrale. Il les évalue et, pour ceux qui ne seront pas pris en charge en SSR, les suit après leur retour à domicile à travers des entretiens téléphoniques réguliers. Il mettra en place une prise en charge adaptée à la situation. La publication des résultats de leur activité est en cours.

- Equipe mobile de réadaptation : il en existe dans plusieurs villes comme Nancy, Limoges, Brest, Bordeaux et l'Île de France est couverte par un réseau de 16 équipes. Elles ne sont pas spécifiques au TC. Les initiatives sont locales et donc leur mode de fonctionnement varie. Globalement, leur objectif est d'évaluer les besoins du patient et/ou de son entourage dans son milieu de vie pour les conseiller sur les possibilités d'adaptation, de compensation et d'aides ; ainsi que de les assister dans la coordination du parcours du patient.

Je connais bien le fonctionnement des Equipes Mobiles d'Île de France pour y avoir travaillé et réalisé une étude dont l'objectif était d'évaluer les patients à un an de leur prise en charge par l'Equipe Mobile de Réadaptation de la Pitié Salpêtrière. Dans 70% des cas, on retrouve un bénéfice pour le patient ou ses aidants. L'intervention de professionnels spécialisés dans le handicap avec une bonne connaissance des aides humaines, financières, techniques et du réseau de soins local permet de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile.

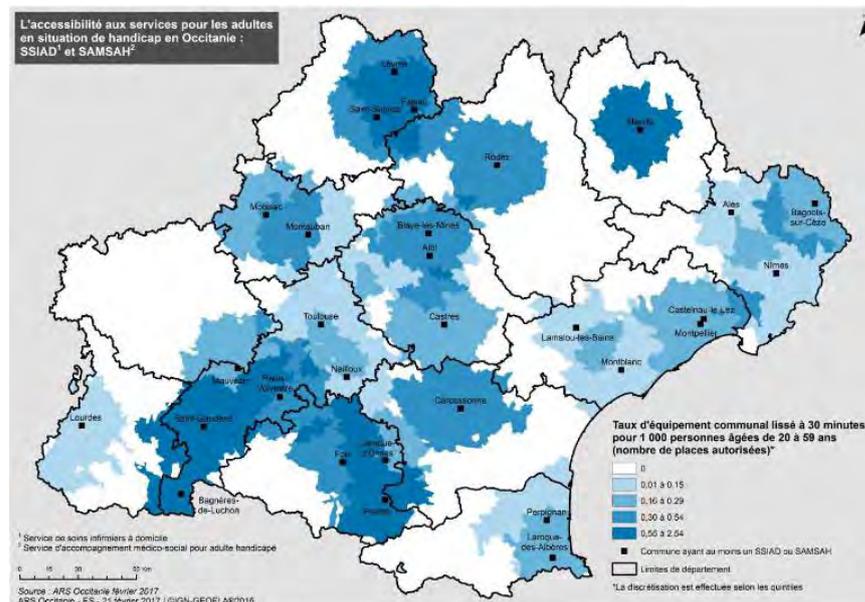
- SAMSAH et SAVS : ce sont des services médico-sociaux issus de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés) est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne en matière de logement, vie sociale, accès aux soins... Elle aide à l'élaboration et la coordination du projet de vie, assure un suivi médical, paramédical et psychologique. L'objectif est d'aider au maintien à domicile et favoriser l'autonomie. Certains SAMSAH sont spécialisés dans la prise en charge des handicaps psychiques et d'autres dans les handicaps

neurologiques/cognitifs.

Le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) a un fonctionnement proche mais n'a pas d'équipe médicale et paramédicale. Il accompagne et conseille la personne dans l'organisation de la vie quotidienne, aide à la gestion du budget et des rendez-vous médicaux, à la réalisation des démarches administratives.

L'orientation vers ces services est proposée par le médecin qui remplit le certificat médical du dossier MDPH. C'est la commission de la MDPH qui valide, ou non, la proposition.

La « maillage territorial » des SAMSAH prévu dans le plan d'action 2012 est loin d'être complet et homogène en Occitanie, d'après la cartographie d'accessibilité aux SAMSAH et SSIAD établie par l'ARS en 2017 :



Accessibilité aux SSIAD et aux SAMSAH pour les personnes aux situations de handicap en Occitanie, en 2017. Source : Travaux préparatoires au Projet Régional de Santé Occitanie, mai 2017.

Les SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) sont des structures qui assurent les actes infirmiers et les aides aux soins d'hygiène à domicile en faisant intervenir des infirmiers et aides-soignants. Ils sont associés aux SAMSAH sur cette cartographie mais leur fonction n'est pas du tout la même, ils n'ont pas de mission de coordination dans le parcours de soins.

- UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentrainement et d'Orientation Socioprofessionnelle. Elle s'adresse aux adultes en situation de handicap suite à une lésion

cérébrale acquise. Une équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute, neuropsychologue, chargé d'insertion, formateur...) étudie les possibilités de réinsertion sociale et/ou professionnelle. Des stages de réentraînement individualisé peuvent être proposés. L'objectif est d'optimiser les capacités de la personne et de construire un projet d'insertion. Comme le SAMSAH, il s'agit d'une structure médico-sociale et l'orientation du patient vers cette structure est décidée par la MDPH.

Dans l'évaluation de la cohorte Paris TBI, l'amélioration fonctionnelle (échelle GOSE) entre 1 et 4 ans post TC, était plus importante chez les patients qui avaient été suivis par une UEROS, les autres étant majoritairement restés stables [49].

En Occitanie, il existe une UEROS à Toulouse et une autre près de Montpellier. Elles ne peuvent, bien sûr, pas couvrir l'ensemble du territoire.

- SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile. Service mobile du secteur médico-social qui prend en charge les enfants en situation de handicap. Il apporte aux familles conseils et accompagnement dans le but de favoriser l'inclusion scolaire et l'autonomie. Il met en place des actions de soins, de rééducation et d'enseignement dans les lieux de vie de l'élève handicapé. L'orientation du patient vers cette structure est décidée par la MDPH.

- Guide Ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie (Eure et Seine-Maritime) [105]. C'est un support, numérique ou papier, très complet et utile, avec des informations sur le parcours de soins, les aides disponibles et les structures pouvant être utiles aux patients cérébrolésés. L'objectif est le même que celui de notre site internet, et je me suis inspiré de leur modèle pour l'élaboration de certaines parties du site.

Tous ces dispositifs sont donc hétérogènes selon les régions, mais sont amenés à se développer.

DEUXIÈME PARTIE : Projet OptimIPS-TC

I. Les objectifs

La prise en charge des patients TC est complexe et spécifique. Si la littérature française et internationale en éclaire certains facteurs, nous avons peu d'informations sur les parcours de soins et le devenir des patients TC en Occitanie, notre région d'exercice. Il est pourtant primordial d'appréhender les spécificités épidémiologiques et sociologiques locales, ainsi que de connaître l'offre de soins régionale actuelle pour y apporter les réponses les plus adaptées.

Le projet OptimIPS-TC a été initié en ce sens, afin d'améliorer la qualité du Parcours de Soins du patient traumatisé crânien dans la région Occitanie. La Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU) des Handicaps Cognitifs, Psychiques et Sensoriels (HoPeS) et l'Institut des Handicaps Neurologiques, Psychiatriques et Sensoriels (IHNPS) du CHU de Toulouse sont à l'initiative du projet, dont le Pr Xavier de Boissezon est le coordonnateur. Un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) a été accordé par l'ARS Occitanie, permettant de financer un mi-temps de chef de projet, Maëlle Biotteau, d'avril 2018 à décembre 2019.

De nombreux autres partenaires ont progressivement rejoint le projet, ils sont présentés sur le site : les CHUs de Toulouse, Nîmes et Montpellier, les écoles ISIS, Digital Campus et Pigier, l'IRIT et l'IMT de l'Université Paul Sabatier de Toulouse, les associations YMCA et UNAFTC.

Agence Régionale de Santé Occitanie
Institut des Handicaps Neurologiques, Psychiatriques et Sensoriels
FHU sur les Handicaps Cognitifs, Psychiques et Sensoriels
CHU Toulouse
CHU Montpellier
CHU Nîmes
École d'Ingénieurs ISIS
Institut de Recherche Informatique de Toulouse
Institut de Mathématiques de Toulouse
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
Association YMCA
Association UnafTC



Ensemble, ils travaillent autour de deux axes principaux :

- comprendre les parcours de soins actuels des patients TC en Occitanie
- recenser et regrouper les acteurs de soins

1. Comprendre les parcours de soins actuels en Occitanie : « état des lieux »

Nous voulons visualiser et rendre compréhensibles les parcours de soins des patients TC pour identifier les facteurs favorisant ou pénalisant la trajectoire de ces patients.

Les suivis de cohortes prospectives de patients TC en France (Paris TBI en Ile de France, Esparr dans le Rhône) ont permis de mieux comprendre et de comparer la trajectoire des patients suivis mais il n'a jamais été établi d'état des lieux rétrospectif de ces parcours, notamment sur un grand nombre de sujets.

OptimiPS-TC a donc développé plusieurs axes de recherche pour répondre à ce projet :

a) Etude rétrospective des parcours de soins à partir des bases de données médicales

Tous les patients hospitalisés suite à un TC ont un dossier médical conservé dans la base de données de la structure où le patient a séjourné. En analysant ce dossier, nous pouvons retracer une partie de leurs parcours de soins. Ainsi, nous pouvons comprendre quelle prise en charge est réalisée en fonction du type de TC, rechercher des facteurs médicaux et socio-économiques ayant potentiellement influencé le suivi et la trajectoire de vie du patient, etc. Pour apporter des éléments informatifs et généralisables il faut qu'un grand nombre de dossiers soit analysé.

Par exemple, dans la cohorte Paris TBI, les patients qui étaient au chômage ou étudiant au moment de l'accident, ou qui présentaient un antécédent d'abus d'alcool avaient plus de chance d'être perdu de vue que les patients entourés avec une bonne insertion professionnelle avant l'accident [9]. Il semble ainsi intéressant d'analyser ces facteurs, et d'en rechercher d'autres, dans des bases de données existantes des structures de la région Occitanie (en commençant par les CHUs), sur un plus grand nombre de patients.

Nous pourrions alors réfléchir à un suivi plus attentif des populations particulièrement à risque d'être perdus de vue.

Méthode :

La méthodologie de cet axe de recherche a ouvert une question complexe qui n'est pas encore résolue : comment extraire des données de manière automatisée à partir des bases de données médicales ?

Il faut **créer un outil informatique** permettant de s'adapter à de nombreux logiciels. En effet, chaque hôpital utilise des logiciels différents, mais plus encore, plusieurs logiciels et plusieurs bases de données peuvent coexister au sein d'un même hôpital et sont très peu connectées entre eux. Par exemple, au CHU de Toulouse, 160 bases de données sont exploitées par 300 logiciels : une pour les comptes rendus médicaux (CR), une pour les résultats d'imagerie, une pour les résultats de biologie, une pour les rendez-vous, une pour le service de réanimation, etc.

Une étude préliminaire a été réalisée en partenariat avec des chercheurs en informatique de l'IRIT (Institut de Recherche Informatique de Toulouse) de l'Université Paul Sabatier de Toulouse, pour tenter une extraction automatique de données au CHU de Toulouse et de Montpellier. Pour que les chercheurs puissent réfléchir à la conception de l'outil informatique et le tester, nous avons commencé par analyser 20 dossiers de patients pris en charge et suivis au CHU de Toulouse dans les suites d'un TC.

J'ai alors travaillé sur « l'analyse médicale » des dossiers. Dans chacun des comptes rendus médicaux, j'ai **sélectionné les données pertinentes**, celles qu'il est nécessaire d'extraire de manière automatisée. Il a fallu chercher les informations les plus utiles à la compréhension du parcours de soins. J'ai classé ces données en 26 catégories : l'âge, la durée du coma, la durée d'hospitalisation en service MCO et en SSR, les lésions orthopédiques ou viscérales associées, le mode de sortie du patient, etc... (voir Annexe 4).

Les ingénieurs informaticiens de l'IRIT ont ensuite évalué les possibilités d'extraire ces informations des 6 principales bases de données cliniques du CHU pour l'ensemble des dossiers de patients TC du CHU de Toulouse. Cette étape s'est avérée complexe en raison de l'opacité dans la construction et l'architecture des bases de données. Et aussi parce que les

CR d'hospitalisation ou de consultation sont rédigés en « langage naturel », sous forme de texte écrits directement par le médecin, sans trame préremplie. D'un point de vue informatique, il s'agit de données très hétérogènes, brutes et le plus souvent non structurées. Pour une même donnée il y a souvent de multiples possibilités de l'écrire qui nécessitent de filtrer un grand nombre de termes et d'expressions pour la modéliser.

Travail en cours :

- Les ingénieurs partenaires cherchent à structurer une cellule « big data » capable de prendre en compte la complexe hiérarchisation des données et leur localisation, sur les CHUs de Toulouse, Nîmes et Montpellier. L'utilisation d'une analyse en langage naturel est également une possibilité.

- Afin de mieux identifier les données pertinentes à extraire des comptes rendus médicaux pour la compréhension du parcours de soins, un travail a débuté pour obtenir un consensus d'experts grâce à l'utilisation de la méthodologie Delphi. Il s'agit d'interroger des spécialistes de la pathologie du TC à l'aide d'un questionnaire, afin de recueillir leur avis sur les données les plus pertinentes à extraire. L'analyse de leurs réponses permettra d'établir une liste des facteurs et indicateurs les plus susceptibles de moduler le parcours des patients TC dans le sens de l'amélioration ou de l'échec.

Cet axe de travail a été financé par la Fondation Malakoff Médéric Handicap et doit se terminer en décembre 2020.

b) Interview de patients TC

L'objectif de cet axe du projet OptimIPS-TC est d'explorer l'expérience du handicap chez les personnes ayant subi un TC, celle de leurs proches et des professionnels impliqués dans leur prise en charge. Il est réalisé en partenariat avec un laboratoire de sociologie de Toulouse, le LISST, sous la coordination d'Anita Meidani.

Des entretiens semi-structuré avec des patients, leur entourage et des professionnels prenant en charge des patients TC seront analysés et permettront de documenter l'impact du TC et des parcours de soins sur la participation sociale, l'autonomie et les besoins de compensation.

Une deuxième piste en cours de réflexion est la création d'un Serious Game (jeu vidéo sérieux) à travers lequel le patient, ou son entourage, pourra décrire son environnement social et médical de manière interactive, permettant de modéliser le handicap et le fonctionnement selon la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement).

2. Recenser et regrouper les acteurs de soins

Comme nous l'avons vu dans le chapitre « Les acteurs de soins », la diversité des professionnels prenant en charge les personnes TC est un atout mais aussi une source de complexité. D'une part, pour le patient, ses aidants et les professionnels il est difficile de s'y retrouver, et de savoir à qui s'adresser en fonction des situations. D'autre part, pour proposer des axes d'amélioration de la prise en charge globale il faut connaître l'offre de soins disponible et créer du lien entre les professionnels.

OptimiPS-TC a ainsi permis d'amorcer un travail pour :

- 1) Recenser les structures et les professionnels libéraux qui prennent en charge des TC en Occitanie. L'objectif est d'**établir une cartographie** permettant de visualiser l'ensemble des acteurs. Leurs coordonnées et leurs spécificités y sont associés. Cet « annuaire » utile au blessé, aux aidants mais aussi aux professionnels est en cours de réalisation. Je vous présente les étapes de sa conception dans le chapitre suivant.
- 2) **Créer du lien entre les professionnels.** Comme nous l'avons vu précédemment, cet objectif est particulièrement important pour améliorer la filière de soins, et il était déjà préconisé dans la circulaire de 2004 [7]. En ce sens, le projet OptimiPS-TC souhaite créer un réseau de professionnels pour favoriser la formation et les échanges.

II. Vers la création du site internet

Début 2018, Xavier de Boissezon me présente le projet OptimiPS-TC. Comme je m'intéresse à la pathologie du TC, il me propose de participer. La première étape du recensement des acteurs de soins doit débuter bientôt.

1. La cartographie

Au mois de mars 2018, deux **stagiaires Assistant Médico Administratif (AMA)** réalisent un stage de six semaines dans le service de MPR de Rangueil avec 50% de leur temps de stage dédié au projet. Avec Maëlle Biotteau et Xavier de Boissezon, je coordonne et supervise le travail des stagiaires AMA.

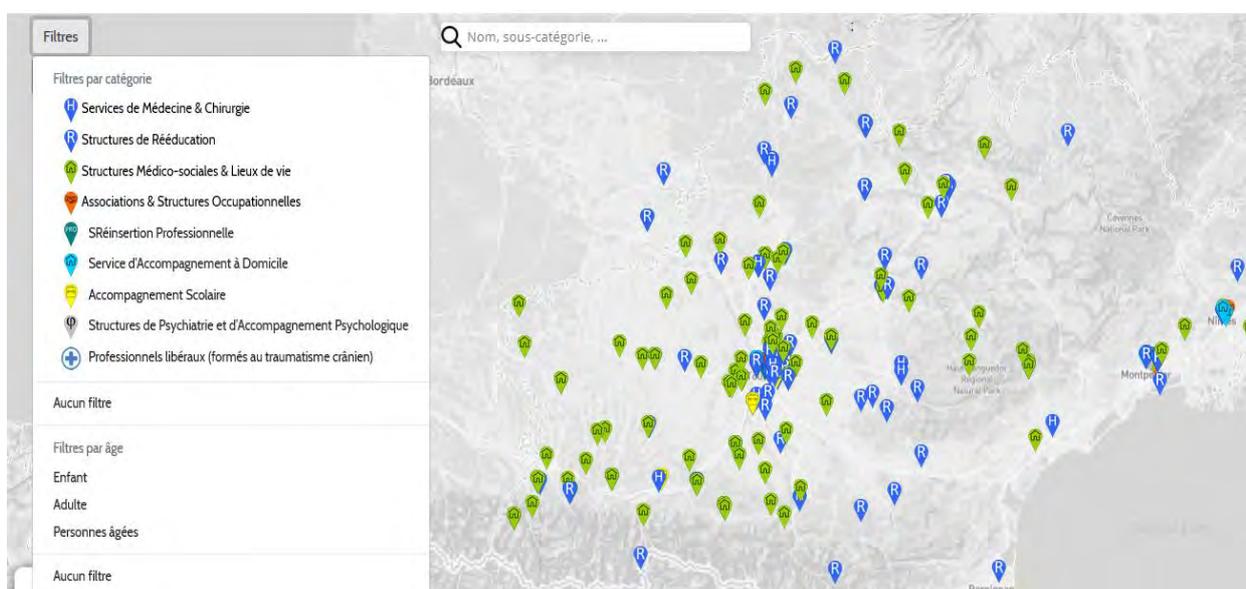
A ce stade, l'idée est d'établir un inventaire des structures de soins qui prennent en charge les TC pour créer une forme « d'annuaire ». Pour connaître le fonctionnement plus précis de la structure, ses objectifs et son expérience dans le TC, nous avons établi une **Fiche de recueil d'informations** (Annexe 5) que les structures doivent compléter. Pendant la durée du stage des AMA, le but est de faire le recensement des structures dans la région Occitanie, de les contacter, de leur présenter le projet et de leur demander de remplir la Fiche de recueil d'informations. Nous avons établi une liste de structures à contacter à partir de nos connaissances et de recherches internet. Les établissements médico-sociaux de type MAS, FAM, Foyer de Vie et les SSR étant très nombreux avec des publics de prise en charge variés, les stagiaires ont contacté le maximum de structures afin de savoir s'ils accueillent des TC et les inclure dans l'inventaire, ou pas, en fonction de la réponse. En cas d'absence de réponse téléphonique, un email était aussi envoyé avec un courrier d'information et la Fiche de recueil à remplir. Ce travail a été poursuivi de la même façon en 2019 et le sera également en 2020.

Au total, nous avons obtenu environ 25% de réponses sur l'ensemble des demandes téléphoniques et email. La Fiche de recueil a été progressivement simplifiée pour encourager les réponses. Actuellement, **226 structures** sont recensées et ont été triées, en fonction de leur rôle, à partir de la liste des Catégories et Sous catégories des acteurs de soins que j'ai

établi (Annexe 6). Beaucoup de structures sont encore manquantes, notamment sur le territoire Languedoc-Roussillon. Nous devons aussi améliorer le recensement des acteurs de soins prenant en charge les enfants, qui nécessitera l'aide de nos collègues de pédiatrie. En ce sens, Mathilde Chevignard (PH, Service MPR Pédiatrie, Hôpitaux Saint-Maurice) nous a aidé à établir une liste des types de structures prenant en charge les enfants TC, mais il faut désormais les rechercher dans la région.

Nous remarquerons aussi que le recensement ne concerne pas encore les professionnels libéraux formés au TC, parce qu'ils sont plus difficiles à repérer. Appeler l'ensemble des professionnels type kinésithérapeute, orthophoniste, etc. pour leur demander s'ils sont formés au TC serait évidemment trop laborieux. Nous avons alors opté pour une autre stratégie où l'une des questions de la Fiche de recueil adressée aux structures, les interrogeait directement sur les professionnels libéraux formés au TC qu'ils connaissaient et avec qui ils ont l'habitude de travailler. Malheureusement, nous n'avons obtenu qu'une seule réponse à cette question (coordonnées d'une orthophoniste). Nous comptons sur la formalisation du réseau de professionnels pour mieux les répertorier.

Parallèlement, nous avons réfléchi au meilleur support pour diffuser cet « annuaire ». Le support papier aurait été difficile à diffuser et à actualiser, couteux en argent, et de contenu limité. L'idée du support numérique avec une cartographie interactive a finalement été retenue. Nous avons ainsi proposé un **site internet dédié au TC contenant la cartographie mais aussi des informations sur la prise en charge du TC.**



La cartographie est simple d'utilisation et une recherche par Catégorie et/ou par Lieu est possible. Pour chaque structure, une vignette descriptive avec des informations détaillées est également disponible. Nous pouvons ajouter des nouvelles structures, modifier les coordonnées et les informations des structures déjà répertoriées en cas de besoin.

Cependant, cette cartographie isolée ne permet pas de répondre au besoin des usagers ou des professionnels puisque, souvent, ils ne savent pas qui doit être contacté pour répondre à telle ou telle demande. Il semblait ainsi primordial d'apporter une aide à l'orientation et à la compréhension des acteurs professionnels ou associatifs (qui, pour quoi, dans quelles situations), des aides possibles (détails et spécificités), des structures (quelle typologie de structure, dans quel cadre, pourquoi et pour qui), etc. Le site comporte donc un nombre important de documentations précieuses, dont le contenu a été créé et conçu spécifiquement dans le cadre du projet afin de répondre au mieux aux interrogations des usagers et des professionnels

2. Partie informatique

Pour construire le site internet, un partenariat avec l'école Digital Campus (Web et Multimédia) de Toulouse a été mis en place. Un groupe d'étudiants a commencé la conception du site internet et de la cartographie entre octobre 2018 et mars 2019, dans le cadre d'un stage. A la fin du stage, le site n'étant pas terminé, Valentin Delpy, étudiant à l'école d'ingénieur ISIS (Informatique et Système d'Informations pour la Santé) a pris la suite pour réaliser un important travail de mai à juin 2019, dans le cadre d'un stage.

De nombreuses réunions ont permis de progresser vers le résultat actuel. La durée des stages imposait des délais et des capacités (limitation technique des étudiants ou des logiciels en leurs possessions) auxquelles il a fallu s'adapter. Nos idées de présentation graphique n'étaient pas toutes réalisables. Certaines pages interactives, notamment le chatbot et la cartographie, ont été particulièrement compliquées à concevoir. Actuellement, il subsiste encore des problèmes d'affichage, de résolution d'écran et d'erreurs de texte à corriger. Par ailleurs, nous ne pouvons pas ajouter ou modifier des structures sur la cartographie sans l'aide de Valentin Delpy parce qu'un module technique n'a pu être mis en

place. Nous estimons donc que ce site est une version 1 et que des évolutions sont à prévoir. Dans les discussions en cours, sont envisagées un hébergement et une refonte intégrée au site du CHU de Toulouse, ou encore un site qui resterait indépendant mais qui nécessiterait une re-conception afin d'offrir des possibilités de maintenance et d'actualisation plus souples.

3. Forme et contenu

Comme expliqué précédemment, nous avons accompagné la cartographie d'un grand nombre d'informations pour aider l'utilisateur à comprendre le parcours de soins du patient TC et ses acteurs, et ainsi l'orienter selon ses besoins. J'ai écrit le contenu de ces informations et proposé leur organisation. A partir de l'analyse de documents décrivant le parcours de soins des TC et ses intervenants (sites internet, articles de revue, plaquettes papier), il est rapidement paru indispensable de bien séparer le TC léger et le TC grave, par souci de clarté. Nous avons également opté pour une version différente pour l'Adulte et l'Enfant. En effet, la plupart des structures et des dispositifs d'aide ne sont pas les mêmes pour ces deux populations.

a) Concernant les TC légers

Les personnes qui sont victimes d'un TC léger peuvent avoir besoin d'informations sur la conduite à tenir juste après le choc, ou bien quand des symptômes persistent, pour en comprendre la raison et savoir à qui s'adresser. Le TC léger est un motif de consultation fréquent chez le médecin généraliste qui n'est pas toujours formé à cette problématique et peut aussi avoir besoin d'informations. Il a été choisi de réaliser deux versions distinctes pour les professionnels (ciblant donc surtout les médecins généralistes) et pour les usagers (patient et son entourage) car les informations à faire passer semblaient trop différentes. Pour le médecin, il faut savoir repérer les urgences nécessitant de réaliser un TDM, rechercher les patients à risque de syndrome post commotionnel nécessitant une surveillance plus rapprochée et prévenir les complications en apportant conseils et réassurance. Un support court et clair, qui s'appuie sur les recommandations de la SFMU [98], apporte une information synthétique sur la conduite à tenir. Des liens vers de la

documentation plus complète est également proposée. Pour les patients, j'ai préféré un discours moins médicalisé et plus rassurant car dans la grande majorité des cas le TC léger est bénin et l'apport d'une information rassurante sur les symptômes favorise la bonne évolution [106]. Cependant, les deux versions sont accessibles librement et un usager peut se tourner facilement vers l'espace professionnel s'il le souhaite.

Devant les particularités des commotions cérébrales en contexte sportif, nous avons proposé une page dédiée. Un lien direct s'affiche sur la page TC léger puisque les règles de prise en charge restent les mêmes.

b) Concernant les TC modérés et sévères

Les schémas descriptifs qui synthétisent l'ensemble du parcours des TC sont toujours très chargés en information vu la diversité et la complexité des prises en charges. Pour augmenter la lisibilité sans perdre en information, j'ai opté pour une séparation du parcours en deux parties : « **Prise en charge initiale** » et « **Parcours médical, parcours de Vie** ». Un système de « vignettes » permet d'afficher des détails sur chaque case du parcours lorsqu'on clique dessus, permettant ainsi de proposer beaucoup d'informations sans surcharger la page.

Dans la partie « Parcours médical, parcours de Vie », beaucoup d'informations devaient être intégrées : les aides possibles, les acteurs susceptibles d'intervenir, et le « mille-feuille » administratif des personnes en situation de handicap. Une organisation en trois sections a été choisie : 1) le parcours médical, 2) le parcours de vie qui concerne tout l'environnement professionnel, scolaire, le domicile et la description des établissements médico-sociaux, et 3) le rôle de la MDPH qui est en lien avec les deux autres sections (rédaction des certificats par les médecins pour demander des aides s'inscrivant dans le Parcours de vie). L'assistante sociale du service de MPR de Ranguel, Delphine Simonella, a aidé à vérifier les informations administratives et sociales contenues dans les vignettes.

Avec les renseignements obtenus sur ces pages, l'utilisateur peut repérer le type d'aide, de professionnel ou de structure correspondant à ses besoins. Il peut ensuite aller sur la cartographie pour rechercher les structures correspondantes les plus proches de son domicile et obtenir ses coordonnées.

III. Perspectives

Le projet OptimIPS-TC va se poursuivre dans les années qui viennent. Des financements ont déjà été obtenus et d'autres demandes sont en cours. Le premier financement de l'ARS Occitanie, qui s'achèvera en décembre 2019, a permis de lancer le projet. Nous allons demander son renouvellement afin de continuer notre travail.

Nous souhaitons **améliorer le site internet** en prenant compte des remarques des utilisateurs, et évoluer vers une version informatique plus professionnelle. Nous devons également **poursuivre le travail de recensement des acteurs de soins**, qui va pouvoir être en partie complété par une nouvelle stagiaire AMA en mars 2020. De plus, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, c'est l'organisation d'un réseau de professionnels, la mise en place d'outils de coordination et la formation des professionnels qui permet de fluidifier la filière et améliorer le parcours des blessés. Ces missions sont typiquement celles des Centres Ressources du Traumatisme Crânien. Les recommandations de professionnels [90] et les textes réglementaires (Circulaire 2004 [7], Plan d'action 2012 [88]) préconisent tous la mise en place de ce type de structure dans chaque région. Dans le cadre du projet OptimIPS-TC nous souhaitons donc créer un **Centre Ressource du Traumatisme Crânien en Occitanie** pour permettre de :

- informer et former les professionnels de santé non formés au TC, les patients et leurs familles ; par exemple, en sensibilisant sur la problématique du TC léger et en formant les médecins généralistes sur la reconnaissance des troubles cognitifs du TC et les offres de soins existantes.
- formaliser le réseau professionnel et associatif. A partir du recensement déjà réalisé nous pourrions proposer l'adhésion de chacun au réseau.
- organiser des journées de formation à thème pour les professionnels et les usagers, favorisant le lien, la communication, et permettant des échanges de pratique, des réflexions autour des difficultés existantes et des réponses à y apporter.

- aider à la coordination du parcours de soins et éviter les perdus de vue. Pour que cette mission soit réalisable il faudra discuter de la création de postes de coordinateurs dédiés. Ces personnes, bien formés à la pathologie du TC avec une bonne connaissance du réseau de soins local, permettront d'évaluer, orienter et suivre les personnes qui risquent de rencontrer des difficultés dans leur parcours.
- organiser des consultations multidisciplinaires de suivi et d'évaluation
- accompagner le passage des enfants TC à l'âge adulte, en les aidant à trouver les médecins et interlocuteurs adaptés à leur situation, et en facilitant la transition des services Pédiatrie vers les services Adultes.
- participer à la recherche épidémiologique, clinique et sociale, par exemple dans le cadre des études en cours avec OptimiPS-TC.
- préciser les défauts d'offre de soins en fonction de chaque zone géographique et transmettre ces données à l'ARS.

Conclusion

Le TC touche des populations diverses et peut entraîner, entre autres, des troubles neurologiques séquellaires variables. Ils ne dépendent pas seulement de la gravité initiale du traumatisme et sont peu prévisibles. De plus, ces séquelles ne sont pas le seul facteur pronostic d'une bonne insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Des facteurs socio-environnementaux entrent en compte, et la prise en charge globale, de l'accident à la réinsertion, aura aussi un impact sur le devenir du patient. Mais le système de soins actuel ne permet pas toujours une prise en charge optimale, celle-ci est souvent en-deçà des recommandations. Les places manquent dans les services hospitaliers spécialisés et les professionnels de santé sont peu formés sur les conséquences du TC, ce qui entraîne des erreurs d'évaluation et d'orientation. Les troubles cognitifs et comportementaux rendent le suivi difficile, épuisent les aidants et amènent les professionnels à se sentir parfois isolés et impuissants. Les compétences des acteurs de soins formés à la pathologie du TC sont pourtant assez diversifiées pour apporter des soins et un accompagnement adapté. Malheureusement, l'absence de lien entre eux et le défaut de coordination dans le parcours de soins du patient conduisent à des défaillances dans la structuration de la prise en charge.

Le projet OptimIPS-TC a ciblé deux objectifs principaux pour optimiser le parcours de soins des patients TC en Occitanie.

D'une part, il faut réaliser un « état des lieux » de la situation, identifier les facteurs individuels et institutionnels responsables d'obstacles à la prise en charge adaptée. Il permettra d'améliorer notre connaissance sur la pathologie du TC et ses conséquences, pour proposer des mesures d'amélioration pertinentes. Cet axe de recherche est en cours. Des ingénieurs développent actuellement un outil informatique permettant d'étudier le parcours de soins des patients à partir de leurs dossiers médicaux. Et nous voulons également interroger directement les patients et leur entourage pour explorer leur expérience du handicap.

D'autre part, le recensement et le regroupement des acteurs de soins est une mesure qui doit être mise en place puisqu'elle est la base d'une filière de soins efficace. Le site internet permet de présenter une cartographie des acteurs de soins de la région. Pour aider l'utilisateur à définir qui il doit contacter en fonction de ses besoins, il apporte aussi des

informations sur les rôles des différents intervenants et les aides disponibles. Le recensement de tous les professionnels prenant en charge des TC dans la région n'est pas terminé et il faut l'étendre aux professionnels libéraux.

De plus, le développement d'OPTIMIPS-TC ne peut être qu'une première étape à la mise en place d'un dispositif plus important et intégré. En effet, la mise en ligne du site ne suffit pas à formaliser un réseau de professionnels et à structurer le parcours de soins. Il ne permet pas de créer d'échanges entre les professionnels, les patients et les familles. Il faut les accompagner de manière plus rapprochée, en coordonnant la prise en charge. Il faut également favoriser la formation et l'information auprès des professionnels et du grand public. La réponse la plus logique à l'ensemble de ces problématiques est la création d'un Centre Ressource Régional du traumatisme crânien, pour combler les chaînons manquants de la filière de soins et améliorer nos connaissances sur la pathologie.

Il faudra obtenir un soutien de l'ARS et des financements pour permettre de réaliser cet ambitieux programme. Des moyens humains, financiers, et du temps seront nécessaires pour que le Centre Ressource soit efficace et améliore progressivement la qualité des parcours des patients. L'utilisation des données de soins, à laquelle nous travaillons actuellement pour étudier les parcours, pourra être réutilisée dans quelques années pour évaluer l'impact du Centre Ressource sur l'évolution des Parcours de soins des traumatisés crâniens en Occitanie.

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine Rangueil

E. SERRANO

3.10.2019

Le 01.10.19

Professeur PHILIPPE MARQUE
Service de Médecine Physique et Réadaptation
CHU TOULOUSE - HOPITAL RANGUEIL
TSA 50032 - 31059 TOULOUSE Cedex 9
N° FINESS 310793055

Bibliographie

- [1] A. A. Hyder, C. A. Wunderlich, P. Puvanachandra, G. Gururaj, et O. C. Kobusingye, « The impact of traumatic brain injuries: a global perspective », *NeuroRehabilitation*, vol. 22, n° 5, p. 341-353, 2007.
- [2] J.-F. Mathé, I. Richard, et J. Rome, « Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins », *Ann. Fr. Anesth. Réanimation*, vol. 24, n° 6, p. 688-694, juin 2005.
- [3] C. Jourdan, P. Azouvi, F. Genêt, N. Selly, L. Josseran, et A. Schnitzler, « Disability and Health Consequences of Traumatic Brain Injury: National Prevalence », *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 97, n° 5, p. 323-331, 2018.
- [4] R. K. De Netto et A. McKinlay, « Impact of childhood traumatic brain injury on educational outcomes and adult standard of living », *Disabil. Rehabil.*, p. 1-7, juill. 2019.
- [5] J. Machamer, N. Temkin, R. Fraser, J. N. Doctor, et S. Dikmen, « Stability of employment after traumatic brain injury », *J. Int. Neuropsychol. Soc.*, vol. 11, n° 07, nov. 2005.
- [6] C. Jourdan *et al.*, « A comprehensive picture of 4-year outcome of severe brain injuries. Results from the Paris-TBI study », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, n° 2, p. 100-106, avr. 2016.
- [7] « Circulaire 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 ». .
- [8] C. Jourdan *et al.*, « Referral to rehabilitation after severe traumatic brain injury: results from the Paris-TBI Study », *Neurorehabil. Neural Repair*, vol. 27, n° 1, p. 35-44, janv. 2013.
- [9] C. Jourdan *et al.*, « Loss to Follow-Up and Social Background in an Inception Cohort of Patients With Severe Traumatic Brain Injury: Results From the Paris-TBI Study », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 31, n° 3, p. E42-48, juin 2016.
- [10] C. Jourdan, S. Bahrami, P. Azouvi, et O. Tenovuo, « Practitioners' opinions on traumatic brain injury care pathways in Finland and France: different organizations, common issues », *Brain Inj.*, vol. 33, n° 2, p. 205-211, 2019.
- [11] D. Mellick, K. A. Gerhart, et G. G. Whiteneck, « Understanding outcomes based on the post-acute hospitalization pathways followed by persons with traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 17, n° 1, p. 55-71, janv. 2003.
- [12] M.F. CARASSUS, B. OLIVE, A. PUCHEU, D. POULET, E. SCHMIDT, « Réunion du Réseau des Traumatisés Crâniens de Midi Pyrénées ». 08-déc-2011.
- [13] D. K. Menon, K. Schwab, D. W. Wright, et al. « Position statement: definition of traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 91, n° 11, p. 1637-1640, nov. 2010.
- [14] G. Teasdale et B. Jennett, « Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 2, n° 7872, p. 81-84, juill. 1974.
- [15] T. M. J. C. Andriessen *et al.*, « Epidemiology, severity classification, and outcome of moderate and severe traumatic brain injury: a prospective multicenter study », *J. Neurotrauma*, vol. 28, n° 10, p. 2019-2031, oct. 2011.
- [16] J. Bruns et W. A. Hauser, « The epidemiology of traumatic brain injury: a review », *Epilepsia*, vol. 44, n° s10, p. 2-10, 2003.
- [17] K. E. Saatman *et al.*, « Classification of traumatic brain injury for targeted therapies », *J. Neurotrauma*, vol. 25, n° 7, p. 719-738, juill. 2008.
- [18] L. F. Marshall *et al.*, « The diagnosis of head injury requires a classification based on computed axial tomography », *J. Neurotrauma*, vol. 9 Suppl 1, p. S287-292, mars 1992.
- [19] L. J. Carroll, J. D. Cassidy, L. Holm, et al. « Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury », *J. Rehabil. Med.*, n° 43 Suppl, p. 113-125, févr. 2004.
- [20] C. E. Einarsen *et al.*, « Moderate Traumatic Brain Injury: Clinical Characteristics and a Prognostic Model of 12-Month Outcome », *World Neurosurg.*, vol. 114, p. e1199-e1210, juin 2018.

- [21] F. Tagliaferri, C. Compagnone, M. Korsic, F. Servadei, et J. Kraus, « A systematic review of brain injury epidemiology in Europe », *Acta Neurochir. (Wien)*, vol. 148, n° 3, p. 255-268; discussion 268, mars 2006.
- [22] W. Peeters *et al.*, « Epidemiology of traumatic brain injury in Europe », *Acta Neurochir. (Wien)*, vol. 157, n° 10, p. 1683-1696, oct. 2015.
- [23] A. Brazinova *et al.*, « Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Europe: A Living Systematic Review », *J. Neurotrauma*, août 2016.
- [24] L. Tirez *et al.*, « The epidemiology of head trauma in Aquitaine (France), 1986: a community-based study of hospital admissions and deaths », *Int. J. Epidemiol.*, vol. 19, n° 1, p. 133-140, mars 1990.
- [25] L.-M. Paget, B. Thélot, et G. Pédrone, « Epidemiology of traumatic brain injuries based on hospital reports in mainland France », *Rev. D'Épidémiologie Santé Publique*, vol. 66, p. S339, juill. 2018.
- [26] M. Hours, P. Charnay, M. Bernard, et L. Chossegros, « «ESPARR» : Étude de Suivi d'une Population d'Accidentés de la Route dans le Rhône : », p. 44.
- [27] A. Fabbri, F. Servadei, G. Marchesini, A. Negro, et A. Vandelli, « The changing face of mild head injury: Temporal trends and patterns in adolescents and adults from 1997 to 2008 », *Injury*, vol. 41, n° 9, p. 913-917, sept. 2010.
- [28] B. Roozenbeek, A. I. R. Maas, et D. K. Menon, « Changing patterns in the epidemiology of traumatic brain injury », *Nat. Rev. Neurol.*, vol. 9, n° 4, p. 231-236, 2013.
- [29] E. Javouhey *et al.*, « Severe outcome of children following trauma resulting from road accidents », *Eur. J. Pediatr.*, vol. 165, n° 8, p. 519-525, août 2006.
- [30] D. J. Thurman, « The Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Children and Youths: A Review of Research Since 1990 », *J. Child Neurol.*, vol. 31, n° 1, p. 20-27, janv. 2016.
- [31] S. HAS, « Recommandations pour la Pratique Clinique : Syndrome du bébé secoué », juill. 2017.
- [32] S. Whitman, R. Coonley-Hoganson, et B. T. Desai, « Comparative head trauma experiences in two socioeconomically different Chicago-area communities: a population study », *Am. J. Epidemiol.*, vol. 119, n° 4, p. 570-580, avr. 1984.
- [33] A. Nordstrom, B. B. Edin, S. Lindstrom, et P. Nordstrom, « Cognitive function and other risk factors for mild traumatic brain injury in young men: nationwide cohort study », *BMJ*, vol. 346, n° mar11 1, p. f723-f723, mars 2013.
- [34] M. Chevignard *et al.*, « Academic outcome, participation and health-related quality of life following childhood severe traumatic brain injury: Results of a prospective longitudinal study: The seven-year follow-up of the TGE cohort », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, p. e133, sept. 2016.
- [35] J. F. Haas, D. N. Cope, et K. Hall, « Premorbid prevalence of poor academic performance in severe head injury », *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, vol. 50, n° 1, p. 52-56, janv. 1987.
- [36] P. Azouvi, C. Vallat-Azouvi, et A. Belmont, « Cognitive deficits after traumatic coma », *Prog. Brain Res.*, vol. 177, p. 89-110, 2009.
- [37] P. Azouvi, A. Arnould, E. Dromer, et C. Vallat-Azouvi, « Neuropsychology of traumatic brain injury: An expert overview », *Rev. Neurol. (Paris)*, vol. 173, n° 7-8, p. 461-472, juill. 2017.
- [38] T. L. Ownsworth, K. McFarland, et R. M. Young, « The investigation of factors underlying deficits in self-awareness and self-regulation », *Brain Inj.*, vol. 16, n° 4, p. 291-309, avr. 2002.
- [39] H. Haghbayan *et al.*, « The Prognostic Value of MRI in Moderate and Severe Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis », *Crit. Care Med.*, vol. 45, n° 12, p. e1280-e1288, déc. 2017.
- [40] B. Delemer et P. Touraine, «Traumatic brain injury and pituitary insufficiency», *Ann. Endocrinol.*, vol. 67, n° 4, p. 310-315, sept. 2006.
- [41] E. Ghigo *et al.*, « Consensus guidelines on screening for hypopituitarism following traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 19, n° 9, p. 711-724, août 2005.
- [42] R. Singh, S. Mason, F. Lecky, et J. Dawson, « Comparison of early and late depression after TBI; (the SHEFBIT study) », *Brain Inj.*, p. 1-8, janv. 2019.

- [43] A. Ruet *et al.*, « A Detailed Overview of Long-Term Outcomes in Severe Traumatic Brain Injury Eight Years Post-injury », *Front. Neurol.*, vol. 10, p. 120, 2019.
- [44] B. Jennett, « Assessment of outcome after severe brain damage a Practical Scale », *The Lancet*, vol. 305, n° 7905, p. 480-484, mars 1975.
- [45] J. T. Wilson, L. E. Pettigrew, et G. M. Teasdale, « Structured interviews for the Glasgow Outcome Scale and the extended Glasgow Outcome Scale: guidelines for their use », *J. Neurotrauma*, vol. 15, n° 8, p. 573-585, août 1998.
- [46] J. M. Mazaux, F. Masson, H. S. Levin, P. Alaoui, P. Maurette, et M. Barat, « Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 78, n° 12, p. 1316-1320, déc. 1997.
- [47] L. Ruttan, K. Martin, A. Liu, B. Colella, et R. E. Green, « Long-term cognitive outcome in moderate to severe traumatic brain injury: a meta-analysis examining timed and untimed tests at 1 and 4.5 or more years after injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 89, n° 12 Suppl, p. S69-76, déc. 2008.
- [48] L. J. Jacobsson, M. Westerberg, S. Söderberg, et J. Lexell, « Functioning and disability 6-15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden », *Acta Neurol. Scand.*, vol. 120, n° 6, p. 389-395, déc. 2009.
- [49] C. Jourdan *et al.*, « Late Functional Changes Post-Severe Traumatic Brain Injury Are Related to Community Reentry Support: Results From the PariS-TBI Cohort », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 32, n° 5, p. E26-E34, oct. 2017.
- [50] M. V. Forslund *et al.*, « Global Outcome Trajectories up to 10 Years After Moderate to Severe Traumatic Brain Injury », *Front. Neurol.*, vol. 10, p. 219, 2019.
- [51] A. Estraneo, P. Moretta, V. Loreto, B. Lanzillo, L. Santoro, et L. Trojano, « Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state », *Neurology*, vol. 75, n° 3, p. 239-245, juill. 2010.
- [52] « Circulaire du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel »
- [53] E. deGuise *et al.*, « Long-term outcome after severe traumatic brain injury: the McGill interdisciplinary prospective study », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 23, n° 5, p. 294-303, oct. 2008.
- [54] S. S. Dikmen, J. E. Machamer, J. M. Powell, et N. R. Temkin, « Outcome 3 to 5 years after moderate to severe traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 84, n° 10, p. 1449-1457, oct. 2003.
- [55] J. L. Ponsford *et al.*, « Longitudinal Follow-Up of Patients with Traumatic Brain Injury: Outcome at Two, Five, and Ten Years Post-Injury », *J. Neurotrauma*, vol. 31, n° 1, p. 64-77, janv. 2014.
- [56] J. D. Corrigan et F. M. Hammond, « Traumatic brain injury as a chronic health condition », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 94, n° 6, p. 1199-1201, juin 2013.
- [57] H. F. Lingsma, B. Roozenbeek, E. W. Steyerberg, G. D. Murray, et A. I. R. Maas, « Early prognosis in traumatic brain injury: from prophecies to predictions », *Lancet Neurol.*, vol. 9, n° 5, p. 543-554, mai 2010.
- [58] N. Weiss, T. Lescot, D. Galanaud, B. Hadiji, et L. Puybasset, « Intérêt pronostique de l'IRM cérébrale chez le traumatisé crânien », *Réanimation*, vol. 18, n° 7, p. 566-575, oct. 2009.
- [59] S. Silva *et al.*, « Disruption of posteromedial large-scale neural communication predicts recovery from coma », *Neurology*, vol. 85, n° 23, p. 2036-2044, déc. 2015.
- [60] A. H. P. Willemsse-van Son, G. M. Ribbers, A. P. Verhagen, et H. J. Stam, « Prognostic factors of long-term functioning and productivity after traumatic brain injury: a systematic review of prospective cohort studies », *Clin. Rehabil.*, vol. 21, n° 11, p. 1024-1037, nov. 2007.
- [61] A. Krasny-Pacini *et al.*, « Executive function after severe childhood traumatic brain injury – Age-at-injury vulnerability periods: The TGE prospective longitudinal study », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 60, n° 2, p. 74-82, avr. 2017.
- [62] B. Engel-Yeger, N. Josman, et S. Rosenblum, « Behavioural assessment of the Dysexecutive Syndrome for Children (BADS-C): an examination of construct validity », *Neuropsychol. Rehabil.*, vol. 19, n° 5, p. 662-676, oct. 2009.

- [63] J. L. Ponsford, G. Spitz, et D. McKenzie, « Using Post-Traumatic Amnesia To Predict Outcome after Traumatic Brain Injury », *J. Neurotrauma*, vol. 33, n° 11, p. 997-1004, juin 2016.
- [64] E. Bayen *et al.*, « Negative impact of litigation procedures on patient outcomes four years after severe traumatic brain injury: results from the Paris-traumatic brain injury study », *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, n° 17, p. 2040-2047, août 2018.
- [65] A. I. R. Maas, H. F. Lingsma, et B. Roozenbeek, « Predicting outcome after traumatic brain injury », *Handb. Clin. Neurol.*, vol. 128, p. 455-474, 2015.
- [66] A. M. Svingos, B. M. Asken, M. S. Jaffee, R. M. Bauer, et S. C. Heaton, « Predicting long-term cognitive and neuropathological consequences of moderate to severe traumatic brain injury: Review and theoretical framework », *J. Clin. Exp. Neuropsychol.*, vol. 41, n° 8, p. 775-785, oct. 2019.
- [67] Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, « Management of severe head injuries in the early stage. Recommendations », *Ann. Fr. Anesth. Reanim.*, vol. 18, n° 1, p. 15-22, janv. 1999.
- [68] Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, « Actualisation des recommandations de la prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce ». 2016.
- [69] H. C. Patel, D. K. Menon, S. Tebbs, R. Hawker, P. J. Hutchinson, et P. J. Kirkpatrick, « Specialist neurocritical care and outcome from head injury », *Intensive Care Med.*, vol. 28, n° 5, p. 547-553, mai 2002.
- [70] H. Gill-Thwaites et R. Munday, « The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients », *Brain Inj.*, vol. 18, n° 12, p. 1255-1269, déc. 2004.
- [71] J. T. Giacino, K. Kalmar, et J. Whyte, « The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 85, n° 12, p. 2020-2029, déc. 2004.
- [72] A. Vanhauzenhuyse, C. Schnakers, M. Boly, F. Perrin, S. Bredart, et S. Laureys, « Détecter les signes de conscience chez le patient en état de conscience minimale », *Réanimation*, vol. 16, n° 6, p. 527-532, oct. 2007.
- [73] D. Cruse *et al.*, « Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 378, n° 9809, p. 2088-2094, déc. 2011.
- [74] S. Marino *et al.*, « Functional Evaluation of Awareness in Vegetative and Minimally Conscious State », *Open Neuroimaging J.*, vol. 11, n° 1, p. 17-25, avr. 2017.
- [75] M. Paulzen, T. Veselinovic, et G. Gründer, « Effects of psychotropic drugs on brain plasticity in humans », *Restor. Neurol. Neurosci.*, vol. 32, n° 1, p. 163-181, 2014.
- [76] J. Ponsford *et al.*, « INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part I: posttraumatic amnesia/delirium », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 29, n° 4, p. 307-320, août 2014.
- [77] M. S. Wilson, C. J. Gibson, et R. J. Hamm, « Haloperidol, but not olanzapine, impairs cognitive performance after traumatic brain injury in rats », *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, n° 11, p. 871-879, nov. 2003.
- [78] W. J. Mysiw, J. A. Bogner, J. D. Corrigan, L. P. Fugate, D. M. Clinchot, et V. Kadyan, « The impact of acute care medications on rehabilitation outcome after traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 20, n° 9, p. 905-911, août 2006.
- [79] H. S. Levin, V. M. O'Donnell, et R. G. Grossman, « The Galveston Orientation and Amnesia Test. A practical scale to assess cognition after head injury », *J. Nerv. Ment. Dis.*, vol. 167, n° 11, p. 675-684, nov. 1979.
- [80] L. Turner-Stokes, P. B. Disler, A. Nair, et D. T. Wade, « Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 3, p. CD004170, juill. 2005.
- [81] K. D. Cicerone *et al.*, « Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 81, n° 12, p. 1596-1615, déc. 2000.
- [82] T. E. Goranson, R. E. Graves, D. Allison, et R. La Freniere, « Community integration following multidisciplinary rehabilitation for traumatic brain injury », *Brain Inj.*, vol. 17, n° 9, p. 759-774, sept. 2003.

- [83] F. Poncet, B. Swaine, H. Migeot, J. Lamoureux, C. Picq, et P. Pradat, « Effectiveness of a multidisciplinary rehabilitation program for persons with acquired brain injury and executive dysfunction », *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, n° 13, p. 1569-1583, 2018.
- [84] J. M. Sarajuuri, M.-L. Kaipio, S. K. Koskinen, M. R. Niemelä, A. R. Servo, et J. S. Vilkki, « Outcome of a comprehensive neurorehabilitation program for patients with traumatic brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 86, n° 12, p. 2296-2302, déc. 2005.
- [85] J. K. Semlyen, S. J. Summers, et M. P. Barnes, « Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 79, n° 6, p. 678-683, juin 1998.
- [86] J. F. Malec, « Impact of comprehensive day treatment on societal participation for persons with acquired brain injury », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, n° 7, p. 885-895, juill. 2001.
- [87] E. Varela-Donoso *et al.*, « Role of the physical and rehabilitation medicine specialist regarding of children and adolescents with acquired brain injury », *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 49, n° 2, p. 213-221, avr. 2013.
- [88] Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, « Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires ». .
- [89] O. Kozlowski, W. Daveluy, P. Dhellemmes, A. Carpentier, et M. Rousseaux, « La transition adolescent à adulte du traumatisme crânien : le point de vue de la médecine physique », *Neurochirurgie*, vol. 54, n° 5, p. 597-603, oct. 2008.
- [90] P. Pradat-Diehl, « Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires ». nov-2010.
- [91] P. Pradat-Diehl *et al.*, « Parcours de soins en MPR : l'adulte après traumatisme crânien grave », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 57, p. e404, déc. 2011.
- [92] T. Hart, P. J. Seignourel, et M. Sherer, « A longitudinal study of awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury », *Neuropsychol. Rehabil.*, vol. 19, n° 2, p. 161-176, avr. 2009.
- [93] T. Ownsworth et L. Clare, « The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury », *Clin. Psychol. Rev.*, vol. 26, n° 6, p. 783-795, oct. 2006.
- [94] Multi-Society Task Force on PVS, « Medical aspects of the persistent vegetative state (1) », *N. Engl. J. Med.*, vol. 330, n° 21, p. 1499-1508, 26 1994.
- [95] C. Schnakers *et al.*, « Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment », *BMC Neurol.*, vol. 9, p. 35, juill. 2009.
- [96] L. Holm, J. D. Cassidy, L. J. Carroll, et al. « Summary of the WHO Collaborating Centre for Neurotrauma Task Force on Mild Traumatic Brain Injury », *J. Rehabil. Med.*, vol. 37, n° 3, p. 137-141, mai 2005.
- [97] I. G. Stiell *et al.*, « The Canadian CT Head Rule for patients with minor head injury », *Lancet Lond. Engl.*, vol. 357, n° 9266, p. 1391-1396, mai 2001.
- [98] Comité de pilotage Société française de médecine d'urgence « Traumatisme crânien léger (score de Glasgow de 13 à 15) : triage, évaluation, examens complémentaires et prise en charge précoce chez le nouveau-né, l'enfant et l'adulte », *Ann. Fr. Médecine Urgence*, vol. 2, n° 3, p. 199-214, mai 2012.
- [99] Y. Auxéméry, « Traumatisme crânien léger et syndrome post-commotionnel : un questionnaire ré-émergent », *L'Encéphale*, vol. 38, n° 4, p. 329-335, sept. 2012.
- [100] A. Guervin, J. L. Le Guiet, S. Challos, et P. Coignard, « Répercussions professionnelles du syndrome post-commotionnel secondaire à un traumatisme crânien léger : étude prospective sur six mois », *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 56, p. e99, oct. 2013.
- [101] J. Ponsford, P. Cameron, M. Fitzgerald, M. Grant, A. Mikocka-Walus, et M. Schönberger, « Predictors of postconcussive symptoms 3 months after mild traumatic brain injury », *Neuropsychology*, vol. 26, n° 3, p. 304-313, mai 2012.
- [102] H. Audrit et E. de Guise, « Le traumatisme cranio-cérébral léger : les symptômes et la prise en charge », *J. Réadapt. Médicale Prat. Form. En Médecine Phys. Réadapt.*, vol. 34, n° 3, p. 109-113, sept. 2014.

- [103] S. S. Dikmen, J. D. Corrigan, H. S. Levin, J. Machamer, W. Stiers, et M. G. Weisskopf, « Cognitive outcome following traumatic brain injury », *J. Head Trauma Rehabil.*, vol. 24, n° 6, p. 430-438, déc. 2009.
- [104] <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0> .
- [105] « Guide Ressources sur la filière de prise en charge des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises en Normandie : Eure et Seine-Maritime ». déc-2016.
- [106] J. Ponsford *et al.*, « Impact of early intervention on outcome following mild head injury in adults », *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, vol. 73, n° 3, p. 330-332, sept. 2002.

Annexe 1 : Echelle de coma de Glasgow

Score de Glasgow en fonction de l'âge		
Echelle de Glasgow standard (> 5 ans)	Echelle de Glasgow de 2 à 5 ans	Echelle de Glasgow de 0 à 2 ans
Ouverture des yeux : 4 - spontanément 3 - aux stimuli verbaux 2 - aux stimuli douloureux 1 - aucune réponse	Ouverture des yeux : 4 - spontanément 3 - aux stimuli verbaux 2 - aux stimuli douloureux 1 - aucune réponse	Ouverture des yeux : 4 - spontanément 3 - aux stimuli verbaux 2 - aux stimuli douloureux 1 - aucune réponse
Réponse verbale : 5 - est orienté et parle 4 - est désorienté et parle 3 - paroles inappropriées 2 - sons incompréhensibles 1 - aucune réponse	Réponse verbale : 5 - mots appropriés, sourit, fixe, suit du regard 4 - mots appropriés, pleure, est consolable 3 - hurle, est inconsolable 2 - gémit aux stimuli douloureux 1 - aucune réponse	Réponse verbale : 5 - agit normalement 4 - pleure 3 - hurlements inappropriés 2 - gémissements (grunting) 1 - aucune réponse
Réponse motrice : 6 - mouvements spontanés intentionnels 5 - se retire au toucher 4 - se retire à la douleur 3 - flexion à la douleur (décortication) 2 - extension à la douleur (décérébration) 1 - aucune réponse	Réponse motrice : 6 - mouvements spontanés intentionnels 5 - se retire au toucher 4 - se retire à la douleur 3 - flexion à la douleur (décortication) 2 - extension à la douleur (décérébration) 1 - aucune réponse	Réponse motrice : 6 - mouvements spontanés intentionnels 5 - se retire au toucher 4 - se retire à la douleur 3 - flexion à la douleur (décortication) 2 - extension à la douleur (décérébration) 1 - aucune réponse

Annexe 2 : Classification GOSE

1	Dead	
2	Vegetative	Condition of unawareness with only reflex responses but with periods of spontaneous eye opening
3	Lower severe disability	Patient fully dependent for all activities of daily living. Requires assistance to be available constantly. Unable to be left alone at night
4	Upper severe disability	Can be left alone at home for up to eight hours but remains dependent. Unable to use public transport or shop by themselves
5	Lower moderate disability	Able to return to work in sheltered workshop or non competitive job. Rarely participates in social and leisure activities. Ongoing daily psychological problems (quick temper, anxiety, mood swings, depression)
6	Upper moderate disability	Able to return to work but at a reduced capacity. Participates in social and leisure activities less than half as often. Weekly psychological problems
7	Lower good recovery	Return to work. Participates in social and leisure activities a little less and has occasional psychological problems
8	Upper good recovery	Full recovery with no current problems relating to the injury

Annexe 3 : Recommandations Rapport Mission Interministérielle 2010

Recommandation n°2 : Favoriser la continuité par la coordination et l'interconnexion des niveaux et structures de prise en charge

LA NECESSITE D'UN DISPOSITIF DEDIE A LA COORDINATION

- La création de centres régionaux ou interrégionaux de ressources et de coordination en appui des structures d'intervention, de traitement et de prise en charge sur le plus long terme est fortement recommandée. Ils s'inscriraient dans une coordination à l'échelle nationale. Leur rôle devrait porter sur l'information et la formation des professionnels et des usagers en fonction de leurs besoins respectifs, le recueil et la mutualisation des données, la mise en lien des opérateurs et des structures intervenant successivement ou concurrentement aux différents stades de la prise en charge.
 - ⊗ Par information on entend la diffusion des éléments de connaissance des caractéristiques des atteintes et de leurs séquelles, mais également, la mise à disposition d'une base de données sur les services pouvant être sollicités aux différents stades de la prise en charge.
 - ⊗ La formation sera principalement à destination des professionnels de tous les domaines d'activité intervenant auprès de traumatisés crâniens et de blessés médullaires et pourra s'étendre au grand public.
 - ⊗ Le centre de ressources et de coordination peut être moteur pour cibler les structures référentes au travers d'un cahier des charges de ces services ou centres spécialisés et assurer l'orientation des publics en fournissant des données de recensement des structures d'accueil et de leur évaluation. Il pourra assurer un rôle de plateforme de services à leur disposition et mutualiser les supports de suivi.
 - ⊗ Ce centre aurait, par essence, un rôle de banque de données au service des professionnels.
 - ⊗ Enfin, le centre de ressources et de coordination serait investi d'une mission de coordination étendue entre les établissements et structures des secteurs sanitaire et médico-social intervenant auprès des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Le centre pourrait exercer cette mission en propre et en mobilisant d'autres acteurs tel un réseau de santé par exemple.

Le financement proviendrait des Agences Régionales de Santé du ressort territorial couvert à partir des différentes dotations auxquelles les actions ainsi décrites correspondent : ONDAM, hospitalier et médico-social, et Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS).

A NECESSITE DE POINTS DE JONCTION ENTRE LES DIFFERENTS SECTEURS DE PRISES EN CHARGE SUCCESSIVES

Entre les services de soins de suite et de réadaptation et le secteur médico-social : les passerelles sont à construire pour établir une jonction formelle qui permette la prise de relais la plus appropriée dans le champ médico-social à la sortie du secteur de soins de suite et de réadaptation, ainsi que l'appui au secteur médico-social par le SSR pour le suivi au long terme..

La formalisation des interconnexions entre structures concourant à la prise en charge : établissements, services, unités et Institutions, avec la MDPH tout particulièrement, partenaire majeur de l'accompagnement dans la durée, devra constituer un axe central de l'amélioration de la prise en charge pour assurer la fluidité des parcours. Une étroite collaboration entre les établissements de santé impliqués dans cette prise en charge, les unités médico-sociales de coordination (UEROS et SAMSAH) et les MDPH doit être structurée par voie conventionnelle.

L'adressage : la procédure doit bénéficier d'un outil standardisé et informatisé, à l'exemple de l'applicatif « Trajectoire » mis au point pour la connexion MCO-SSR. Le Centre de ressources francilien du traumatisme crânien parachève un applicatif de même nature baptisé « Médiale ».

L'organisation en réseau : l'insertion des victimes au sein d'un réseau associant les établissements, services et professionnels impliqués dans leur prise en charge apparaît essentielle à un suivi formalisé et structuré sur le long terme, aussi bien pour ce qui concerne l'accès aux soins, que pour l'accompagnement de leur réinsertion sociale. Ces réseaux de santé qui peuvent être communs à des pathologies voisines, seront à même de prévenir la rupture de soins et l'errance.

Recommandation n°5 : Diffuser et développer les dispositifs et les structures de soutien

On ne dira jamais assez l'isolement des blessés et de leurs familles. Considérés isolément, les professionnels qui interviennent auprès d'eux le font avec toute leur compétence et leur dévouement dans les limites des actes de leur ressort. L'efficacité de leurs interventions respectives restera limitée tant que subsisteront dans différentes régions des lacunes dans l'offre de services.

- A l'identique de l'approche préconisée pour garantir l'articulation des établissements de santé et des services et professionnels de soins entre eux, un mécanisme propre à assurer l'interconnexion entre les différentes interventions médico-sociales pour compenser l'atomisation caractéristique de ce secteur est crucial. Cette mission vis-à-vis de la situation des traumatisés crâniens, pourrait être confiée aux UEROS dont les interventions seraient à cet effet formellement organisées en lien avec les services de soins de suite et de réadaptation spécialisés et les MDPH. Pour cela, il est recommandé de promouvoir le développement des UEROS ; aujourd'hui, sur 18 régions, 5 en sont totalement dépourvues, tandis qu'un tiers des régions n'en compte qu'une. Cette proposition n'est pas exclusive ; d'autres services et notamment les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) pourraient être désignés à cet effet.
- Il faut tout autant développer des dispositifs permettant une vie des personnes à leur domicile, en famille, et des services support : les accueils de jour y inclus en FAM et MAS, qui permettent aux personnes de sortir de leur domicile et une meilleure intégration sociale communautaire, mais aussi des services supports permettant l'accompagnement direct au domicile même de la personne, service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés spécifiques pour traumatisés crâniens (SAMSAH) et service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Le développement de GEM dédiés « traumatisme crânien » permettra aussi de favoriser la participation à la vie sociale. Il s'agit de favoriser et de soutenir la vie en famille à domicile.
- Le financement du retour à domicile posant problème aux personnes de plus de 60 ans, il est recommandé de modifier les conditions d'accès à la prestation de compensation du handicap pour la rendre possible même lorsque le traumatisme survient après 60 ans. La suppression de la barrière d'âge répondrait aux exigences de conformité avec la réglementation européenne.

**Annexe 4 : données pertinentes issues des 20 dossiers médicaux de patients TC suivis au
CHU Toulouse**

**DONNEES ISSUES DES COMPTE RENDU MEDICAUX, POUR LA COMPREHENSION DU PARCOURS DE SOINS DES TRAUMATISES
CRANIENS**

- | | |
|--|--|
| <p>1 : Service d'hospitalisation</p> <p>2 : Age</p> <p>3 : Durée d'hospitalisation (dans chaque service)</p> <p>4 : Cause du TC</p> <p>5 : Gravité initiale comprenant :</p> <p style="padding-left: 20px;">a- <u>score</u> de Glasgow à l'arrivée des secours</p> <p style="padding-left: 20px;">b- <u>intubation</u> orotrachéale nécessaire</p> <p>6 : Nécessité traitement amines, complications <u>hémodynamiques</u></p> <p>7 : Durée du coma</p> <p>8 : Durée de l'amnésie post traumatique (retrouvé dans aucun des 20 dossiers)</p> <p>9 : Traitement neurochirurgical</p> <p>10 : Crise comitiale</p> <p>11 : Lésions et traitement chirurgie maxillo-faciale</p> <p>12 : Lésions et traitement chirurgie orthopédique</p> <p>13 : Lésions viscérales</p> <p>14 : Trachéotomie</p> <p>15 : Gastrostomie</p> <p>16 : Complications infectieuses</p> | <p>17 : Antécédents notables (neuro et psy surtout)</p> <p>18 : Complications endocrinologiques</p> <p>19 : Rendez-vous médical de suivi prévu en Neurologie ou Neurochirurgie</p> <p>20 : Trouble du sommeil séquellaire</p> <p>21 : Autonomie, capacités fonctionnelles, participation (dont reprise conduite)</p> <p>22 : Orientation en fin de prise en charge : domicile ou SSR ou médico-social</p> <p>23 : Prise en charge en SSR spécialisé</p> <p>24 : Traitement toxine botulique</p> <p>25 : Reprise professionnelle et scolaire</p> <p>26 : Séquelles neurologiques : 12 types :</p> |
|--|--|

a- <u>déficit sensitivo-moteur</u>	b- <u>attention</u>
c- <u>langage</u>	d- <u>émotions</u>
e- <u>comportement</u>	f- <u>fonctions exécutives</u>
g- <u>mémoire</u>	h- <u>orientation</u>
i- <u>déglutition</u>	j- <u>céphalées</u>
k- <u>vésico-sphinctérien</u>	l- <u>anosognosie</u>

Annexe 5 : Fiche de recueil des informations auprès des structures

FICHE DE RECUEIL OPTIMIPS-TC	
Date :	Nom du recueillant :
Correspondant : Nom, Prénom :	
Fonction :	
Tél :	
@ :	
 Partie administrative	
Dénomination de la structure :	
Organisme de rattachement :	
Type de structure :	
Adresse complète :	
Ville :	
Téléphone (si plusieurs préciser) :	
Téléphone pour le patient :	Téléphone pour le professionnel :
Fax :	
@ :	
Site internet :	
Horaires :	
Période(s) de fermeture :	
Nom et coordonnées (mail, téléphone, fax) du directeur de la structure :	
Nom et coordonnées (mail, téléphone, fax) de la personne en responsabilité des patients TC :	

Partie statutaire	
Public / Privé / Association / Libéral / Autres :	
Sanitaire / Médico-social / Social / Autres :	
Objectifs de la structure (projet d'établissement / décrire en quelques lignes) :	
- Descriptif du capacitaire TC :	
Nombres de patients vus par an :	
Nombres de places :	
Accueil de jour et/ou à temps complet ?	
Sectorisé (oui / non)	Si oui, indication sur le secteur :
- Public :	
Adulte/Enfants/Personnes âgées :	
Spécificités du public :	
Champ d'intervention :	
- Modalités d'adressage :	
Public (adressage direct) : O/N	Professionnel : O / N
Sur Prescription Médicale : O/N	par la MDPH : O/N
Utilisez-vous le logiciel Trajectoire : O/N ?	
Liens privilégiés avec d'autres structures quelques qu'elles soient :	
Quelles autres structures TC connaissez-vous ?	
Avec quelles autres personnes en libéral (orthophonistes, psychologues, neuropsychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes) travaillez-vous dans le cadre du TC ?	
Sur le parcours de soin du TC, souhaitez-vous porter d'autres éléments à notre connaissance ?	
Personne travaillant dans la structure qui va valider l'ensemble des données recueillies (Nom, Prénom, email)	

Annexe 6 : liste des 9 catégories et leurs sous catégories de structures prenant en charge les TC

<u>CATEGORIES ET SOUS CATEGORIES</u> <u>ACTEURS DE SOINS TC OCCITANIE</u>		
<p><u>1° Service de Médecine & Chirurgie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Neurologie - Pédiatrie - Neurochirurgie - Chirurgie orthopédique - Hospitalisation à domicile <p><u>2° Structures de Rééducation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Rééducation Neurologique - Service de Rééducation Post Réanimation - Rééducation Polyvalente - Rééducation Pédiatrique - Unité EVC- EPR - Unité d'Eveil - Unité d'Eveil Pédiatrique <p><u>3° Structure médico-sociales & Lieux de vie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Maison d'Accueil Spécialisées (MAS) - Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) - Foyers de vie - Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) - Foyer appartement et Logements partagés - Institut Medico Educatif (IME) - Section d'initiation et de première formation professionnelle (SIFFP) - Institut d'Education Motrice (IEM) 	<p><u>4° Association & Structures occupationnelles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) - Groupes d'Entraides Mutuelles (GEM) - UEROS-YMCA - Association sportive et de loisirs adaptés - Centre d'Accueil de Jour <p><u>5° Service d'Accompagnement à Domicile</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Service d'Aide Médico Sociale pour Adulte Handicapé (SAMSAH) - Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) - Service d'Accompagnement et de Maintien A Domicile (SAMAD) <p><u>6° Réinsertion professionnelle</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - UEROS-Orientation - UEROS-Session - Etablissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT) - Cellule COMETE - Centre de Rééducation Professionnelle - Dispositif emplois accompagnés 	<p><u>7° Accompagnement scolaire</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - SESSAD - Centre de Soins et d'Education Spécialisée (CSES) - Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) - Soutien scolaire - Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) <p><u>8° Structures de psychiatrie et accompagnement psychologique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Centre Médico Psychologique (CMP) - Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP) - Urgences Psychiatriques <p><u>9° Professionnels libéraux formés au TC</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kinésithérapeute - Ergothérapeute - Psychologue clinicien - Psychologue spécialisé en Neuropsychologie - Orthophoniste - Psychomotricien - Appareilleur/ orthoprothésiste - Psychiatre - Médecin généraliste - Médecin Physique et de Réadaptation - Neurologue

**PROJET OPTIMIPS-TC : OPTIMISER LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT
TRAUMATISÉ CRÂNIEN EN OCCITANIE. AVANCÉES ET PERSPECTIVES.**

RESUME EN ANGLAIS :

Brain injury is a common pathology and a major cause of disability. Its management is a public health issue, which requires close collaboration between all care providers and long-term follow-up. However, care pathways are disorganized, many patients are misguided and suffer lost to follow-up. The OPTIMIPS-TC project, for Optimize the Traumatic Brain Injury Care Pathway in Occitania, was initiated in 2017 at the Toulouse University Hospital. The creation of a web site for patients, families and professionals will be a help to guide themselves and group together all different care providers. Other lines of research and measures, detailed here, are underway to improve the coordination of brain injured patients' care pathway.

TITRE EN ANGLAIS : OPTIMIPS-TC PROJECT : OPTIMIZE THE TRAUMATIC BRAIN INJURY CARE PATHWAY IN OCCITANIA. ADVANCES AND PERSPECTIVES.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLÉS : Traumatisme crânien, Parcours de soins, Handicap invisible

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :
Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse-Purpan,
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse

Directeur de thèse : Xavier de BOISSEZON

**PROJET OPTIMIPS-TC : OPTIMISER LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT
TRAUMATISÉ CRÂNIEN EN OCCITANIE. AVANCÉES ET PERSPECTIVES.**

RESUME EN FRANÇAIS :

Le traumatisme crânien est une pathologie fréquente et une cause majeure de handicap. Sa prise en charge est un enjeu de santé publique, qui nécessite une collaboration étroite de tous les acteurs de soins et un suivi sur le long terme. Pourtant, les parcours de soins sont désorganisés, beaucoup de patients sont mal orientés et perdus de vue.

Le projet OPTIMIPS-TC, pour Optimiser le Parcours de Soins du patient Traumatisé Crânien en Occitanie, est initié en 2017 au CHU de Toulouse. La création d'une plateforme internet s'adressant aux patients, familles et professionnels va permettre une aide à l'orientation et le regroupement des acteurs de soins. D'autres axes de recherche et des mesures, détaillées ici, sont en cours pour aider à la coordination du parcours des traumatisés crâniens.

TITRE EN ANGLAIS : OPTIMIPS-TC PROJECT : OPTIMIZE THE TRAUMATIC BRAIN INJURY CARE PATHWAY IN OCCITANIA. ADVANCES AND PERSPECTIVES.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée clinique

MOTS-CLÉS : Traumatisme crânien, Parcours de soins, Handicap invisible

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Université Toulouse III-Paul Sabatier
Faculté de médecine Toulouse-Purpan,
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse

Directeur de thèse : Xavier de BOISSEZON