

La Cérébrolésion

Enquête réalisée dans les établissements médico-sociaux du Département du Rhône

*Docteur Bernard Dionisius
Coordination médico-sociale
Pôle PA/PH*

La cérébrolésion présente un nouveau défi de santé publique directement en lien avec les conditions de vie (traumatisme par accident de la circulation). En effet, les statistiques de l'équipe pluridisciplinaire placement de la MDPH 69 montrent que le pourcentage des personnes handicapées dont l'origine du handicap est une cérébrolésion et qui demandent une orientation dans une structure médico-sociale est en augmentation constante, 3% en 2003 pour atteindre 7% en 2007.

La cérébrolésion présente aussi un nouveau défi pour les structures sanitaires et médico-sociales. En effet, les conséquences de la cérébrolésion sont multiples et variables dans le temps. La cérébrolésion associe des handicaps moteurs, mentaux et surtout psychiques. Le département du Rhône propose deux établissements qui accueillent de façon spécifique cet handicap :

- le Foyer d'accueil médicalisé (FAM) « La Charmatte » de Saint-Martin en Haut géré par l'association des paralysés de France (APF) assure la rééducation, la socialisation et la réadaptation par le travail. Elle prend en charge les personnes handicapées cérébrolésées après les centres de rééducation et pendant 3 ans maximum.
- le Centre d'accueil de jour (CAJ) médicalisé de l'ADAPT à LYON 7. Il assure les mêmes fonctions sous forme d'un externat en ville.

Cette étude réalisée sur un mois à partir d'une fiche anonyme globale remplie par des établissements volontaires, donne un état des lieux des personnes atteintes de cérébrolésion avec une indication quantitative et qualitative.

Avec l'accord de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Rhône, le questionnaire a été transmis également aux Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), Etablissements et Services d'Aides par le Travail (ESAT) et Instituts Médico-Educatif (IME).

Les réponses ont été saisies et mises en forme par Mr Patrick Teston, assistant administratif et analysées par le docteur Bernard Dionisius de la Coordination médico-sociale du Conseil général du Rhône.

S O M M A I R E

1 – Introduction – La cérébrolésion : état des lieux	page 4
1.1 Le problème de santé publique	page 4
1.2 Les conséquences pour la personne	page 5
1.3 Les compensations	page 6
1.4 Retentissement dans la vie courante	page 7
2 – Aspect quantitatif des personnes repérées avec une cérébrolésion	page 8
2.1 Taux de réponses par type de structure	page 8
2.2 Taux de réponses des personnes handicapées par structure	page 9
2.3 Taux de personnes cérébrolésées repérées	page 10
2.4 Taux de personnes ayant une cérébrolésion comme handicap principal	page 11
2.5 Les étiologies de la cérébrolésion	page 12
2.6 Moyenne d'âge des personnes au moment du début de la cérébrolésion	page 12
3 – Autres déficiences	page 13
3.1 Déficience mentale	page 13
3.2 Déficience motrice	page 13
3.3 Déficience psychique	page 14
3.4 Déficience sensorielle	page 14
3.5 Récapitulatif	page 15
4 – Incapacités	page 16
4.1 Pour les actes de la vie quotidienne	page 16
4.2 Pour le contrôle du comportement	page 16
4.3 Mémoire	page 17
5 – Besoins en soins infirmiers	page 17
6 – Besoins en réorientation	page 18
7 – Conclusion	page 19
Annexe (questionnaire remis aux associations)	page 20

1 – Introduction – La cérébrolésion : état des lieux

1.1 Le problème de santé publique

On dénombre, chaque année, en France, 160 000 nouvelles victimes de traumatismes. Cela représente, avec 75% des causes de mortalité chez les jeunes de moins de 30 ans, un réel problème de santé publique.

C'est un traumatisme global qui touche la vie familiale et professionnelle de la victime et son entourage. La rapidité des secours d'urgence, les progrès de la médecine permettent une amélioration du pronostic vital, mais les séquelles sont souvent importantes.

Définition :

Le **traumatisme crânien** est une lésion diffuse du cerveau, consécutive à un choc traumatique, nosologiquement à différencier des **cérébrolésions** (anoxie cérébrale, rupture d'anévrisme, tumeur cérébrale, méningite, encéphalite...) mais qui peut cependant entraîner des séquelles comparables.

De plus, il s'agit souvent d'un polytraumatisé avec ses séquelles propres, neurologiques, neuropsychologiques (atteinte des fonctions cognitives), psychologiques, comportementales. Ces séquelles sont parfois invisibles pour la personne non avertie.

Epidémiologie :

Il s'agit le plus souvent d'un homme jeune (âge moyen 29 ans), victime d'un accident de la voie publique.

Classification. Échelle de suivi de Glasgow :

- Le **niveau GOS 1** (Glasgow orientation skale de gravité de niveau 1) correspond à une bonne récupération du sujet et à un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales.
- Le **niveau GOS 2** correspond à un handicap d'importance moyenne; ce niveau vise des handicapés relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie courante mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire et du comportement nécessite une aide et un accompagnement adapté.
- Le **niveau GOS 3** concerne les handicapés dépendants, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales ou physiques graves.
- Le **niveau GOS 4** correspond aux états végétatifs chroniques.

1.2 Les conséquences pour la personne

Les séquelles :

Imprévisibles, elles sont extrêmement variables dans leur gravité, leur aspect, et leur date d'apparition. Cette variabilité peut modifier aussi l'expression du handicap d'un moment à l'autre de la journée.

La spécificité essentielle des séquelles des traumatisés crâniens graves tient en l'association quasi constante, à des degrés divers, de différents types de déficit :

- Déficits neurologiques :
 - Hémiparésie avec déficit prédominant aux membres supérieurs.
 - Syndrome cérébelleux.
 - Tremblements, mouvements anormaux.
 - Épilepsie.
 - Aphasie, dysphasie, dyslexie, dysgraphie...

- Déficits neuro-sensoriels et endocriniens :
 - Cécité, diplopie, amputation du champ visuel, hypoacousie, anosmie, obésité, diabète insipide...

- Déficits neuro-psychologiques :
 - Troubles de la mémoire et de l'orientation temporo-spatiale :
 - Perte des souvenirs antérieurs à l'accident pouvant remonter à plusieurs années et affecter les apprentissages surtout récents,
 - perte des possibilités de mémorisation à court ou long terme,
 - difficulté ou impossibilité de se situer dans le temps,
 - difficulté ou impossibilité de s'orienter,
 - perte plus ou moins importante des possibilités de calcul.
 - Troubles du langage :
 - difficulté ou impossibilité de vocaliser à cause d'un dysfonctionnement du système laryngé (dysarthrie).
 - Troubles de la pensée :
 - altération plus ou moins importante du raisonnement logique,
 - perte de l'autocritique,
 - difficulté ou impossibilité d'élaborer des stratégies simples ou complexes, de manier l'abstraction,
 - difficulté de maintenir l'attention, lenteur de la pensée qui paraît « engluée » (bradypsychie caractéristique des traumatisés crâniens graves).

- Troubles du comportement :
 - euphorie,
 - impulsivité mal contrôlée,
 - familiarité parfois excessive,
 - désinhibition,
 - instabilité,
 - dépression lorsque le patient prend conscience de ses déficits.

➤ Déficits neuro-psycho-atriques :

Troubles du comportement pouvant se structurer en tableaux individualisables :

- Syndrome frontal (troubles de mémoire, apathie voire indifférence),
- Névrose traumatique liée au traumatisme psychologique initial,
- Syndrome subjectif des traumatisés crâniens (syndrome post-commotionnel) associant la triade céphalées, vertiges, insomnies à des troubles de l'efficacité intellectuelle,
- Syndrome dépressif post-traumatique (le traitement antidépresseur spécifique est dans ce cas efficace),
- Hystérie post-traumatique : c'est une hystérie de conversion,
- Névrose de rente ou sinistrose.

L'évolution :

Elle est variable, imprévisible, en dents de scie, par paliers. L'amélioration est possible sur 4 à 5 ans voire 10 ans.

L'évolution est notamment conditionnée par l'environnement familial, social et professionnel.

Dans ces conditions, l'accompagnement est un facteur important.

1.3 Les compensations

- Prise en charge multidisciplinaire

Avec importance d'un référent unique (le tuteur ou le « case manager »)

- Suivi médical :

Neurologue, psychiatre, médecin rééducateur...

- Rééducation :

Kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, orthoptiste...

- Suivi social :

Services sociaux : des bilans neuropsychologiques spécialisés permettent d'évaluer l'état du patient et de suivre son évolution.

Ces bilans peuvent comporter :

- des tests psychométriques,

- une observation du patient en milieu de vie, en situation familiale, sociale et professionnelle,
- un entretien avec le patient et l'entourage,
- une simulation de vie quotidienne (jeu de rôle, outil vidéo, ordinateur...).

- Traitement :

Pendant la phase de réinsertion, en fonction des indications, le sujet peut suivre un traitement antiépileptique, antidépresseur, un accompagnement psychologique prolongé et une rééducation ou subir des interventions chirurgicales tardives sur des problèmes moteurs, séquelles de traumatisme médullaire associé.

1.4. Retentissement dans la vie courante

La perte des repères spatio-temporels, sociaux, familiaux et professionnels et la grande variabilité du handicap rendent la schématisation difficile.

Pour le traumatisé crânien, la vie courante est marquée par les points constants suivants :

- **Variabilité** d'un moment à l'autre (mais ceci ne doit pas nous faire douter de la véracité du trouble).
- **Invisibilité** : l'absence de lésion ne doit pas nous rassurer à bon compte sur l'intégrité des fonctions (exemple : les pertes d'équilibre fréquentes ne s'expliquent pas par des lésions individualisables).
- **Désorientation temporo-spatiale**. elle explique le comportement compulsif et majore les troubles de mémoire. Cela peut aller jusqu'à des réactions pseudo-psychiatriques renforcées par un syndrome frontal (désinhibition).
- **Ectopie** : réaction inappropriée au contexte environnant : actes impulsifs, réactions incohérentes, apragmatisme.

Cette symptomatologie V.I.D.E., ressentie par la personne est source d'angoisse et génératrice de désadaptation. Pour l'entourage familial :

« Les familles des traumatisés crâniens vivent une épreuve particulièrement pénible du fait du coma initial prolongé suscitant une inquiétude majeure, puis de l'espoir engendré par la sortie du coma et le début de la récupération.

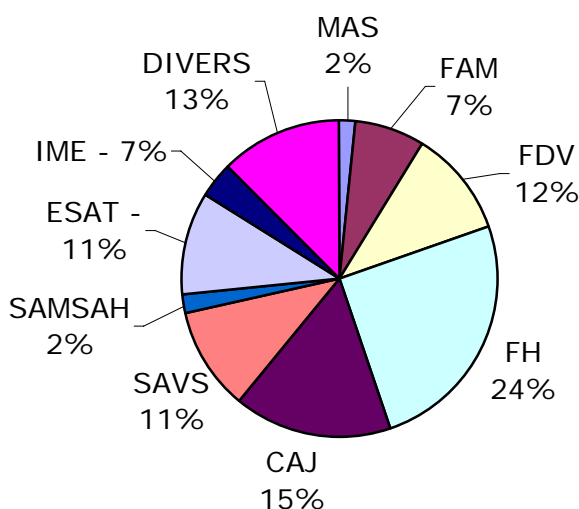
Lors du retour au domicile, les familles accueillent un autre être et ne reconnaissent plus leur parent. Les troubles du comportement deviennent rapidement source de conflits. Il y a peu de famille de traumatisés crâniens qui ne soient pas fragilisées. »

2 – Aspect quantitatif des personnes repérées avec une cérébrolésion par établissement

2.1 Taux de réponses par type de structure

Type de structure	Abréviation	Existant	Nombre de réponse	% de réponse par structure
Maison d'accueil spécialisée	MAS	6	1	17 %
Foyer d'accueil médicalisé	FAM	18	4	22 %
Foyer de vie	FDV	33	6	18 %
Foyer d'hébergement	FH	42	14	33 %
Centre d'accueil jour	CAJ	32	9	28 %
Services d'accompagnement à la vie sociale	SAVS	16	6	38 %
Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés	SAMSAH	4	1	25 %
Etablissement et service d'aide par le travail	ESAT	24	6	25 %
Institut médico-éducatif Institut médico-professionnel Institut d'éducation spécialisée	IME	23	2	9 %
Divers : Centre d'éducation professionnelle Service d'Education spécialisée et de soins à domicile Institut thérapeutique éducatif et pédagogique Centre pour polyhandicapés	DIVERS	40	7	18 %
TOTAL		235	56	24 %

Répartition des personnes étudiées par structure

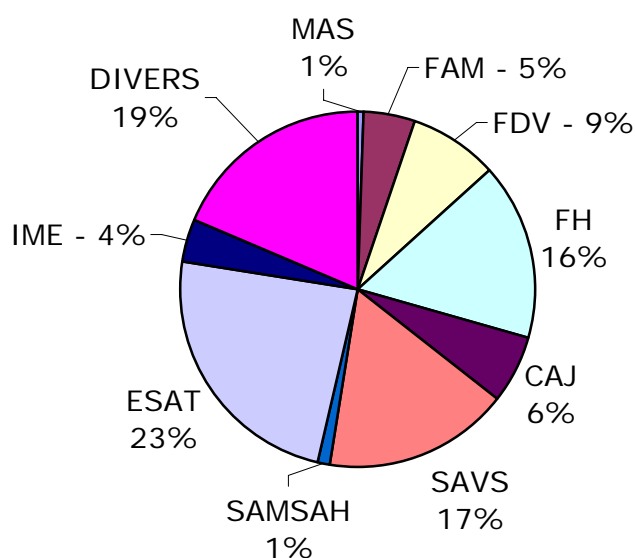


24 % des établissements médico-sociaux ont répondu au questionnaire (56 établissements sur 235)

2.2. Taux de réponse des personnes handicapées par structure

STRUCTURES	NOMBRE DE PERSONNE		POURCENTAGE	
	Existants	Réponses	Sur le type de structure	Sur l'étude
MAS	251	20	8 %	1 %
FAM	471	134	28 %	5 %
FDV	838	238	28 %	9 %
FH	1392	480	34 %	16 %
CAJ	704	180	26 %	6 %
SAVS	884	509	58 %	17 %
SAMSAH	100	34	34 %	1 %
ESAT	2927	706	24 %	23 %
IME	1371	116	8 %	4 %
DIVERS	1482	552	37 %	19 %
TOTAL	10420	2969	28 %	100 %

Répartition des personnes étudiées par structure



**28 % des personnes handicapées entrent dans cette étude.
Il y a un bon taux de réponse dans les structures de type SAVS, ESAT et FH.**

Malheureusement peu de réponses issues des MAS : ce faible taux de réponse des MAS peut s'expliquer par le fait qu'elles accueillent en majorité des personnes polyhandicapées atteintes d'encéphalopathie néonatale qui n'entrent pas dans cette étude.

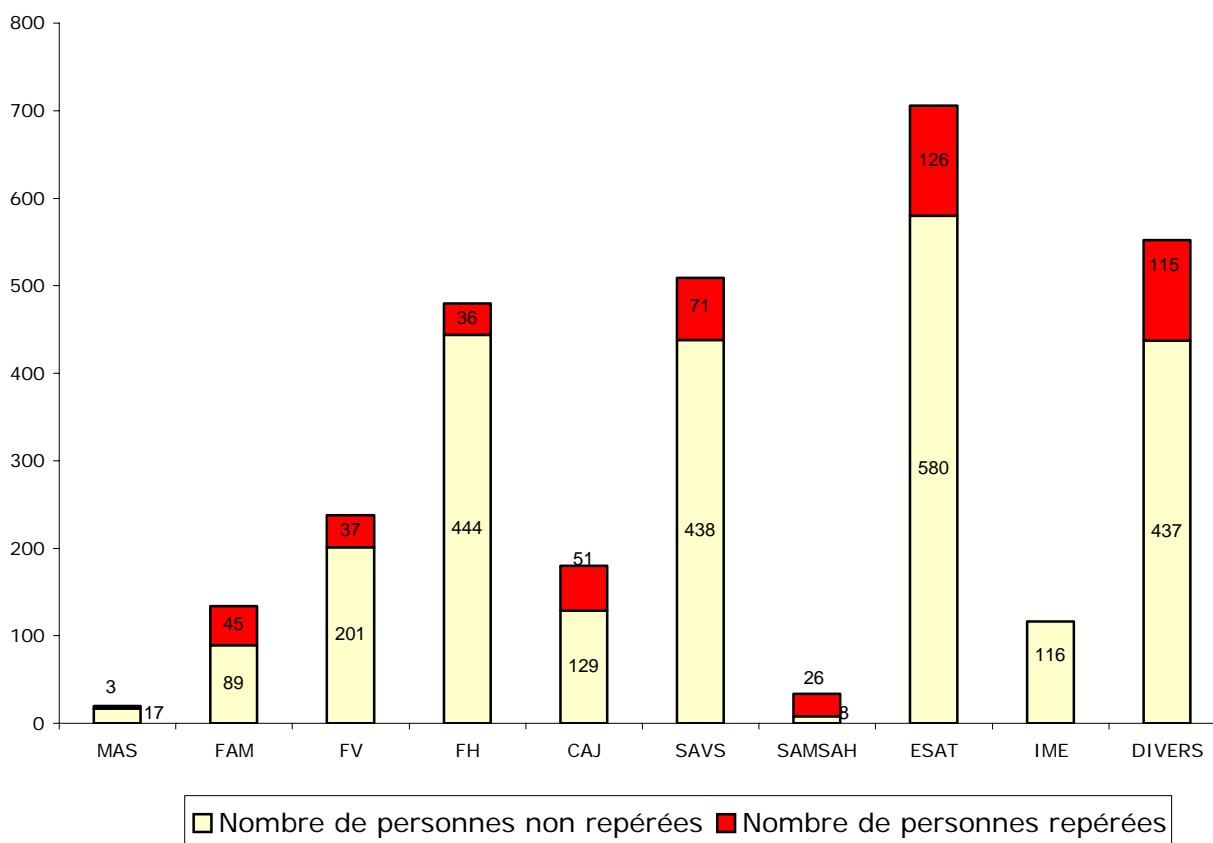
Les établissements ayant en charge spécifiquement cet handicap comme décrit dans l'introduction sont bien inclus dans cette étude.

2.3 Taux de personnes cérébrolésées repérées

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FDV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes étudiées	20	134	238	480	180	509	34	706	116	552	2969
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	0	115	510
%	15%	34%	16%	8%	28%	14%	76%	18%	0%	21%	17 %

510 personnes repérées cérébrolésées sur 2969 personnes étudiées.

Nombre de cérébrolésés par structure



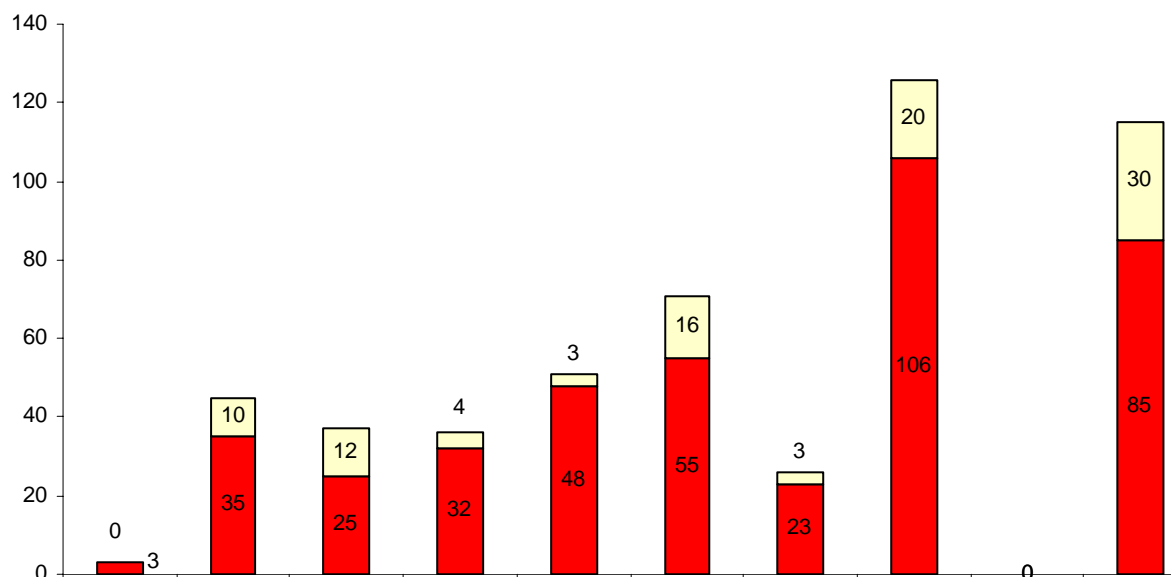
Le taux moyen de personnes repérées comme cérébrolésées dans les établissements médico-sociaux du Rhône est de 17 %.

Les proportions les plus importantes sont repérées dans les établissements et services médicalisés spécifiques (FAM, SAMSAH et CAJ).

2.4 Taux de personnes ayant une cérébrolésion comme handicap principal

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FDV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	IME	DIVERS	TOTAL	%
Nombre de personnes étudiées	20	134	238	480	180	509	34	706	116	552	2969	100%
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	0	115	510	17%
Nombre de personnes ayant une cérébrolésion comme handicap principal	3	35	25	32	48	55	23	106	0	85	412	14%
Nombre de personnes ayant une cérébrolésion comme handicap associé	0	10	12	4	3	16	3	20	0	30	98	3%
Taux de handicap principal	100%	78%	68%	89%	94%	77%	88%	84%	0%	74%	81%	

Type de handicap par structure



Lorsque la cérébrolésion est repérée, elle constitue le handicap principal dans 81 % des cas.

14 % des personnes handicapées ont une cérébrolésion comme diagnostic principal.

Dans cette étude, le taux de personnes présentant comme diagnostic principal une cérébrolésion est de 14% alors qu'il est de 7% dans les bilans de la MDPH. La différence tendrait à montrer que les établissements les plus concernés par cet handicap ont le plus répondu.

2.5 Les étiologies de la cérébrolésion

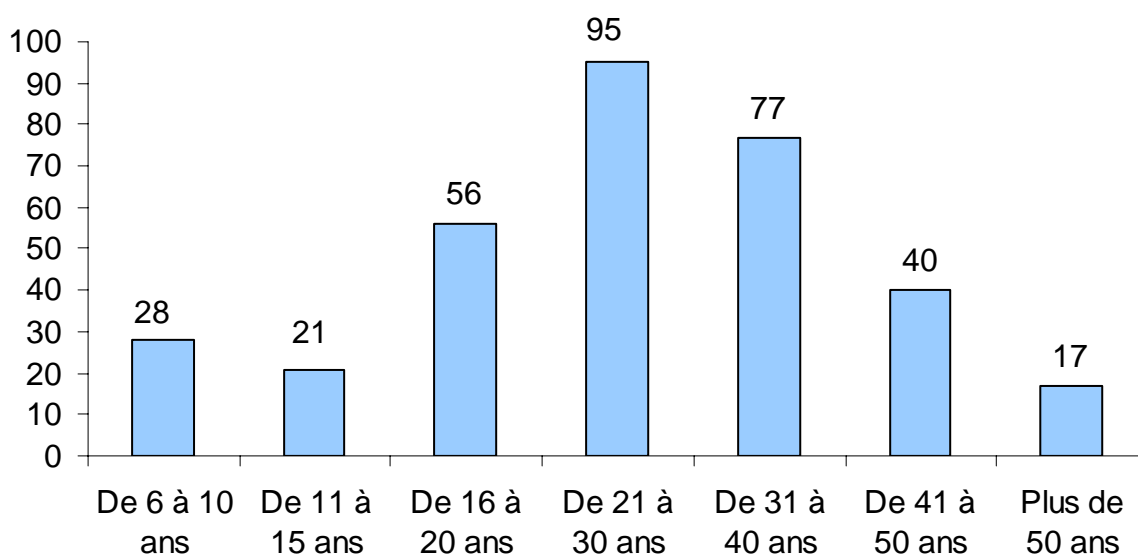
Origine pathologiques rencontrées	Nombre	%
Absence de réponse	32	6 %
Pathologie hors définition	190	37 %
Cérébrolésion	288	57 %
dont		
origine traumatique		→ 72 %
origine vasculaire		→ 20 %
origine tumorale/ infectieuse		→ 8 %

Il a été convenu dans cette étude d'inclure la cérébrolésion acquise (traumatique, tumorale ou vasculaire) excluant les origines néonatales (encéphalopathie, hydrocéphalies, rubéole, toxicose, IMC, ...)

Les étiologies de la cérébrolésion sont majoritairement traumatiques à 72 %, puis vasculaires et enfin tumorales ou infectieuses.

2.6 Moyenne d'âge des personnes au moment du début de la cérébrolésion

Tranche d'âge au début de la cérébrolésion



Les âges de début de la cérébrolésion se répartissent globalement sur une courbe de Gauss dont la moyenne est de 23 ans.

La moyenne d'âge aujourd'hui des personnes cérébrolésées en établissement médico-social est de 44 ans.

3 – Autres déficiences

3.1. Déficience mentale

Type de structure	Nombre de personnes repérées	Déficience Mentale	%
MAS	3	0	0 %
FAM	45	39	87 %
FDV	37	19	51 %
FH	36	9	25 %
CAJ	51	21	41 %
SAVS	71	3	4 %
SAMSAH	26	2	8 %
ESAT	126	75	60 %
DIVERS	115	27	23 %
TOTAL	510	195	38 %

La déficience mentale est repérée dans 38 % des cas associés à la cérébrolésion avec un taux plus marqué en structure de type FAM.

On note la disparité d'appréciation de la déficience mentale entre les résultats FH et ESAT qui accueillent à priori la même population.

3.2. Déficience motrice

Type de structure	Nombre de personnes repérées	Déficience Motrice	%
MAS	3	0	0 %
FAM	45	30	67 %
FDV	37	15	41 %
FH	36	25	69 %
CAJ	51	33	65 %
SAVS	71	51	72 %
SAMSAH	26	17	65 %
ESAT	126	56	44 %
DIVERS	115	32	28 %
TOTAL	510	259	51 %

La déficience motrice est repérée dans 51 % des cas associés à la cérébrolésion.

3.3. Déficience psychique

Type de structure	Nombre de personnes repérées	Déficience Psychique	%
MAS	3	0	0 %
FAM	45	27	60 %
FDV	37	22	59 %
FH	36	12	33 %
CAJ	51	21	41 %
SAVS	71	52	73 %
SAMSAH	26	18	69 %
ESAT	126	58	46 %
DIVERS	115	47	41 %
TOTAL	510	257	50 %

La déficience psychique est repérée dans 50 % des cas associés à la cérébrolésion.

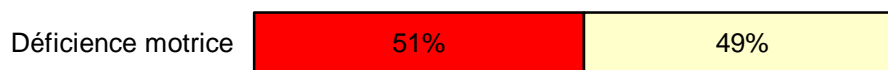
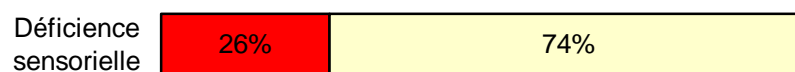
3.4. Déficience sensorielle

Type de structure	Nombre de personnes repérées	Déficience Sensorielle	%
MAS	3	0	0 %
FAM	45	27	60 %
FDV	37	5	14 %
FH	36	13	36 %
CAJ	51	20	39 %
SAVS	71	25	35 %
SAMSAH	26	9	35 %
ESAT	126	10	8 %
DIVERS	115	22	19 %
TOTAL	510	131	26 %

La déficience sensorielle est repérée dans 26 % des cas associés à la cérébrolésion.

3.5 Récapitulatif

AUTRES DEFICIENCES					
Type de structure	Nombre de personnes repérées	Mentale	Motrice	Psychique	Sensorielle
MAS	3	0 %	0 %	0 %	0 %
FAM	45	87 %	67 %	60 %	60 %
FDV	37	51 %	41 %	59 %	14 %
FH	36	25 %	69 %	33 %	36 %
CAJ	51	41 %	65 %	41 %	39 %
SAVS	71	4 %	72 %	73 %	35 %
SAMSAH	26	8 %	65 %	69 %	35 %
ESAT	126	60 %	44 %	46 %	8 %
DIVERS	115	23 %	28 %	41 %	19 %
TOTAL	510	38 %	51 %	50 %	26 %



La déficience motrice et la déficience psychique (trouble du comportement) sont les plus souvent repérées comme associées à la cérébrolésion.

4. Incapacités

4.1 - Pour les actes de la vie quotidienne

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FDV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	115	510
Nombre de personnes ayant une incapacité pour les actes de la vie quotidienne	3	44	27	23	38	33	12	73	10	263
% de personnes cérébrólésés ayant une incapacité pour les AVQ	100%	98 %	73 %	64 %	75 %	46 %	46 %	58 %	9 %	52 %

52 % des personnes repérées comme cérébrólésées ont une dépendance pour au moins un AVQ avec une quasi-totalité dans les MAS et FAM.

4.2 - Pour le contrôle du comportement

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FDV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	115	510
Nombre de personnes ayant une incapacité pour le contrôle du comportement	3	28	21	13	33	39	17	65	42	261
% de personnes cérébrólésés ayant une incapacité pour le contrôle du comportement	100%	62 %	57 %	36 %	65 %	55 %	65 %	52 %	37	51 %

**51 % des personnes repérées comme cérébrólésées ont besoin d'un étayage et d'un suivi pour les troubles du comportement.
Ce taux est maximum en MAS.**

4.3 - Mémoire

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FDV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	115	510
Nombre de personnes ayant une incapacité pour la mémoire	3	39	15	9	34	58	24	77	68	327
% de personnes cérébrolésés ayant une incapacité pour la mémoire	100%	87 %	41 %	25 %	67 %	82 %	92 %	61 %	59 %	64 %

Le taux des troubles de mémoire repérés est de 64 % pour les personnes en situation de cérébrolésion.

5. Besoins de soins infirmiers (en rapport avec la cérébrolésion)

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	115	510
Nombre de personnes repérées pour avoir un besoin en soin infirmier	3	40	20	11	14	21	9	18	5	138
%	100 %	89 %	54 %	31 %	27 %	30 %	35 %	14 %	4 %	27 %

Les besoins en soins infirmiers en rapport avec la cérébrolésion sont repérés pour 27 % des personnes avec une prépondérance dans les établissements médicalisés.

6. Besoins en réorientation

TYPE DE STRUCTURE	MAS	FAM	FV	FH	CAJ	SAVS	SAMSAH	ESAT	DIVERS	TOTAL
Nombre de personnes repérées	3	45	37	36	51	71	26	126	115	510
Besoin de réorientation	0	12	9	3	5	20	12	14	44	119
%	0 %	27 %	24 %	8 %	10 %	28 %	46 %	11 %	38 %	23 %

**23 % des personnes repérées comme cérébrolésées aurait besoin, d'après les professionnels d'une orientation autre.
Ce sont les SAMSAH et CRP qui signalent le plus cet état de fait.**

7. Conclusion

Cette étude réalisée durant l'été 2008 a pour objectif de repérer la cérébrolésion dans les établissements et services médico-sociaux du Rhône et donner un éclairage quantitatif et qualitatif.

Le dernier rapport de l'IGAS sur la cérébrolésion remonte à mai 1995. Il a tenté de donner une prévalence de celle-ci et retenait pour le national : 150 000 situations de cérébrolésion et 4 000 nouveaux cas par an. Ce qui ferait, en extrapolant pour le Rhône : 4 000 situations de personnes cérébrolésées et 136 nouveaux cas par an.

Dans le Rhône, le taux de réponse de cette enquête est de 28 % des personnes handicapées (2 969 personnes).

510 personnes sont repérées comme cérébrolésées et pour 412 c'est le handicap principal.

Enfin, nous rappelons que cette étude ne repère pas les personnes à domicile qui ne sont pas suivies pas une structure médico-sociale.

Cette enquête a extrait les établissements et services les plus concernés par cet handicap car le taux de personnes cérébrolésées dont c'est le handicap principal (14 %) est le double de celui repéré à la MDPH lors des orientations (7%).

Sur les 288 personnes cérébrolésées dont nous connaissons l'origine du handicap :

- 72 % sont cérébrolésées après un traumatisme
- 20 % par accident cardiovasculaire
- 8 % après une tumeur cérébrale ou infection.

Ces proportions sont quasiment les mêmes que celles qui sont citées dans le document de la CRAM Rhône-Alpes « Lésions cérébrales : regards croisés » en 2003.

L'âge moyen de la survenue du handicap est de 23 ans et les personnes cérébrolésées pris en charge aujourd'hui ont une moyenne d'âge de 44 ans.

Les conséquences fixées de la cérébrolésion en terme de déficiences repérées sont majoritairement motrices (hémiparésie, syndrome cérébelleux, dysphasie,...) et psychiques (troubles du comportement avec compulsivité, troubles de l'humeur, familiarité excessive, instabilité...).

Les troubles cognitifs sont repérés ensuite chez 38 % des personnes.

En termes d'incapacités fixées consécutives aux déficiences nous retrouvons les mêmes proportions avec une majorité de personnes cérébrolésées en GOS 3, c'est-à-dire qui ont besoin d'une tierce personne pour au moins un acte essentiel de la vie.

De même, une majorité présente des incapacités comportementales nécessitant un étayage régulier par des professionnels.

Si, dans cette étude 38 % des personnes sont repérées avec des troubles cognitifs, 64 % des personnes cérébrolésées ont des troubles de mémoire et d'orientation temporo-spatiale, qui est l'incapacité permanente la plus fréquemment associée à la cérébrolésion.

Un quart des personnes cérébrolésées repérées dans cette étude ont besoin de soins infirmiers réguliers.

Enfin 23% des personnes cérébrolésées auraient besoin, d'après les professionnels, d'une réorientation. Cela concerne surtout des personnes à domicile repérées par les SAMSAH (12) par les SAVS (20). 12 en FAM temporaires ont besoins d'une prise en charge pérenne.

S'il est difficile de faire une projection à partir de cette étude, il apparaît qu'environ la moitié des personnes cérébrolésées du Rhône sont pris en charge dans les structures médico-sociales (2000 personnes). Les besoins nouveaux repérés sont d'environ 70 cas par an. Les besoins en terme de structures médico-sociales sont des extensions de services d'accompagnement à domicile (SAVS et SAMSAH) et des places pérennes en Foyer de Vie ou Foyer d'Accueil Médicalisé pour ces personnes qui garderont des séquelles cognitives et/ou cognitives avec des troubles de comportement.

Bernard Dionisius
Médecin territorial
Coordination médico-sociale
Pôle PA/PH
Conseil Général du Rhône

QUESTIONNAIRE « CEREBROLESION » DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO SOCIAUX DU RHONE

- ↳ But : Identifier les personnes atteintes de cérébrolésion
Identifier les besoins à l'échelle départementale

*La cérébrolésion est le handicap qui est la conséquence des lésions cérébrales causées par des atteintes **traumatiques** (accident de voiture, rixe, piéton renversé, etc...) ou **non traumatiques**, (ruptures d'anévrismes, tumeurs, infections, accidents vasculaires cérébraux, hypothermie, anoxies : arrêt du cœur, dépression respiratoire, intoxications médicamenteuses, overdose, suicide...).*

Établissement :

(Une fiche par établissement)

Association :

1) Nombre de résidents dans l'établissement

2) Nombre de personnes repérées comme ayant une cérébrolésion

3) Parmi ces personnes repérées comme cérébrolésées :

↳ Pour combien est-ce le handicap principal ?

↳ Pour combien est-ce le handicap associé ?

4) Détailler dans le tableau ci-joint les cas de cérébrolésion repérés :

	origine	Année de naissance	Année de début de la cérébrolésion	Handicap principal	Autres déficiences				Incapacité	Besoin de soins infirmiers	Besoin éventuel de Réorientation
					Mentale	Motrice	Psychique	Sensorielle			
Cas 1									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 2									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 3									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 4									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 5									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 6									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 7									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		
Cas 8									<input type="checkbox"/> Pour les actes de la vie quotidienne <input type="checkbox"/> Contrôle du comportement <input type="checkbox"/> Mémoire		

Remarques :

A dupliquer au-delà de 8 situations repérées

Questionnaire à renvoyer remplis par mail à : patrick.teston@rhone.fr
ou à défaut à l'adresse ci-dessous :

Monsieur Patrick TESTON, Coordination médico-sociale, 15, rue de Sévigné - 69 003 LYON
Pour toutes informations complémentaires, vous pouvez vous adresser à : bernard.dionisius@rhone.fr