



## Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine

Caractéristiques de l'offre et organisation sur les territoires de la région

*Janvier 2020*



# **Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine**

**Caractéristiques de l'offre et organisation sur les territoires de la région**

*Etude réalisée par le CREAI Nouvelle-Aquitaine*

*Bénédicte MARABET*

*Lucie BORDEAU*

*et Patricia FIACRE*

*Janvier 2020*



## Sommaire

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Contexte : la constitution d'un Pôle ressources pour les personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine</b> | <b>7</b>  |
| <b>Méthodologie</b>   | <b>8</b>  |
| <b>Connaissance des personnes cérébrolésées et de leurs parcours : une revue de littérature</b>               | <b>11</b> |
| <b>Données épidémiologiques</b>   | <b>12</b> |
| <b>Les traumatismes crâniens</b>  | <b>12</b> |
| <i>Données pour l'ex-région Aquitaine</i>   | 13        |
| <i>Données pour l'ex-région Limousin</i>  | 13        |
| <b>Les accidents vasculaires cérébraux</b>  | <b>14</b> |
| <i>La mortalité par AVC</i>   | 14        |
| <i>La survie</i>  | 14        |
| <i>Les AVC en Nouvelle-Aquitaine</i>  | 15        |
| <b>Aspects particuliers du parcours de soins</b>  | <b>16</b> |
| <i>Les enfants cérébrolésés</i>   | 16        |
| <i>Le vieillissement des personnes cérébrolésées</i>  | 17        |
| <b>Les patients avec des cérébrolésions acquises en MCO</b>   | <b>18</b> |
| <i>Profils des patients cérébrolésés hospitalisés en MCO</i>  | 18        |
| <i>Les sorties des patients cérébrolésés hospitalisés en MCO</i>  | 19        |
| <b>L'accompagnement des patients cérébrolésés par les SSR</b>   | <b>20</b> |
| <b>L'offre en SSR en Nouvelle-Aquitaine</b>   | <b>20</b> |
| <b>Les patients avec des cérébrolésions acquises en SSR</b>   | <b>23</b> |
| <i>Profils des patients</i>   | 23        |
| <i>Provenance des patients admis en SSR en 2018</i>   | 25        |
| <i>Type de séjours</i>  | 26        |
| <i>Les sorties des SSR des patients cérébrolésés</i>  | 27        |
| <i>Zoom sur les équipes mobiles des SSR</i>   | 29        |
| <b>L'accompagnement des personnes cérébrolésées par les ESMS</b>  | <b>31</b> |
| <b>L'offre installée dans les ESMS pour les publics cérébrolésés</b>  | <b>31</b> |
| <i>L'offre médico-sociale pour enfants et adolescents</i>   | 31        |
| <i>L'offre médico-sociale pour adultes</i>  | 32        |
| <b>Les pratiques des MDPH autour des personnes cérébrolésées</b>  | <b>33</b> |
| <i>Système de recueil des données permettant de recenser les personnes cérébrolésées</i>                      | 33        |
| <i>Les personnes ressources et les experts pour l'évaluation des situations</i>                               | 34        |
| <i>Utilisation d'outils spécifiques pour l'évaluation des situations</i>                                      | 35        |
| <i>Repérage des situations où l'orientation n'a pas pu aboutir</i>  | 35        |
| <i>Adéquation de l'offre départementale avec les besoins identifiés</i>                                       | 35        |
| <b>Les personnes cérébrolésées accompagnées par une structure médico-sociale</b>                              | <b>37</b> |
| <i>Trois sources de données</i>   | 37        |
| <i>Résultats du repérage avec les 3 sources</i>   | 38        |
| <b>Les enfants et adolescents cérébrolésés accompagnés par les ESMS</b>                                       | <b>39</b> |
| <i>Origine géographique</i>   | 40        |
| <i>Age</i>  | 40        |
| <i>Provenance</i>   | 40        |
| <i>Déficiences présentées</i>   | 41        |
| <i>Autonomie, comportement, communication</i>   | 42        |
| <i>Scolarisation</i>  | 42        |
| <i>Les sorties</i>  | 43        |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Les adultes cérébrólésés accompagnés par les ESMS</b>                                 | <b>44</b> |
| Origine géographiqu  | 45        |
| Age  | 45        |
| Provenance   | 45        |
| Déficiences présentées   | 46        |
| Autonomie, comportement, communication   | 47        |
| Activité   | 47        |
| Les sorties  | 48        |
| Les personnes en attente d'une admission   | 48        |
| Les situations posant des difficultés d'accompagnement                                   | 49        |
| <b>Les partenariats mis en œuvre, connaissance des ressources territoriales</b>          | <b>52</b> |
| <b>Attentes autour d'un pôle ressources régional cérébrólésés</b>                        | <b>54</b> |
| <b>Synthèse, points forts, points faibles et pistes d'actions</b>                        | <b>56</b> |
| <b>Annexes</b>   | <b>59</b> |
| Schéma d'organisation des parcours selon le cadre de vie                                 | 59        |
| Codes CIM 10 correspondant aux lésions cérébrales acquises                               | 60        |
| Fiches départementales : l'offre pour personnes cérébrólésées et les publics accompagnés | 61        |
| Sigles   | 99        |

## Contexte

### La constitution d'un Pôle ressources pour les personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine

Un Pôle Ressources pour les personnes cérébrolésées est une structure dédiée aux personnes victimes de lésion cérébrale acquise et à leur entourage familial, il s'adresse plus particulièrement aux professionnels pour permettre leur mise en lien et une meilleure coordination. La «cérébrolésion» recouvrant tout dommage au cerveau survenu après la naissance, ceux résultant de lésions survenues avant ou pendant la naissance relevant du « polyhandicap ».

Plusieurs régions en France disposent de ce type de centre ressources mais la Nouvelle-Aquitaine n'en est pas équipée.

Face à ce constat et dans le souci de mieux structurer les réponses destinées aux personnes cérébrolésées sur son territoire, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a décidé de créer un Pôle ressources dédié à ce public.

Dans cette perspective, un groupe de travail régional, réunissant des acteurs des champs sanitaire et médico-social issus des trois ex-régions constituant la Nouvelle-Aquitaine et des représentants des familles et des personnes, a été mis en place en 2018, le pilotage en est assuré par la DOSA (Direction de l'offre de soins et de l'autonomie).

L'élaboration d'un projet de service pour ce futur Pôle régional a été confiée au Centre Adrien Dany (CH Esquirol). Le compte rendu de réunion du 6 décembre 2018 précise :

*« Il importe dans tous les cas de ne pas perdre de vue un double enjeu essentiel : celui de promouvoir une équité d'accès à une offre de soins de qualité quel que soit le territoire de résidence et celui de rationaliser les ressources engagées ».*

Dans ce contexte, afin de permettre un déploiement de ce Pôle en tenant compte de l'offre existante, de ses atouts et de ses failles, des besoins et des attentes des personnes cérébrolésées et de leurs proches et des professionnels les accompagnant dans leur parcours, un diagnostic territorial partagé paraît nécessaire.

L'ARS a demandé au CREAI de lui apporter son appui technique pour réaliser ce diagnostic et de lui faire une proposition méthodologique.

L'étude a eu notamment pour ambition :

- d'identifier sur l'ensemble du territoire régional la « palette » des dispositifs pour les personnes cérébrolésées existant, permettant **un continuum de réponses**, tant pour les enfants que pour les adultes
- de rendre visible **les manques** et les espaces moins bien pourvus pour lesquels il est nécessaire de mettre en place de nouveaux dispositifs pour offrir une **meilleure équité dans l'accès aux soins et aux accompagnements** sur l'ensemble des territoires néo-aquitains.





- L'entrée dans un établissement médico-social pour personnes handicapées ou personnes âgées qui va concerner des personnes, qui à la suite de la phase de soins et de rééducation, ne vont pas pouvoir revenir vivre à leur domicile en raison d'une perte d'autonomie importante
- Le retour à domicile avec pour certain la mise en place d'interventions sanitaires, médico-sociales ou sociales
- Le maintien en milieu hospitalier au sein d'une unité EVC-EPR.

Pour dresser un état des lieux régional des parcours des personnes concernées par une cérébrolésions plusieurs types de données ont été mobilisés :

- Les données de la PMSI MCO et SSR : le périmètre des données extraites sur la base de code de la CIM10 correspond à l'ensemble des formes de cérébrolésions acquises (cf. infra)
- Le fichier FINESS qui a permis l'identification de l'ensemble des dispositifs existants sur les territoires pour l'accompagnement des personnes dites « cérébrolésées ».
- Les données de l'enquête ES handicap 2014 (à noter les résultats de l'édition 2018 ne seront pas disponibles avant le 1<sup>er</sup> trimestre 2020) qui vont permettre un descriptif des personnes avec un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise accueillies dans les ESMS de Nouvelle-Aquitaine :
  - Catégorie d'ESMS et nature de l'agrément des places occupées par les personnes cérébrolésées
  - Provenance des personnes (limitée à celles qui sont entrées dans l'année).
  - Sexe et âge
  - Déficiences et incapacités consécutives à la LCA
  - Modalités d'accueil et activité
  - Sorties dans l'année : projet en termes d'activité
- Les données de tableaux de bord de la performance ANAP  
Ces indicateurs ne sont pas construits pour fournir un descriptif précis des publics avec LCA mais pourraient permettre une quantification globale plus récente selon le département et le type de structure assurant l'accueil.

Ces données ont été complétées par une enquête spécifique auprès des SSR et ESMS accompagnant des personnes cérébrolésées **en vue de mieux comprendre le parcours des publics cérébrolésés, en identifiant les différents acteurs intervenant auprès de ces publics et leurs liens.**

Cette enquête a donc été adressée à :

L'ensemble des SSR susceptibles de recevoir des personnes cérébrolésées (pédiatrique, neurologique, locomoteur et polyvalent)<sup>2</sup> avec des questions autour :

- de l'activité concernant les publics cérébrolésés et en partie des aspects plus qualitatifs non accessibles via les données du PMSI comme les caractéristiques des publics pour lesquels l'accompagnement ou les sorties posent des difficultés et les maintiens par défaut faute de solution de sorties satisfaisantes,
- de la connaissance des ressources du territoire et des modalités de coopération mises en œuvre
- des attentes vis-à-vis d'un Pôle ressources régional cérébrolésés

<sup>2</sup> Soit 184 SSR dont 172 polyvalents. Vu ce nombre important, il était judicieux de pouvoir filtrer les SSR réellement impliqués auprès des patients cérébrolésés avant de lancer l'enquête. Les données PMSI SSR ont donc été très utiles pour repérer ces établissements et ne pas enquêter les autres.

Un zoom sur les équipes mobiles présentes en SSR : quelle prise en compte des publics cérébrolésés ? Dans quel cadre ? Quelles prestations ?

L'ensemble des ESMS agréés cérébrolésés et polyhandicapés en Nouvelle-Aquitaine<sup>3</sup> (avec l'hypothèse que de nombreuses personnes cérébrolésés sont accueillies sur des places polyhandicapés). Ces ESMS ont été interrogés sur les mêmes thématiques que les SSR avec une focale sur les difficultés liées à l'accompagnement des personnes cérébrolésées

Enfin, deux entretiens auprès d'associations représentant les usagers ont été conduits afin de compléter les éléments quantitatifs recueillis sur le parcours et les besoins des personnes cérébrolésées<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> Soit plus de 90 ESMS pour enfants (IME, IEM, EEAP, SESSAD etc.) et pour adultes (FAM, MAS, SAMSAH etc...)

<sup>4</sup> Réalisés auprès de : Mme FALL - trésorière AFTC Gironde et M. RAMAZEILLES - Président de France AVC pour la Dordogne, la Gironde et le Lot-et-Garonne.

## Connaissance des personnes cérébrolésées et de leur parcours : *une revue de littérature*

Les personnes cérébrolésées ont fait l'objet au cours des dix dernières années de plusieurs études ou de rapports. Ces productions portent soit sur l'ensemble des personnes cérébrolésées, soit sur une forme particulière de lésion cérébrale. Elles s'intéressent à différents moments du parcours de soin ou du parcours de vie et concernent soit la France entière, soit une région, soit plusieurs départements sur plusieurs régions. :

- Certaines études sont épidémiologiques et analysent les prises en charge sanitaires à partir du traitement du fichier SNDS, du PMSI ou du RIM-P (nombre de jours d'hospitalisation, orientation des patients etc.)<sup>5</sup>.
- D'autres études rapprochent les données épidémiologiques et les ressources existant sur un territoire donné (études des ORS et des CREAI)
- Enfin, d'autres travaux traitent des problématiques sur des publics spécifiques, par exemple les enfants et adolescents.

Le premier aspect qui peut être relevé concernant les différents travaux est qu'ils partagent **la notion de parcours**. Ainsi, ils situent généralement leurs observations sur un temps défini du parcours de vie des personnes avec une lésion cérébrale acquise ou sur un temps défini de la chaîne de soins.

Le parcours peut être modélisé ainsi <sup>6</sup> :

- La prévention des lésions cérébrales acquises
- Le dépistage
- Le diagnostic
- La phase aigüe
- La réadaptation
- La suite de la réadaptation

Les types de lésions cérébrales acquises sont la plupart du temps traités séparément par les auteurs qui distinguent :

- Le traumatisme crânien provoqué par un accident de la voie publique, de sport, une chute, une agression.
- L'accident vasculaire cérébral (embolie cérébrale ou rupture d'un vaisseau sanguin)
- Les autres lésions cérébrales acquises (tumeur cérébrale, anoxie, agent infectieux ou toxique provoquant la destruction des cellules nerveuses).

---

<sup>5</sup> Par exemple, l'Observatoire aquitain des accidents vasculaires cérébraux fait état d'une étude réalisée par le Comité de Coordination de l'Évaluation Clinique et la Qualité en Aquitaine de l'Hôpital Xavier-Arnozan.

<sup>6</sup> Cf. ANAP dans son rapport « Soins de suite et de réadaptation, retours d'expériences, 2008, p8.

## Données épidémiologiques

Les personnes ayant souffert d'une cérébrolésion « *présentent des séquelles neurologiques multiples, motrices, sensorielles, mais plus particulièrement des troubles cognitifs et comportementaux méconnus de la population et souvent du monde sanitaire et médico-social. L'incidence de ces troubles (**handicap invisible**) est difficile à faire comprendre et reconnaître. Il est souvent mal évalué et insuffisamment indemnisé* »<sup>7</sup>.

**Invisible, la LCA l'est aussi dans son dénombrement en tant que situation de handicap.** Il n'existe pas de chiffres globaux de la prévalence en France de la lésion cérébrale acquise. Des indices cliniques convergents laissent à penser qu'un nombre significatif de personnes avec une lésion cérébrale acquise, parmi les plus vulnérables et souffrant d'anosognosie<sup>8</sup>, n'ont pas recours à leurs droits et donc « disparaissent » des données susceptibles de les comptabiliser et sont « perdus de vue »<sup>9</sup>.

### Les traumatismes crâniens

Une méta-analyse de Santé publique France intitulée « *Etat des connaissances épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux, Synthèse bibliographique* », avril 2016, permet de disposer d'éléments synthétiques concernant les traumatismes crâniens<sup>10</sup>. Elle a porté sur 1128 publications.

Ce travail aboutit au constat qu'il n'existe pas de données épidémiologiques précises sur la prévalence ni sur l'incidence des traumatismes crâniens. Les données disponibles sont issues d'études hétérogènes quant à la méthode utilisée. Certaines études portent sur des populations particulières, par exemple, les détenus ou les personnes sans domicile. Une étude européenne concernant la période 1974-2000 fait état d'un taux moyen d'admission hospitalière pour traumatisme crânien (incidence) de 243/100 000 habitant / an.

### Données pour l'ex-région Aquitaine

Dans la méta-analyse citée ci-dessus, il y est fait référence à une étude menée en 1996 en Aquitaine **sur les traumatisés crâniens sévères** (avec un score AIS<sup>11</sup> pour la tête maximum de 4 ou 5) qui concerne **642 traumatisés crâniens** parmi lesquels 71% d'hommes (Masson et al. 2001).

#### Répartition par sexe et âge des personnes ayant eu un traumatisme crânien sévère

| Âge         | %    | Incidence /100 000/an |
|-------------|------|-----------------------|
| 0-14        | 8,5  | 8,4                   |
| 15-29       | 24,8 | 20,9                  |
| 30-44       | 17,1 | 13,7                  |
| 45-59       | 15,1 | 15,4                  |
| 60-74       | 16,5 | 17,7                  |
| >74         | 18,3 | 42,6                  |
| <b>Sexe</b> |      |                       |
| Homme       | 71,4 | 25,6                  |
| Femme       | 28,6 | 9,6                   |

Sources : les TC sévères en Aquitaine en 1996 (d'après Masson et al. 2001)

<sup>7</sup> Devos L., Tailefer C., Poncet F. *Guide à la pratique de l'évaluation de handicap de personnes cérébrolésées*, Avril 2013, ARTC, CNSA

<sup>8</sup> Trouble neuropsychologique qui fait qu'un patient atteint d'une maladie ou d'un handicap ne semble pas avoir conscience de sa condition.

<sup>9</sup> « Longtemps après l'accident » poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrale acquise et de leurs aidants familiaux, CREAI Ile-de-France, mars 2015

<sup>10</sup> Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux. Synthèse bibliographique, avril 2016. Saint-Maurice : Santé publique France, 2019. 66 p. Disponible sur : [www.santepubliquefrance.fr](http://www.santepubliquefrance.fr)

<sup>11</sup> Abbreviated injury scale. Méthode numérique simple pour hiérarchiser et comparer les blessures par degré de sévérité ainsi que pour standardiser la terminologie décrivant les lésions.

Dans cette étude, un tableau présente en détail les causes externes des traumatismes crâniens sévères : « Parmi les causes intentionnelles, 4,2 % de suicides (armes à feu à 93 %) et 3,2 % d'agressions (coup à la tête et un cas par arme à feu) sont comptabilisés. Parmi les accidents de circulation, la majorité (53,1 %) concerne des occupants de véhicules. Les chutes de grande hauteur sont survenues dans 34 % des cas sur des lieux de travail (52 % des TC survenus au travail font suite à une chute de grande hauteur). La mortalité varie selon les causes, les plus fortes sont observées pour les armes à feu (suicides), les accidents de circulation si piétons (personnes âgées) ou en deux roues motorisées (jeunes adultes), les chutes de sa propre hauteur (personnes âgées) ». <sup>12</sup>

### Données pour l'ex-région Limousin

Le parcours des personnes traumatisées crâniennes a été défini comme l'un des neuf parcours prioritaires par l'ARS du Limousin. Un plan régional d'actions en faveur des personnes traumatisées crâniennes a donc été élaboré. A la demande de l'ARS, l'ORS Limousin a produit une étude en 2016 visant à mieux connaître la population des traumatisés crâniens en Limousin, leur nombre, leur parcours et leur devenir<sup>13</sup>.

L'étude fait état d'une estimation de 4 219 personnes adultes ayant des séquelles d'un traumatisme crânien, dont 928 ayant un handicap sévère (22%), 1561 avec un handicap modéré (37%) et 1730 personnes avec des séquelles plus légères (41%). Il n'existe pas de données concernant les enfants. L'étude fournit des données détaillées sur le parcours de soins. Mais elle ne présente pas de recommandation.

### Les accidents vasculaires cérébraux

En France, chaque année, on recense environ **140 000 nouveaux cas d'AVC**, « soit 1 AVC toutes les 4 minutes. Une personne sur 6 aura un AVC dans sa vie. L'AVC est aussi fréquent que l'infarctus du myocarde. Le quart des AVC concerne des personnes de moins de 65 ans, la moitié des personnes de 65 à 84 ans et un autre quart, des personnes d'au moins 85 ans. Environ 20% des personnes décèdent dans l'année ». <sup>14</sup>

Une note méthodologique de la HAS en 2019 nous informe que « 15% de la population des EHPAD a eu un AVC. 40% des victimes d'AVC conservent des séquelles, 25% des séquelles lourdes après 1 an. »<sup>15</sup>

En France, un plan d'action national concernant les AVC a été voté pour les années 2010-2014. Il préconise de développer des actions de prévention et de dépistage des facteurs de risque cardio-neuro-vasculaires, sources d'AVC.

« Les Accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent un enjeu de santé publique en France du fait de l'ampleur du nombre de cas, inégalement répartis sur le territoire, des conséquences majeures qu'ils engendrent tant en termes de létalité et de handicap lié aux séquelles que du point de vue économique (Com-Ruelle et al. 2018) ».

Les AVC se répartissent sous deux formes :

- la forme ischémique (liée à l'obstruction d'un vaisseau sanguin par un caillot) représente 85% des AVC,
- la forme hémorragique (liée à la rupture d'un vaisseau sanguin intracérébral) représente 15% des AVC, la proportion augmente avec l'âge.

<sup>12</sup> Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux p.27

<sup>13</sup> Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin, ORS Limousin 2016

<sup>14</sup> Source : site de la Fondation pour la recherche sur les AVC

<sup>15</sup> Accident vasculaire cérébral, Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC. Note de problématique, HAS, mai 2019.

Les taux standardisés de patients hospitalisés pour AVC en 2016 (tous âges confondus, hommes et femmes) montrent qu'en Nouvelle-Aquitaine, **168,9 personnes sur 100 000 habitants** ont été hospitalisés pour AVC en 2016<sup>16</sup>. A titre de comparaison, le taux est de 147/100 000 habitants en Paca-Corse (région où il est le plus faible) et de 1916 dans les Hauts de France (région métropolitaine où il est le plus élevé).

### La mortalité par AVC

L'AVC est la 1<sup>ère</sup> cause de décès chez la femme et la 3<sup>ème</sup> cause chez l'homme.

Le site de Santé Publique France nous enseigne qu'entre « 2000 et 2013, les taux standardisés de mortalité par maladie cérébrovasculaire et AVC ont diminué de plus de 35 % tous âges confondus et d'environ 30 % chez les moins de 65 ans ». Cependant « la létalité, c'est-à-dire la proportion de patients qui décèdent suite à leur AVC, reste élevée : elle est de plus de 15% à 30 jours après l'admission à l'hôpital et atteint près de 30% à un an. Un âge avancé, la non-prise en charge dans une unité neurovasculaire (UNV – unité spécialisée dans la prise en charge de l'AVC), résider dans une commune socialement défavorisée étaient, entre autres, associés à une létalité plus importante, et ce quel que soit le type d'AVC ».<sup>17</sup>

### La survie

« On estime à environ 750 000 le nombre de personnes ayant survécu à un AVC. Parmi elles, environ 60% gardent des séquelles neurologiques plus ou moins importantes sous forme de déficit moteur, de troubles du langage, de troubles sensitifs ou visuels pour ne citer que les plus fréquents. Un tiers des actifs peut reprendre une activité professionnelle.

Une dépression est fréquente après un AVC (30%). Elle l'est aussi dans l'entourage proche du patient. La survenue d'un AVC multiplie par 2 le risque de développer des troubles cognitifs et une démence »<sup>18</sup>.

---

<sup>16</sup> [https://geodes.santepubliquefrance.fr/#bbox=-743525,6775594,1954742,1848309&c=indicator&f=0&i=avc\\_txstd.tx\\_std\\_pat\\_hosp\\_avc&s=2016&selcodgeo=32&t=a01&view=map1](https://geodes.santepubliquefrance.fr/#bbox=-743525,6775594,1954742,1848309&c=indicator&f=0&i=avc_txstd.tx_std_pat_hosp_avc&s=2016&selcodgeo=32&t=a01&view=map1)

<sup>17</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/accident-vasculaire-cerebral/donnees/#tabs>

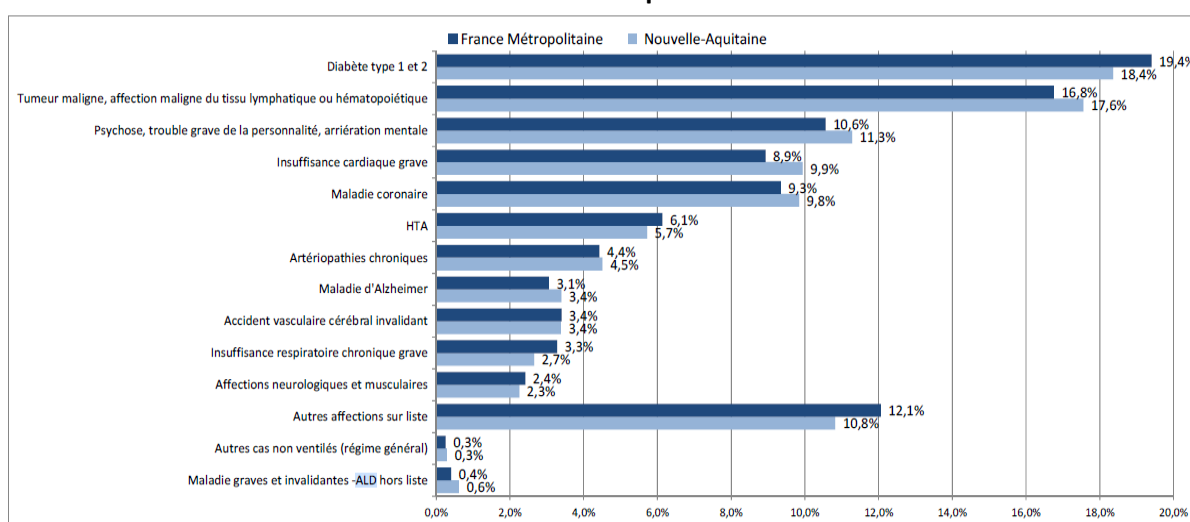
<sup>18</sup> Source : Fondation pour la recherche sur les AVC.

## Les AVC en Nouvelle-Aquitaine<sup>19</sup>

Plus d'un million d'habitants de Nouvelle-Aquitaine souffrent d'une maladie chronique et bénéficient d'une reconnaissance d'ALD (affection de longue durée).

En 2015, les **accidents vasculaires cérébraux invalidants** représentaient 3,4 % des affections de longue durée dans la région soit la même part que la moyenne nationale. Les autres catégories de cérébrolésions (suites de traumatismes crâniens, de tumeurs cérébrales et de maladies cérébrales infectieuses) n'apparaissent pas de manière distincte dans les statistiques accessibles sur les ALD.

### Les ALD en Nouvelle-Aquitaine en 2015



Source : base de données assurance maladie inter-régimes SNIIRAM, champs : régime général, mutualité sociale agricole

Les AVC sont ciblés par plusieurs objectifs opérationnels du Schéma régional de Santé 2018-2023, notamment :

En amont de l'accident : renforcer les dépistages et agir sur les facteurs de risque en dépistant plus systématiquement et plus précocement l'hypertension artérielle, le diabète et les addictions.

En aval de la prise en charge de l'accident en UNV (unité neurovasculaire) améliorer le recours aux SSR et à la prévention tertiaire :

- Dans les UNV : en rendant systématique la visite hebdomadaire d'un médecin de réadaptation (par convention territoriale avec les SSR), en dédiant un professionnel à l'élaboration du projet de sortie et en permettant à tous l'accès à la consultation pluri-professionnelle post-AVC
- En renforçant l'offre en SSR spécialisés en affections des systèmes nerveux et en équipes mobiles de SSR intervenant à domicile (intégrées à une plateforme territoriale d'appui ou pas)

Un axe à visée épidémiologique est également prévu : Améliorer l'observation des données par un recueil des données de l'observatoire aquitaine des AVC (ObA2) couvrant les UNV de Nouvelle-Aquitaine et aux établissements de santé recevant plus de 40 AVC par an.

<sup>19</sup> PRS Nouvelle-Aquitaine 2018-2028, Diagnostic régional – ARS Nouvelle-Aquitaine

## Aspects particuliers du parcours de soins

Une analyse des déterminants des parcours de soins en phase post aigüe d'un AVC concernant un échantillon de 10 000 personnes sur les 130 000 victimes d'un primo AVC en 2012<sup>20</sup> montre que **l'offre sur le territoire détermine largement la qualité de la récupération des patients.**

Une prise en charge dans un SSR permet la mise en place d'une rééducation précoce tandis que les soins essentiellement délivrés à domicile avec un suivi par le médecin traitant sont susceptibles de retarder la mise en œuvre des rééducations et ses effets.

« A la sortie de l'épisode aigu d'hospitalisation (en MCO),

- six patients sur dix ont une prise en charge majoritairement à domicile,
- un patient sur trois présente ensuite un faible recours aux soins.
- moins de trois patients sur dix sont pris en compte par un SSR, le plus souvent pour des durées supérieures à deux mois.
- les parcours où interviennent majoritairement les structures d'hébergement médico-sociales ne concernent qu'une minorité de patients (3 %).
- 6 % des patients décèdent dans les trois mois suivant la sortie de l'hospitalisation en court séjour.

**Les facteurs d'offre jouent aussi un rôle déterminant. La rééducation après un AVC nécessite en effet l'intervention de professions paramédicales (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers...) que l'on peut trouver dans des structures hospitalières spécialisées en SSR ou en ville. (...). Lors d'une prise en charge majoritairement à domicile, la rééducation semble initiée souvent tardivement, suite au premier contact avec le médecin généraliste, alors qu'elle aurait dû répondre à une prescription hospitalière de sortie de MCO <sup>21</sup>».**

## Les enfants cérébrolésés

Une étude, réalisée dans le cadre d'un master sur les enfants cérébrolésés<sup>22</sup>, recense plusieurs sources apportant des éléments d'incidence au niveau national selon l'origine de la cérébrolésion. Outre les traumatismes crâniens parmi lesquels les 16-24 ans sont surreprésentés :

- entre **500 et 1000 enfants victimes d'un accident vasculaire cérébral chaque année**,<sup>23</sup>
- environ **1000 enfants par an sont victimes du syndrome du bébé secoué**<sup>24</sup>.

Dans ce mémoire qui analyse la construction sociale du handicap à l'adolescence, l'auteur conclut ainsi : « Enfin, il nous paraît fondamental d'évoquer la frontière, la limite de la construction sociale de la LCA et donc son périmètre. Des professionnels nous ont fait remarquer que **certains adolescents avec une lésion cérébrale n'étaient pas reconnus en tant que tels** (des adolescents victimes de chocs dus à des violences physiques et psychologiques répétées engendrent des états de stress post traumatiques). Ces derniers se retrouvent dans des accompagnements sociaux sans bénéficier d'une aide pluridisciplinaire dont ils auraient besoin. La construction de parcours du social vers le sanitaire et le médico-social n'est donc pas évidente dans le discours des professionnel et dans la réalité ».

<sup>20</sup> Observées au cours des 3 mois suivant la sortie de la phase aigüe hospitalière

<sup>21</sup> Clément Nestrigue, Laure Com-Ruelle, Damien Bricard Analyse séquentielle et déterminants des parcours de soins en phase post-aigüe d'un accident vasculaire cérébral, Irdes, 2019, document de travail

<sup>22</sup> Léa Ahmed, L'accompagnement des enfants et adolescents avec LCA, Handéo, UNAFTC, 2019

<sup>23</sup> Handicap.fr « L'accident vasculaire cérébral touche aussi les enfants », 23 Aout 2018

<sup>24</sup> HAS, Sofmer, Syndrome du bébé secoué ou traumatisme crânien non accidentel par secouement. Actualisation des recommandations de la commission d'audition de 2011, 2017.



## **Le vieillissement des personnes cérébrolésées**

En 2015, les CREAI Ile-de-France, Aquitaine et CREAI Alsace ont conduit une recherche concernant le devenir des adultes avec lésion cérébrale acquise plus de 10 après l'accident<sup>25</sup>. L'objectif était d'explorer la manière dont les acteurs se posent la question de **l'avancée en âge** des personnes avec des cérébrólésions acquises et de leurs aidants familiaux, d'identifier les difficultés rencontrées, les ressources mobilisées dans les différents espaces de vie (domicile, établissements sanitaires et médico-sociaux). Cette étude a mis en évidence que *« La coordination, la coopération, la réactivité des ressources reliées entre elles sont particulièrement importantes dans les situations de handicap liées à une lésion cérébrale acquise, et cela tout au long du parcours de vie des personnes »*.

Des préconisations étaient formulées notamment autour :

- des ressources médico-sociales au service du parcours de vie avec :
  - un assouplissement de l'orientation réalisée par les MDPH en permettant une double-orientation : SAVS + accueil de jour en foyer ou encore ESAT+SAMSAH
  - une coordination des parcours permettant un lien entre la phase de rééducation et le retour à domicile ou dans un lieu de vie adapté prenant en compte l'ensemble des besoins avec par exemple un SAMSAH coordonnateur
- de l'organisation territoriale des réponses avec :
  - la mise en œuvre dans chaque région, d'un diagnostic territorial partagé régional concernant les réponses aux besoins des personnes avec LCA
  - la définition de modes de coopération partagés entre les ressources du territoire (avec protocoles de coordination et dispositifs intégrés)
  - la mise en place de convention par les MDPH de ressources spécialisées LCA et coordonnées entre elles pour effectuer des évaluations fonctionnelles dans les milieux de vie des personnes

---

<sup>25</sup> « Longtemps après l'accident » op.cit.

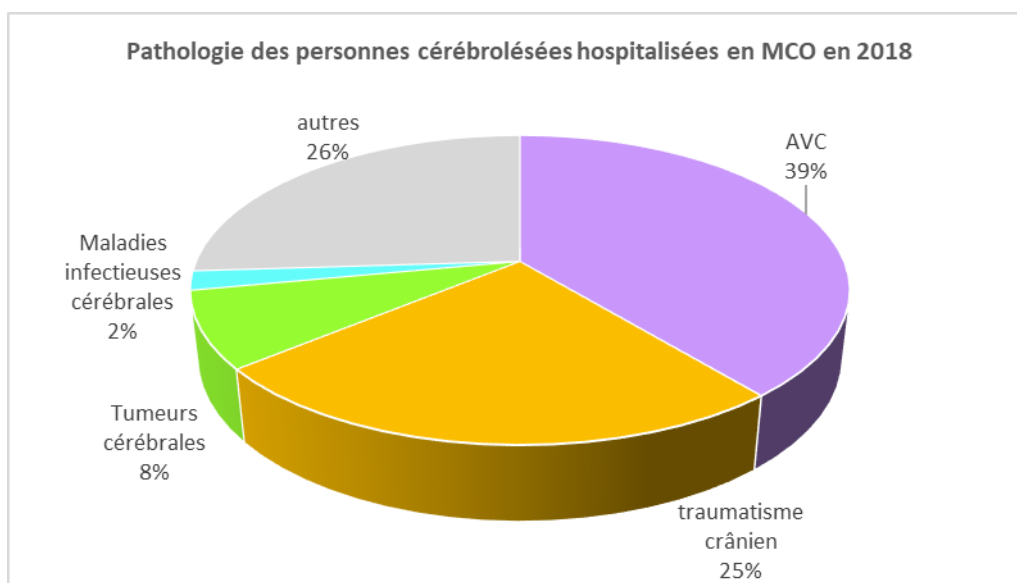
## Les patients avec des cérébrolésions acquisés hospitalisés en MCO

En 2018, plus de **61 000 patients cérébrolésés** ont été hospitalisés dans un établissement MCO de Nouvelle Aquitaine<sup>26</sup>.

Les données présentées dans ce chapitre sont issues du **PMSI MCO** (base sécurisée ATIH 2018). Cette base de données permet de suivre l'activité des établissements hospitaliers ayant une activité MCO (médecin, chirurgie, obstétrique) et les caractéristiques des patients et des séjours. Une extraction a été réalisée par le service DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation de l'ARS, pour 2018 sur la base de codes CIM10 correspondant aux différentes formes de cérébrolésions acquisés. Cette liste a été élaborée avec l'appui du COTRIM<sup>27</sup>, elle comporte **22 pathologies rattachées à 4 rubriques principales** : accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, tumeurs cérébrales, maladies infectieuses cérébrales<sup>28</sup>. Cette extraction a été réalisée en novembre 2019.

### Le profil des personnes cérébrolésées hospitalisées dans un établissement MCO

La 1<sup>ère</sup> cause d'hospitalisation suite à cérébrolésion est à relier à un AVC (près de 40%), viennent ensuite les traumatismes crâniens (25%) et les tumeurs cérébrales (17%).



Source : PMSI MCO, base sécurisée ATIH 2018  
Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**En termes de structure par âge**, la population cérébrolésée hospitalisée en MCO est composée pour :

- les trois quarts (72%) de personnes ayant au moins 60 ans
- un quart (24%) de personnes âgées de 16 à 59 ans
- un faible pourcentage, autour de 4%, de jeunes de moins 16 ans.

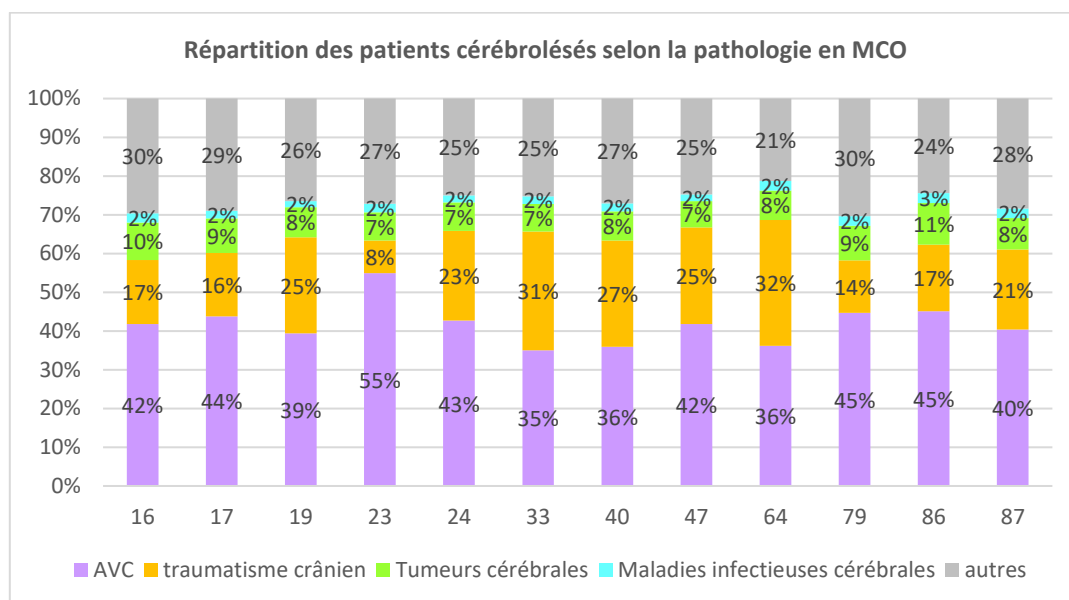
<sup>26</sup> Source : PMSI MCO, base sécurisée ATIH - Exploitation : DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation - 17/10/2019

<sup>27</sup> Comité technique régional de l'information médicale

<sup>28</sup> Cf. liste détaillée en annexe

Selon les départements des variations apparaissent :

- pour les AVC, une proportion très élevée dans la Creuse (55%) et à l'inverse plus faible en Gironde (35%)
- pour les traumatismes crâniens, une forte représentativité en Gironde et dans les Pyrénées-Atlantiques (31/32%), ce qui peut être au nombre d'accidents pour 1000 habitants dans ces départements les plus élevés de la région.



Source : PMSI MCO, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Les sorties des patients cérébrlésés hospitalisés dans un établissement MCO

En 2018, **les deux tiers des sorties de MCO des personnes cérébrlésées se font vers le domicile<sup>29</sup>** (sans précision sur les accompagnements éventuellement mis en place), 23% vers une structure sanitaire et 8% des patients décèdent. Les retours à domicile concernent davantage les personnes ayant eu une tumeur cérébrale ou un traumatisme crânien. Une admission directe dans une structure médico-sociale n'est en œuvre mise que pour une faible proportion de personnes cérébrlésées.

### Destination à la sortie des MCO en fonction de la pathologie en 2018

|                          | AVC         | Traumatismes crâniens | Tumeurs cérébrales | Maladies infectieuses | Autres      | Ensemble    |
|--------------------------|-------------|-----------------------|--------------------|-----------------------|-------------|-------------|
| Sanitaire                | 26%         | 19%                   | 11%                | 24%                   | 30%         | <b>23%</b>  |
| MCO                      | 11%         | 9%                    | 6%                 | 14%                   | 12%         | <b>10%</b>  |
| SSR                      | 14%         | 9%                    | 5%                 | 10%                   | 16%         | <b>12%</b>  |
| SLD                      | 1%          | 0%                    | 0%                 | 0%                    | 1%          | <b>1%</b>   |
| PSY                      | 0%          | 1%                    | 0%                 | 0%                    | 1%          | <b>0%</b>   |
| HAD                      | 0%          | 0%                    | 2%                 | 1%                    | 1%          | <b>1%</b>   |
| Structure médico-sociale | 3%          | 2%                    | 1%                 | 1%                    | 3%          | <b>2%</b>   |
| Domicile <sup>30</sup>   | 63%         | 75%                   | 78%                | 65%                   | 56%         | <b>66%</b>  |
| Décès                    | 8%          | 4%                    | 8%                 | 8%                    | 12%         | <b>8%</b>   |
| <b>TOTAL</b>             | <b>100%</b> | <b>100%</b>           | <b>100%</b>        | <b>100%</b>           | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

Source : PMSI MCO, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>29</sup> Cf. p12-13, document de travail Irdes, 2019, Données idem.

<sup>30</sup> N'intégrant pas les personnes suivies en HAD, ce qui ne représente que très peu de situations.

# L'accompagnement des patients cérébrolésés par les SSR

## L'offre en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) en Nouvelle Aquitaine

La Nouvelle-Aquitaine compte 184 établissements ayant une activité SSR. La plupart ont une section polyvalente qui « assure une prise en charge globale du patient, autour d'une équipe pluridisciplinaire, afin d'assurer son retour à l'autonomie »<sup>31</sup> et souvent une ou plusieurs spécialités qui s'articulent autour de **9 prises en charge spécifiques** dans les catégories d'affections suivantes :

- appareil locomoteur
- système nerveux
- cardio-vasculaires
- respiratoires
- onco-hématologiques
- grands brûlés
- conduites addictives
- systèmes digestif, métabolique et endocrinien
- personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance.

Outre les SSR polyvalents, les personnes cérébrolésées vont être accueillies en priorité dans les SSR ayant les spécialités appareils locomoteurs et système nerveux.

### Offre en SSR en Nouvelle-Aquitaine selon la spécialité en 2018

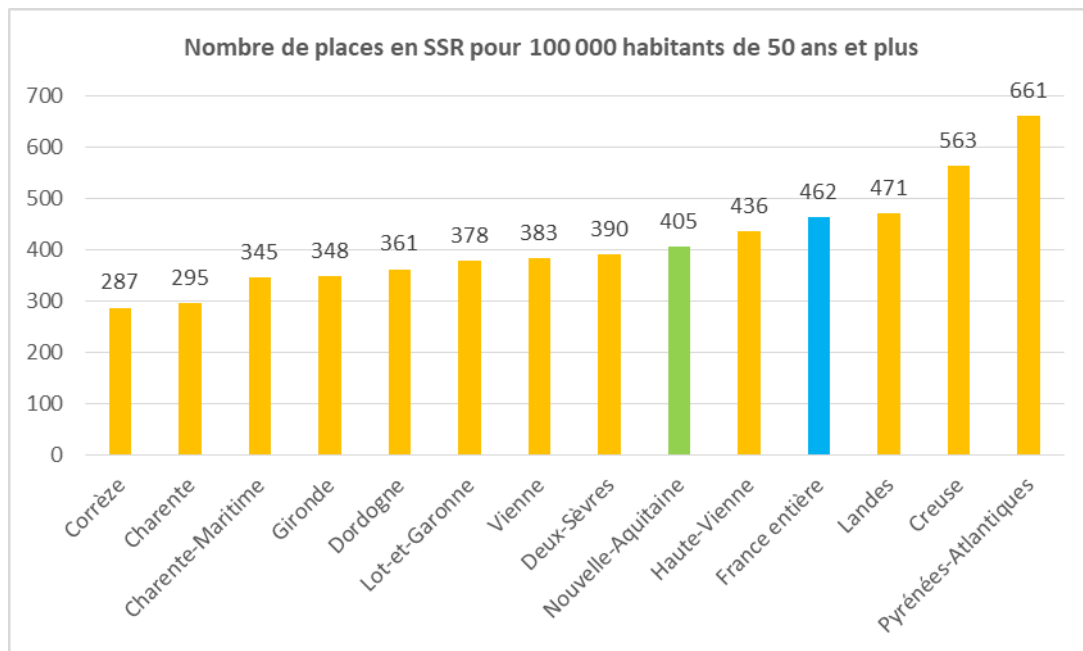
| Département               | Nombre total de SSR | Dont appareil locomoteur | Dont système nerveux | Dont polyvalents | SSR agréés pédiatriques |
|---------------------------|---------------------|--------------------------|----------------------|------------------|-------------------------|
| 16                        | 9                   | 2                        | 2                    | 9                | 1                       |
| 17                        | 18                  | 3                        | 4                    | 17               | 2                       |
| 19                        | 8                   | 2                        | 2                    | 7                | 2                       |
| 23                        | 8                   | 2                        | 1                    | 8                | 1                       |
| 24                        | 19                  | 2                        | 2                    | 18               | -                       |
| 33                        | 35                  | 6                        | 7                    | 33               | 3                       |
| 40                        | 15                  | 4                        | 2                    | 13               | 1                       |
| 47                        | 14                  | 2                        | 2                    | 14               | 2                       |
| 64                        | 33                  | 5                        | 8                    | 28               | 5                       |
| 79                        | 8                   | 1                        | 2                    | 7                | 2                       |
| 86                        | 7                   | 2                        | 1                    | 10               |                         |
| 87                        | 10                  | 3                        | 3                    | 9                | 3                       |
| <b>Nouvelle-Aquitaine</b> | <b>184</b>          | <b>34</b>                | <b>36</b>            | <b>173</b>       | <b>22</b>               |

Source : FINESS –ARS Nouvelle-Aquitaine

Tous les départements de la région disposent d'un ou plusieurs SSR ayant les spécialités appareil locomoteur et système nerveux. Des SSR pédiatriques sont aussi agréés dans tous les départements sauf en Dordogne et en Vienne.

<sup>31</sup> [www.fhp-ssr.fr](http://www.fhp-ssr.fr)

La Nouvelle-Aquitaine est une des régions les moins équipées en SSR (toutes spécialités confondues) avec un taux d'équipement de 405 lits/places pour 100 000 habitants de 50 ans et plus contre 462 en moyenne nationale (seules les régions Pays de la Loire et Martinique sont moins bien équipées).



Source : DREES, SAE 2017, traitements DREES ; INSEE, estimations de population au 1<sup>er</sup> janvier 2017.  
Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

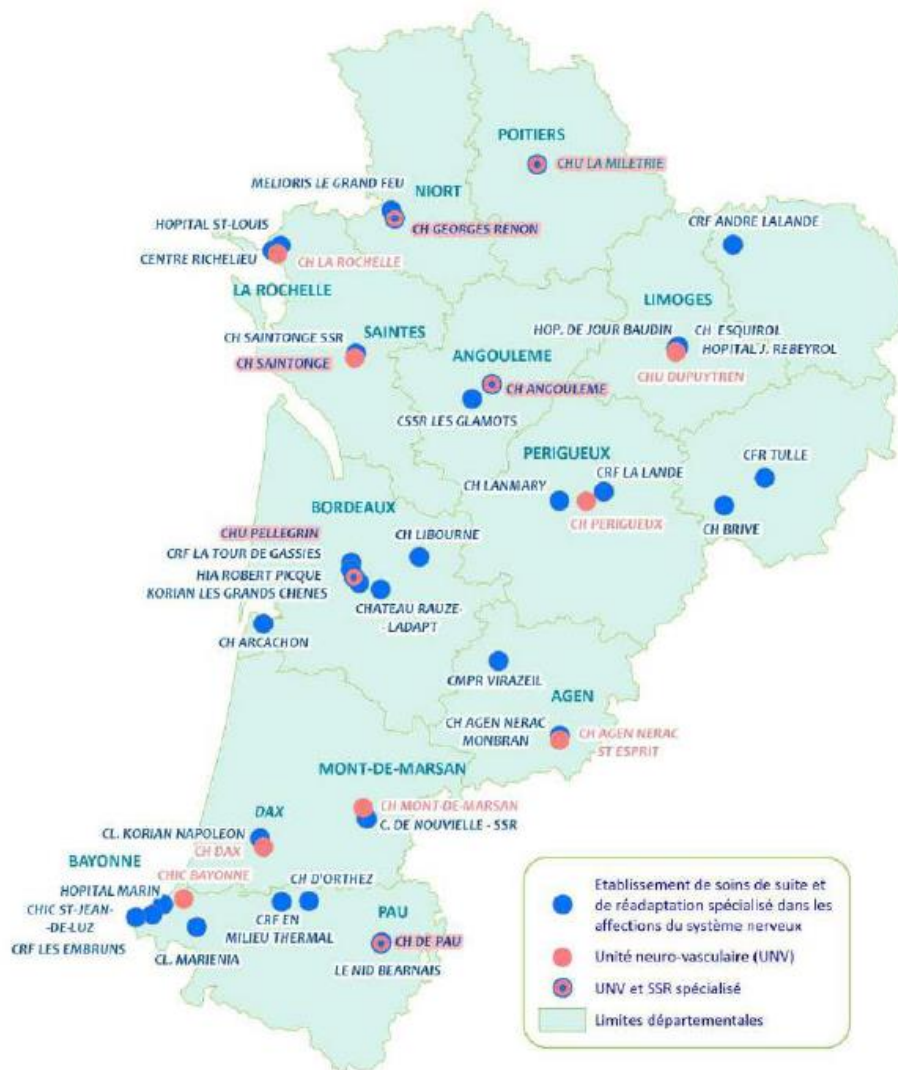
Au sein de la région Nouvelle-Aquitaine, les disparités sont fortes. Seuls 3 départements ont un taux d'équipement dépassant la moyenne nationale.

## Zoom sur l'offre sanitaire pour la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

L'AVC est une urgence médicale qui nécessite le recours rapide à une filière de soins coordonnée. La thrombolyse à phase aiguë et la prise en charge en rééducation multidisciplinaire améliorent significativement le pronostic vital et fonctionnel avec les UNV (Unité neuro-vasculaire) et les SSR spécialisés afin de répondre à ces deux besoins complémentaires. On observe cependant des disparités entre les départements :

- deux UNV en Charente-Maritime, Landes et Pyrénées-Atlantiques mais aucune en Creuse ni en Corrèze
- 7 SSR spécialisés en Gironde et en Pyrénées Atlantiques, les autres départements n'en ayant qu'un ou deux avec des zones rurales mal desservies.

*Les structures de prise en charge spécialisées en médecine et SSR*



Source : DREES - Enquête SAE 2015 - ARHGS au 1er septembre 2016  
 Traitement : ARS NA - DPSR, Pôle études, statistiques et évaluation  
 Cartographie : IGN / ESRI ©

Janvier 2017

## Les patients avec des cérébrolésions acquises en SSR

### Méthodologie

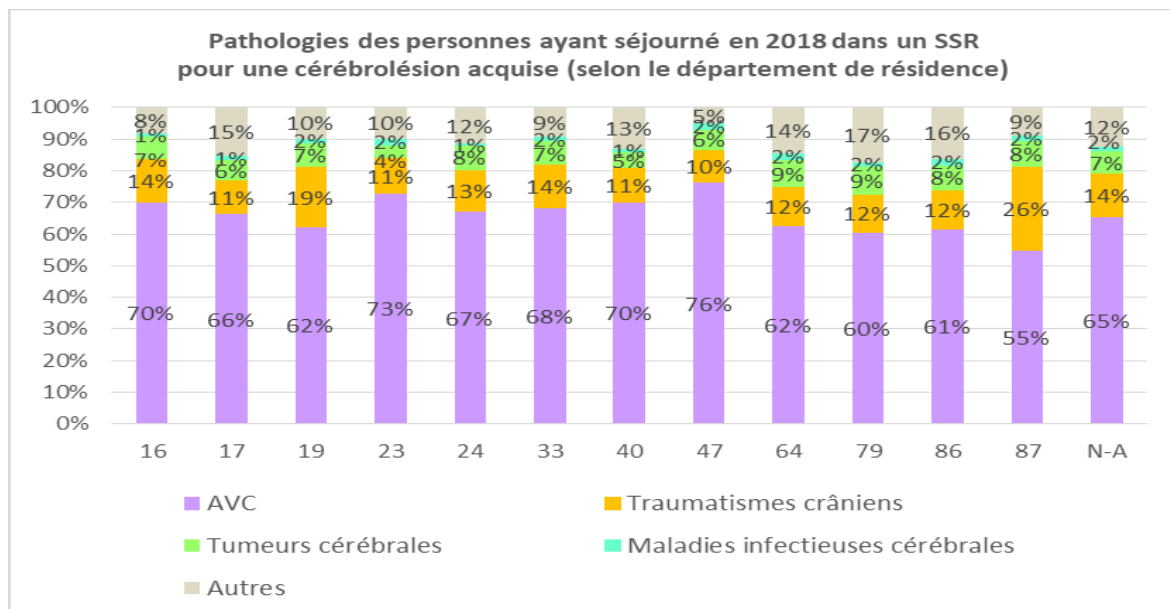
Les données présentées dans ce chapitre sont issues de **2 sources** :

- **Le PMSI SSR** (base sécurisée ATIH 2018), avec une extraction que les mêmes critères que pour le PMSI MCO (cf. supra).
- **Une enquête ARS-CREAI** conduite auprès des SSR de Nouvelle-Aquitaine susceptibles, au regard de leur spécialisation, d'accueillir des patients cérébrolésés. Cette enquête a été lancée en avril-mai 2019 avant donc que l'extraction faite à partir du PMSI-SSR ait permis d'identifier l'ensemble des SSR ayant effectivement reçu des personnes cérébrolésées. Sur les 137 SSR destinataires de l'enquête, 39% ont répondu et 74% avaient dans leur file active 2018 des patients cérébrolésés. L'enquête a permis de recenser 1520 patients cérébrolésés, soit 16% de la file active régionale totale. Sur plusieurs indicateurs communs aux 2 sources : type de pathologies à l'origine de la cérébrolésion, destination à la sortie du SSR... cet échantillon s'avère représentatif de l'ensemble de la file active.

### Profils des patients

En 2018, **près 9 400 personnes** ont séjourné dans un SSR de Nouvelle-Aquitaine pour recevoir des soins liés à une cérébrolésion. Pour les **deux tiers de ces patients (65%), un accident vasculaire cérébral** est à l'origine de cette cérébrolésion. Les personnes ayant eu une AVC sont donc beaucoup représentées en SSR qu'elles ne l'étaient en MCO (39%), cette pathologie nécessitant fréquemment une phase de rééducation pour récupérer des fonctions perdues ou altérées par l'accident cérébral

Les autres patients se répartissant entre traumatisme crânien : 14% (25% en MCO), tumeurs cérébrales : 7% (8% en MCO), maladies infectieuses cérébrales : 2% (idem en MCO) et autres : 11% (26% en MCO).



Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Selon le département de résidence, la répartition entre les différentes pathologies à l'origine de la cérébrolésion peut varier assez sensiblement comme :

- La part des personnes victimes d'AVC qui va de 55% en Haute-Vienne à 73% dans la Creuse<sup>32</sup>
- La part des personnes victimes d'un traumatisme crânien qui varie de 10% en Lot-et-Garonne à 26% en Haute-Vienne.

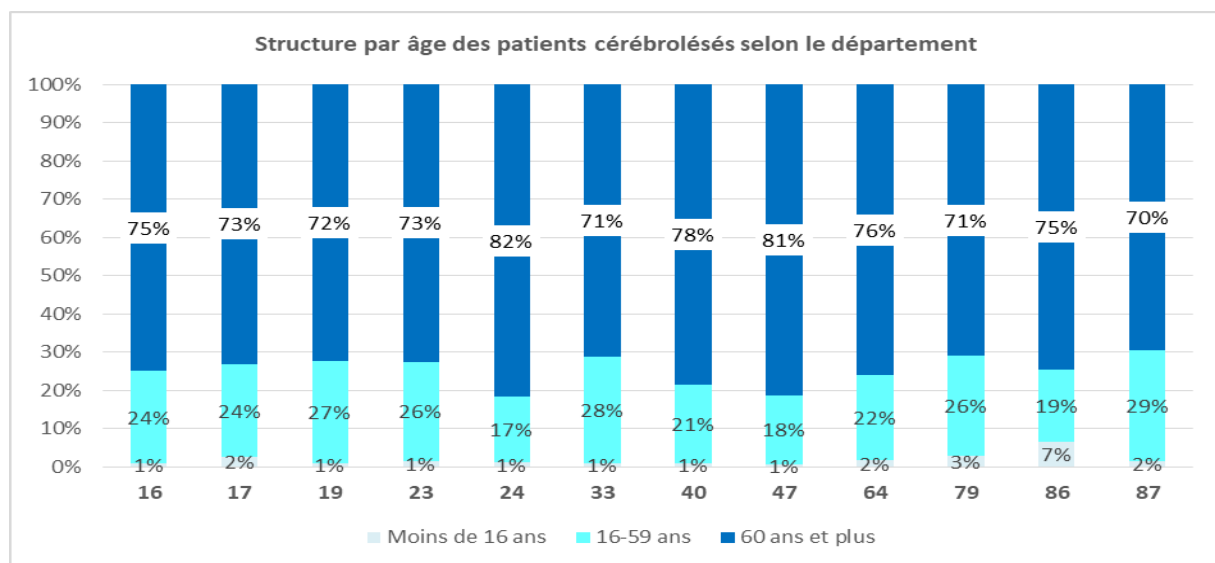
Après standardisation sur l'âge et le sexe<sup>33</sup>, le nombre de séjours pour AVC pour 100 habitants de Nouvelle-Aquitaine est sensiblement identique à celui de la France entière<sup>34</sup>.

**En termes de structure par âge**, la population cérébrolésée est composée (de façon tout à comparable aux patient de MCO) :

- Pour les trois quarts (74%) de personnes ayant au moins 60 ans, donc pour lesquelles un accès aux structures médico-sociales du champ handicap ne sera pas possible à la sortie de la phase de soins et de rééducation,
- pour un quart (24%) de personnes âgées de 16 à 59 ans,
- pour un faible pourcentage, autour de 2%, de jeunes de moins 16 ans, relevant théoriquement de la filière pédiatrique.

D'un département à l'autre, la structure par âge des patients cérébrolésés varie relativement peu. Les jeunes de moins de 16 ans restent partout peu représentés, hormis dans la Vienne où ils forment un effectif un peu plus fourni : 7% des patients contre 2% en moyenne.

Les personnes âgées de 60 ans et plus sont largement majoritaires dans tous les départements, de 70%/71% en Haute-Vienne, Gironde et Deux-Sèvres à 81%/82% en Lot-et-Garonne et Dordogne.



Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

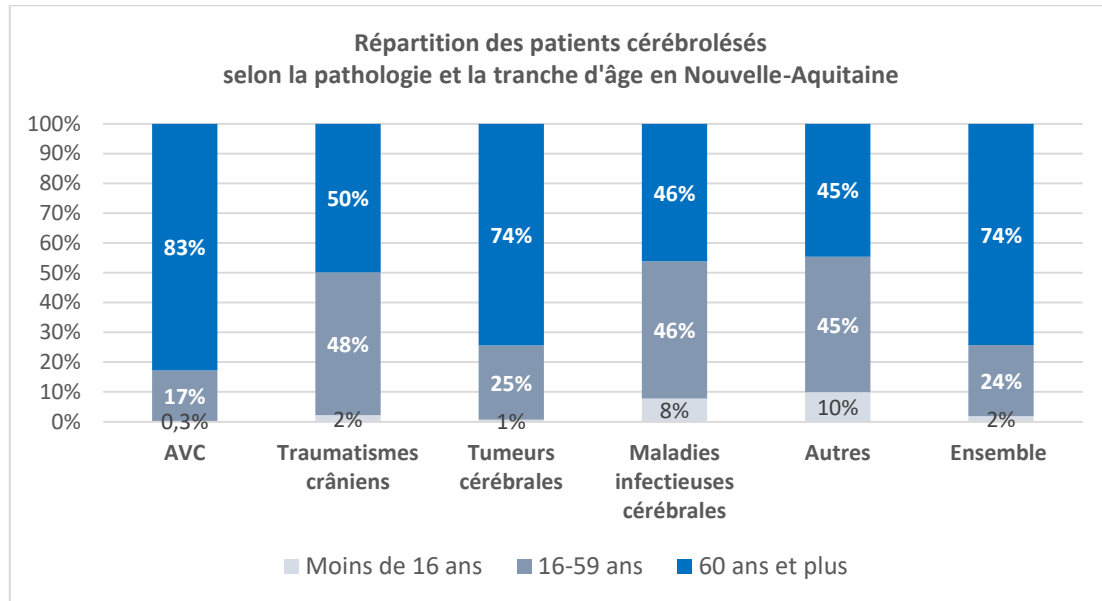
<sup>32</sup> La structure par âge de la population du département peut jouer un rôle mais pas uniquement car la Corrèze, par exemple, qui a une proportion d'habitants âgés de 75 ans plus élevée que la moyenne régionale a une part d'AVC relativement basse.

<sup>33</sup> La standardisation sur l'âge et le sexe permet de corriger l'effet structure de la population de la zone géographique considérée et donc d'effectuer des comparaisons régionales

<sup>34</sup> Diagnostic régional – Projet régional de santé 2018-2028.

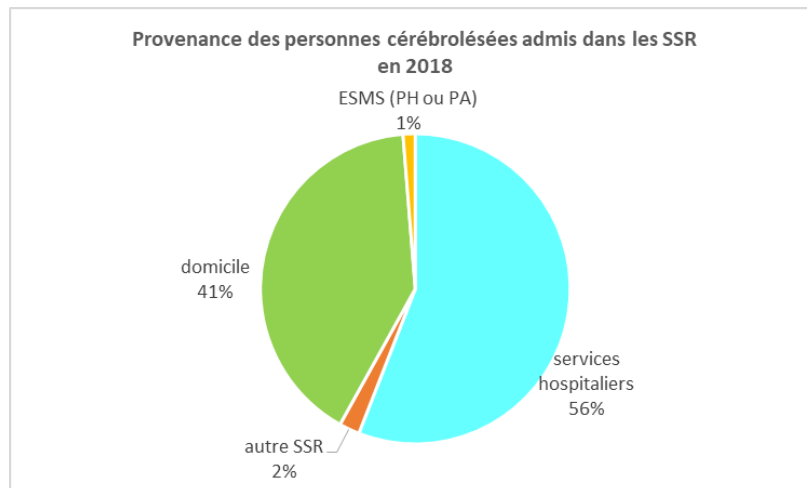


Les AVC et les tumeurs cérébrales affectent majoritairement les personnes âgées de 60 ans et plus (respectivement 83 et 74% des effectifs concernés par ces pathologies). Pour les autres formes de cérébrolésion, traumatisme crânien, maladie infectieuse... les personnes de moins de 60 ans et celles âgées de 60 ans et plus sont représentées à part égale.



Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018  
Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Provenance des patients cérébrolésés admis en SSR



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées  
Enquête 2019 ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les données sur la provenance des personnes cérébrolésées entrées dans les SSR de Nouvelle-Aquitaine en 2018 sont issues de l'étude ARS-CREAI 2019.

Un peu plus de moitié de ces personnes (56%) proviennent directement d'un service hospitalier (MCO), les autres arrivent dans leur quasi-totalité du domicile (41%).

Ce pourcentage important de personnes arrivant du domicile correspond à 2 types de situations (dont il n'est pas possible avec les données disponibles d'estimer la part respective) :

- Des personnes pour lesquelles des séjours en SSR sont réalisés en alternance avec des retours à domicile, en fonction des différentes phases de rééducation,
- Des personnes qui n'ont pas trouvé de places en SSR et qui attendent à domicile qu'une place se libère alors que leur état nécessiterait des soins et rééducations. Il s'agit de situations problématiques avec des retards pour entrer en SSR qui peuvent pénaliser les personnes voire générer des risques de rupture d'accompagnement.

## Type de séjours

Au cours de l'année 2018, **les 9 400 patients cérébrolésés dénombrés dans les SSR ont accompli 13 000 séjours**. Ainsi, selon la pathologie, son évolution et ses éventuelles complications, plusieurs séjours par patient sont nécessaires, en moyenne : 1,4 séjour par patient.

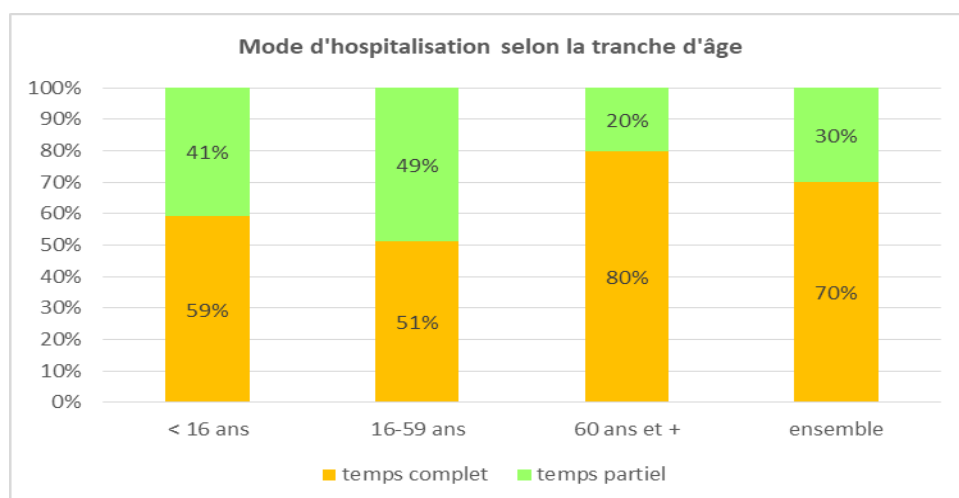
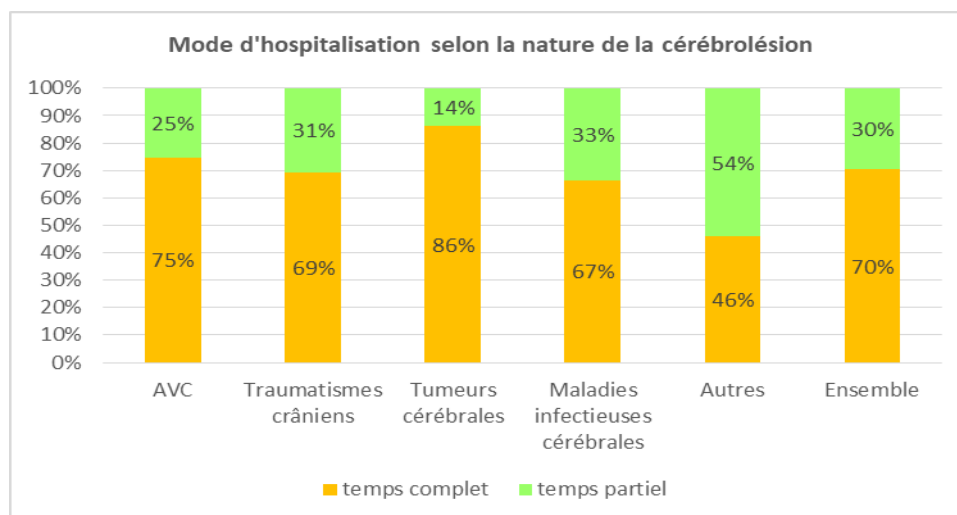
**Nombre de patients cérébrolésés et de séjours dans les SSR de Nouvelle-Aquitaine en 2018**

|                                  | Nombre de patients | Nombre de séjours | Nombre moyen de séjours par patient |
|----------------------------------|--------------------|-------------------|-------------------------------------|
| AVC                              | 6 129              | 8351              | 1,36                                |
| Traumatismes crâniens            | 1 269              | 1782              | 1,40                                |
| Tumeurs cérébrales               | 683                | 850               | 1,24                                |
| Maladies infectieuses cérébrales | 142                | 212               | 1,49                                |
| Autres                           | 1 148              | 1862              | 1,62                                |
| <b>TOTAL</b>                     | <b>9371</b>        | <b>13057</b>      | <b>1,39</b>                         |

Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Le plus souvent, **les personnes cérébrolésées sont hospitalisées à temps plein (70%)** dans les SSR, ce mode d'hospitalisation étant plus souvent pratiqué pour les personnes atteintes de tumeurs cérébrales ou d'AVC.



Selon l'âge, et en lien avec les pathologies le plus souvent présentées, le taux d'hospitalisation à temps plein atteint 80% parmi les personnes âgées de 60 ans et plus, alors qu'il varie entre 50 et 60% parmi les personnes plus jeunes.

Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Les sorties des patients cérébrólésés des SSR

En 2018, **près de 80% des sorties des personnes cérébrólésées se sont faites vers le domicile**, 13% vers une structure sanitaire (le plus souvent vers un service de MCO – 8%) et plus de 5% vers une structure médico-sociale (soit 670 personnes). La répartition entre ESMS du secteur personnes âgées et du secteur adultes handicapés n'est pas mentionnée dans le PMSI, mais vu la structure par âge des patients cérébrólésés (les trois quarts ont plus de 60 ans), les flux doivent se faire principalement en direction des EHPAD. Toutefois, en termes d'effectifs, le nombre de personnes de moins de 60 ans, potentiellement adressées vers une structure médico-sociale pour adultes handicapées s'élève environ à 160 pour une seule année d'observation.

Les sorties des SSR des personnes ayant une cérébrólésion due à **une tumeur cérébrale** se font plus fréquemment qu'en moyenne vers un service sanitaire (24% vs 13% toutes causes de cérébrólésions). Les décès sont aussi plus fréquents pour ce public : 15% contre 3% en moyenne.

**Destination à la sortie des SSR en fonction de la pathologie en 2018**

|                          | AVC           | Traumatismes crâniens | Tumeurs cérébrales | Maladies infectieuses cérébrales | Autres        | Ensemble      |
|--------------------------|---------------|-----------------------|--------------------|----------------------------------|---------------|---------------|
| Sanitaire                | 13,30%        | 10,7%                 | 24,1%              | 11,2%                            | 8,0%          | <b>12,8%</b>  |
| MCO                      | 7,9%          | 6,8%                  | 14,8%              | 9,1%                             | 5,0%          | <b>7,8%</b>   |
| SSR                      | 2,7%          | 2,1%                  | 4,1%               | 1,0%                             | 1,5%          | <b>2,5%</b>   |
| SLD                      | 2,4%          | 1,5%                  | 2,7%               | 0,0%                             | 1,2%          | <b>2,1%</b>   |
| PSY                      | 0,1%          | 0,1%                  | 0,4%               | 1,0%                             | 0,1%          | <b>0,1%</b>   |
| HAD                      | 0,2%          | 0,2%                  | 2,2%               | 0,0%                             | 0,2%          | <b>0,3%</b>   |
| Structure médico-sociale | 6,2%          | 6,0%                  | 3,7%               | 3,0%                             | 2,5%          | <b>5,4%</b>   |
| Domicile <sup>35</sup>   | 77,8%         | 81,2%                 | 56,9%              | 84,3%                            | 88,5%         | <b>78,7%</b>  |
| Décès                    | 2,8%          | 2,1%                  | 15,3%              | 1,5%                             | 1,1%          | <b>3,2%</b>   |
| <b>TOTAL</b>             | <b>100,0%</b> | <b>100,0%</b>         | <b>100,0%</b>      | <b>100,0%</b>                    | <b>100,0%</b> | <b>100,0%</b> |

Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018

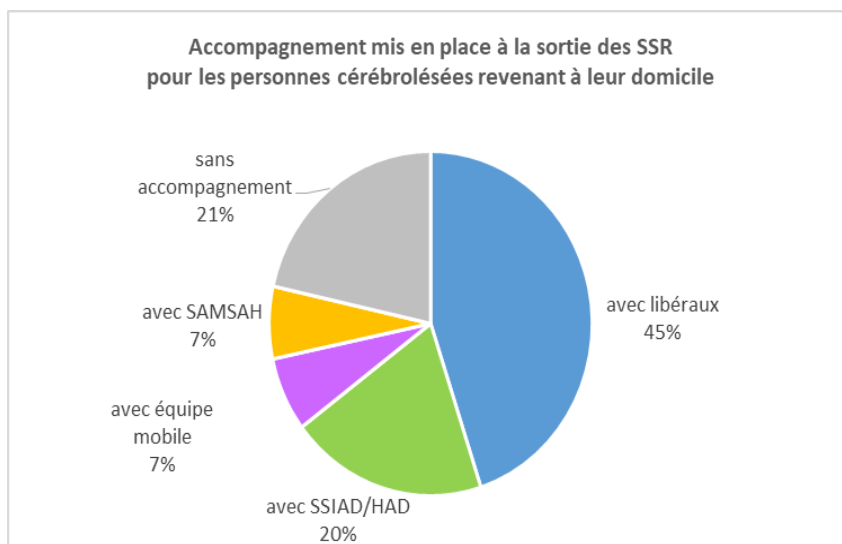
Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les sorties des SSR des personnes cérébrólésées se font donc majoritairement vers le domicile. Toutefois les données PMSI ne permettent pas de préciser si des accompagnements et interventions de professionnels ont été mis en place pour soutenir ces retours à domicile.

L'étude ARS-CREAI a tenté d'explorer cette dimension. Le taux de retour à domicile estimé avec cette étude est de 79%, donc équivalent à l'ensemble des sorties de SSR de personnes cérébrólésées de Nouvelle-Aquitaine en 2018 observé via l'exploitation du PMSI SSR. Pour 80% de ces personnes revenant à domicile, des accompagnements sont mis en place, le plus souvent par des libéraux (45%) et dans le tiers des cas (34%) par des dispositifs de soins, en particulier des SSIAD, ou plus rarement médico-sociaux avec les SAMSAH.

**Pour 20% des personnes cérébrólésées** rentrant à domicile, aucun accompagnement spécifique n'est mis en place, sans que soit précisé si ce choix est fait en l'absence de besoins particuliers ou si les professionnels ou services nécessaires n'ont pas pu être mobilisés.

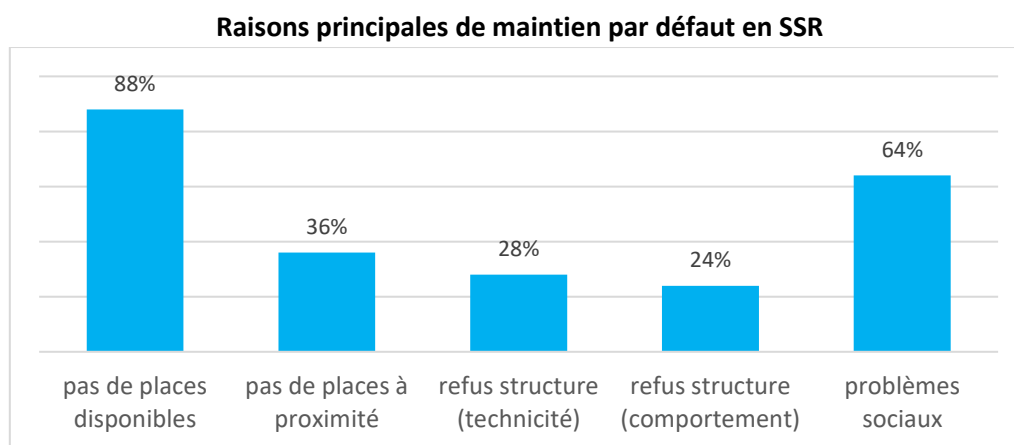
<sup>35</sup> N'intégrant pas les personnes suivies en HAD, ce qui ne représente que très peu de situations.



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées  
Enquête 2019 ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

De même, l'adéquation du retour à domicile par rapport aux besoins de la personne n'a pas pu être interrogée. Toutefois, l'enquête auprès des ESMS pour adultes handicapés (cf. infra) montre qu'une partie d'entre eux a des demandes d'admission émanant de personnes cérébrolésées qui ne peuvent être satisfaites dans l'immédiat.

Les SSR confirment ces difficultés d'accès à des réponses adaptées aux besoins des personnes cérébrolésées dont la phase de rééducation est achevée et près des deux tiers des SSR qui ont répondu à l'enquête (62,5%, n=25) ont des patients qui sont maintenus par défaut, faute de solution de sorties satisfaisantes. Ainsi, en 2018, 144 patients sont cérébrolésés maintenus par défaut dans les 18 SSR ayant renseigné cette donnée dans le questionnaire. Cet effectif représente **8% de la file active totale de personnes cérébrolésées dans les SSR répondant**. Les effectifs par SSR varient en fonction notamment de la spécialisation « cérébrolésés » de 1 patient à 32 (ADAPT Château Rauzé - 33). Les raisons principales évoquées à ces sorties bloquées sont le manque de places disponibles dans les structures médico-sociales adaptées et des problèmes sociaux majeurs.



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées. Enquête 2019 ARS /CREAI Nouvelle-Aquitaine

**Récapitulatif : répartition des sorties de MCO et SSR pour les principales formes de cérébrolésions**

|               | Sorties de MCO |             |             | Sorties de SSR |             |             |
|---------------|----------------|-------------|-------------|----------------|-------------|-------------|
|               | AVC            | TC          | Tumeurs     | AVC            | TC          | tumeurs     |
| MCO/SSR       | 25%            | 18%         | 11%         | 11%            | 9%          | 19%         |
| Domicile      | 63%            | 75%         | 78%         | 78%            | 81%         | 57%         |
| Médico-social | 3%             | 2%          | 1%          | 6%             | 6%          | 4%          |
| Décès         | 8%             | 4%          | 8%          | 3%             | 2%          | 15%         |
| Autres        | 1%             | 1%          | 2%          | 2%             | 2%          | 5%          |
| <b>TOTAL</b>  | <b>100%</b>    | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b>    | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

Source : PMSI SSR, base sécurisée ATIH 2018

Exploitation : ARS DPSP, Pôle Etudes, Statistiques et Evaluation – CREAI Nouvelle-Aquitaine

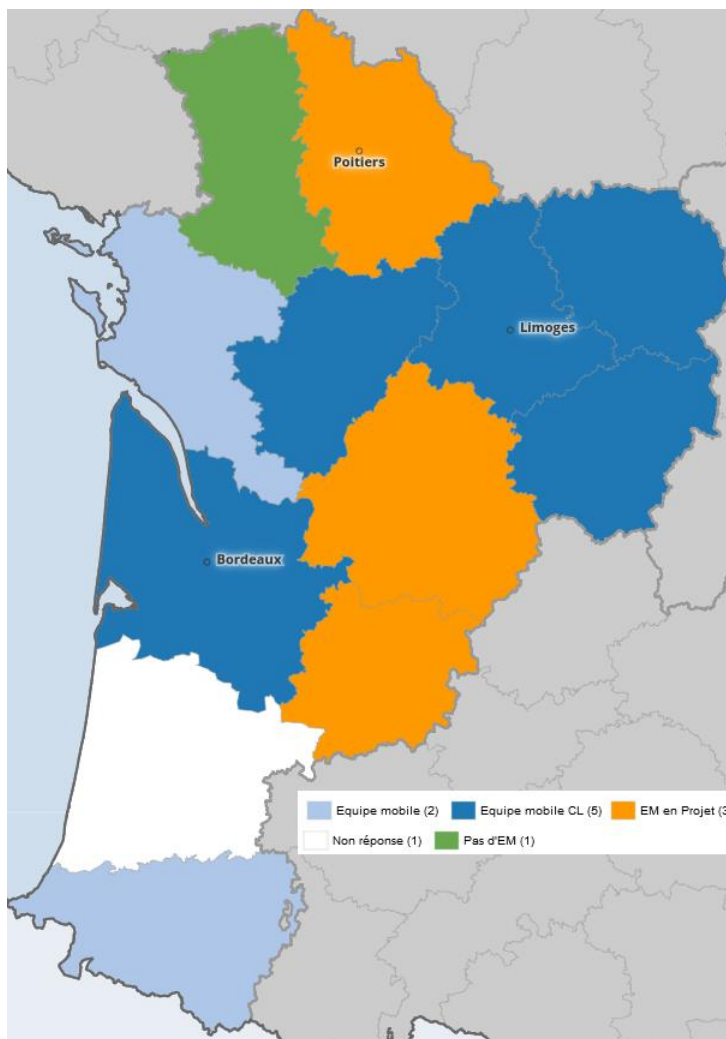
## Zoom sur les équipes mobiles des SSR

**L'équipe mobile (EM)** est défini, dans le cahier des charge des équipes mobiles de soins de suite et de réadaptation édité par l'ARS IDF, comme : « une unité pluridisciplinaire qui a pour objet, sur un territoire défini, de faciliter le retour ou le maintien dans son lieu de vie d'une personne en situation de handicap temporaire ou prolongée. (...) Son intervention est ponctuelle et s'inscrit dans un projet de vie et de prise en charge personnalisé centré sur la qualité de vie attendue par la personne ou son entourage. »<sup>36</sup>.

Structure transversale, rattachée au secteur sanitaire, intervenant sur un territoire défini, elle est composée d'une unité pluridisciplinaire (rééducateur paramédical, secrétaire, travailleur social et médecin) et intervient auprès d'un public en situation de handicap dont la situation rend difficile un retour ou un maintien à domicile en l'état.

Les EM SSR assurent un travail d'interface entre les différents acteurs sanitaires (de ville ou institutionnels) en amont et en aval, et apportent leur expertise pour faciliter et coordonner le retour à domicile après hospitalisation dans une logique de filière.

### Présence ou non par département d'une ou plusieurs équipes mobiles portées par un SSR



Sur les 40 SSR qui ont indiqué accueillir des personnes cérébrolésées, **9 ont une équipe mobile au sein du SSR ou de sa structure gestionnaire (22,5%)** et 7 ont le projet d'en créer une (17,5%).

Aucune EM n'a été déclarée dans les Deux-Sèvres et aucune réponse sur ce sujet dans les Landes.

Il peut y avoir plusieurs équipes mobiles au sein d'un même département comme : en Gironde ou en Charente-Maritime. Dans quatre départements, il y a des projets de création d'équipe mobile en plus de celles déjà existantes : 16, 17, 33 et 64. Ces équipes mobiles interviennent **dans plus de la moitié des cas (5/9) exclusivement dans l'accompagnement des patients cérébrolésés** (cf. Carto ci-dessous en bleu foncé), dans le second cas pas exclusivement (cf. bleu clair).

Des projets sont signalés dans les trois départements non équipés d'après l'enquête (24, 47 et 86).

Source : Etude 2019 ARS NA – CREA NA – Exploitation CREA NA

<sup>36</sup> Le lieu de vie comprend le domicile mais aussi les institutions d'hébergement habituel de la personne (structures sociales ou médico-sociales en particulier).

En majorité, les EM interviennent sur l'ensemble de leur département d'implantation mais peu au sein d'autres SSR ne disposant pas de ce dispositif (seulement 3/9). Les SSR ne disposant pas d'équipe mobile spécialisée ne semblent pas avoir connaissance de l'existence de ce type de dispositif porté par d'autres SSR sur leur territoire. De même, seul un ESMS sur quatre (25%) déclare travailler avec une équipe mobile sur le terrain.<sup>37</sup>

Parmi les 9 équipes mobiles repérées, trois ont des champs d'intervention spécifiés :

- 19 : intervention de l'équipe mobile uniquement à domicile et pour des personnes victimes d'un AVC (sans conditions d'âge).
- 33 : filière AVC exclusivement pour l'une des deux équipes mobiles évoquées dans cette enquête
- 87 : accès à l'équipe mobile sous condition d'une orientation MDPH

**La majorité des EM intervient à domicile avec ou sans HAD** et la moitié dans les établissements hospitaliers ou dans les ESMS. Elles proposent le plus souvent 3 à 4 prestations socles :

- l'évaluation pluridisciplinaire (9),
- le bilan ergothérapeutique (8),
- la coordination de prise en charge à domicile (8)
- le bilan social (7)

Plus de la moitié des SSR ne disposant pas d'équipe mobile au sein de leur structure (n=22) estiment qu'il serait utile de pouvoir en disposer (12)<sup>38</sup> Ces SRRS se situent en 17, 23, 24, 33, 47, 64 et 79 (départements non couverts ou partiellement couverts par une équipe mobile).

Cette enquête met en évidence la **disparité de déploiement des EM** de SSR selon les territoires et l'hétérogénéité dans leurs pratiques.

La méconnaissance de ces dispositifs, de leur place au sein de la filière dans chaque territoire et l'absence de modélisation, de cadre commun n'est **pas en adéquation avec la volonté de virage ambulatoire** souhaitée par les pouvoirs publics pour assurer un continuum de prise en charge quel que soit le lieu de vie.

---

<sup>37</sup> Etude 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI NA « Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine ». (432 ESMS sollicités – Taux de retour 44% - dont 63% qui accompagnent des personnes cérébrolésées – Taille final de l'échantillon n=120)

<sup>38</sup> Contre 3 qui considèrent que non et 6 qui ne se prononcent pas

# L'accompagnement des personnes cérébrolésées par les ESMS

## L'offre médico-sociale pour enfants et adolescents cérébrolésés

La Nouvelle-Aquitaine dispose de 30 places installées agréées cérébrolésés dans les ESMS pour enfants et adolescents du champ handicap au 01/01/2019.

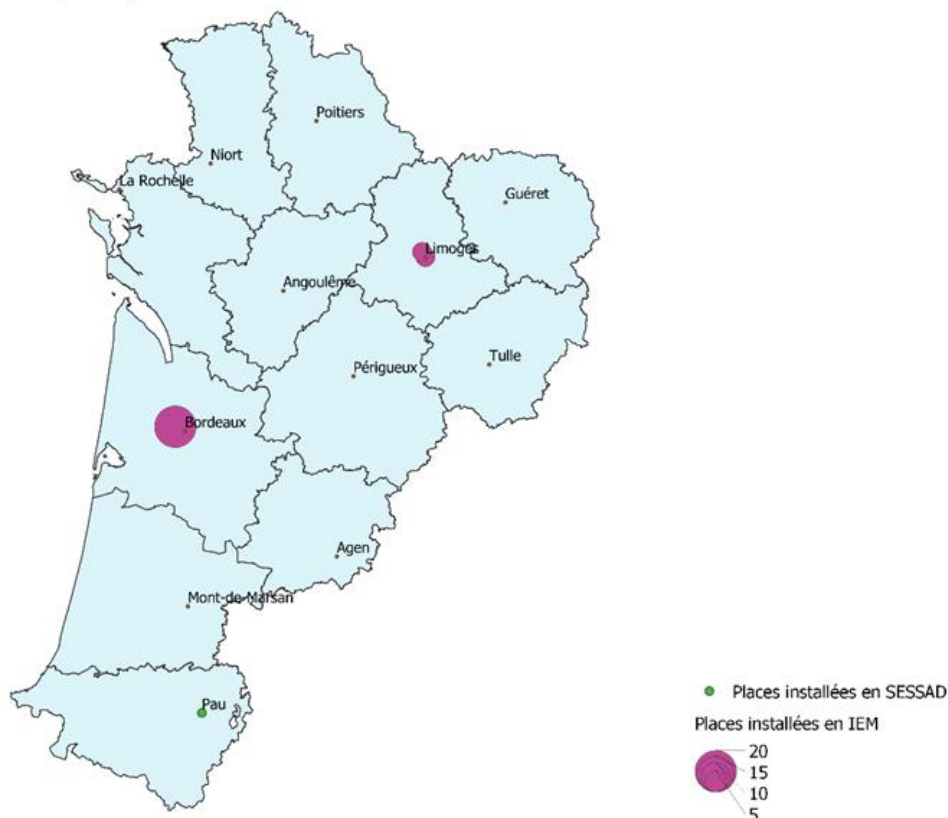
Places installées agréées cérébrolésés selon la catégorie d'ESMS pour enfants et adolescents <sup>39</sup>

|  | 33        | 64       | 87       | Nouvelle-Aquitaine |
|--|-----------|----------|----------|--------------------|
| SESSAD   |           | 2        |          | 2                  |
| IEM  | 20        |          | 8        | 28                 |
| <b>TOTAL</b>   | <b>20</b> | <b>2</b> | <b>8</b> | <b>30</b>          |
| Taux équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans | 0,1       | < 0,1    | 0,1      | <0,1               |

Source – FINESS 2019

Seuls 3 départements de la région ont des places spécifiquement dédiées aux jeunes cérébrolésés. L'offre est quasi-exclusivement installée en établissement.

Les places installées en Nouvelle-Aquitaine pour les enfants cérébrolésés



Cartographie : CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>39</sup> Dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre médico-sociale pour adultes cérébrolésés

La Nouvelle-Aquitaine dispose de 730 places installées agréées cérébrolésés dans les ESMS pour adultes en situation handicap au 01/01/2019.

Places installées agréées cérébrolésés selon la catégorie d'ESMS pour adultes <sup>40</sup>

|                   | 16        | 17        | 19        | 24        | 33         | 40        | 47        | 64         | 79         | 86        | 87        | NA         |
|-------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|------------|------------|-----------|-----------|------------|
| ESAT              |           |           | 5         |           | 75         |           |           |            |            |           | 16        | 95         |
| UEROS             |           |           |           |           | 15         |           |           |            | 15         |           | 6         | 36         |
| SAVS              |           |           |           |           |            |           |           |            | 33         | 4         |           | 37         |
| SAMSAH            | 13        |           |           |           | 60         | 30        | 30        | 50         | 11         |           | 12        | 206        |
| FAM               |           | 21        |           | 32        | 8          | 27        |           |            | 22         |           |           | 132        |
| MAS               |           |           | 40        |           | 50         |           |           | 50         |            | 20        |           | 160        |
| FV-FO             |           |           |           | 9         | 20         |           |           |            | 35         | 20        |           | 64         |
| <b>TOTAL</b>      | <b>13</b> | <b>21</b> | <b>45</b> | <b>41</b> | <b>228</b> | <b>57</b> | <b>30</b> | <b>100</b> | <b>116</b> | <b>44</b> | <b>33</b> | <b>730</b> |
| Taux<br>20-59 ans | 0,1       | 0,1       | 0,4       | 0,2       | 0,3        | 0,3       | 0,2       | 0,3        | 0,7        | 0,3       | 0,2       | 0,25       |

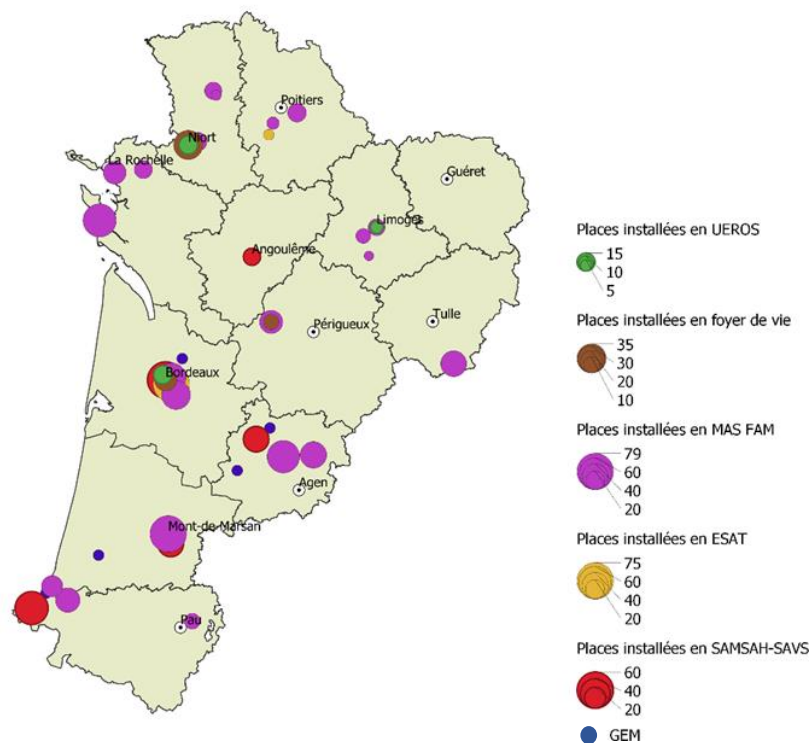
Source : FINSS 2019

Tous les départements de la région disposent d'une offre médico-sociale spécifiquement dédiée aux adultes cérébrolésés sauf la Creuse.

Deux départements ont une offre assez diversifiée : la Gironde et les Deux-Sèvres (département qui a le taux d'équipement le plus important de la région). Contrairement aux enfants l'offre pour adultes cérébrolésés est plus tournée vers l'inclusion avec le tiers des places en SAVS-SAMSAH.

Trois départements ont développé de manière spécifique une offre dédiée aux cérébrolésés (19,33 et 87).

### Les places installées en Nouvelle-Aquitaine pour adultes cérébrolésés



Cartographie : CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>40</sup> Dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.



## Les pratiques de MDPH autour des personnes cérébrolésés

Les MDPH ont été sollicitées pour faire part de leurs pratiques autour des personnes cérébrolésées : identification et évaluation des besoins de compensation et pour recueillir leur analyse sur l'adéquation de l'offre en ESMS de leur département par rapport aux besoins de ce public.

Un questionnaire leur a été adressé (en septembre 2019, puis en octobre) auquel les 12 MDPH de la région ont répondu<sup>41</sup>.

### Système de recueil des données permettant de recenser les personnes cérébrolésées

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>Charente</b>             | Recensement qui n'est pas exhaustif. Certains dossiers bénéficient d'un codage du handicap mais vu le nombre de demandes (+ de 150 par semaine), le tri se fait en fonction de l'âge et de la nature de la demande   |
| <b>Charente-Maritime</b>    | La MDPH codifie les pathologies et les déficiences sur chaque dossier d'usager, mais cette nomenclature ne permet pas d'identifier le public cérébrolésé.  |
| <b>Corrèze</b>              | Non  |
| <b>Creuse</b>               | Codage des déficiences et pathologies mais pas fait actuellement   |
| <b>Dordogne</b>             | Non  |
| <b>Gironde</b>              | Non mais en projet : codage des pathologies et des déficiences dans le cadre du nouveau système d'information harmonisé de toutes les MDPH. Il sera possible d'avoir des statistiques et un observatoire girondin des pathologies des personnes en situation de handicap et de mettre en adéquation les besoins et l'offre existante notamment au niveau des ESMS. |
| <b>Landes</b>               | Mise en place d'un codage des pathologies et déficiences depuis juin 2018  |
| <b>Lot-et-Garonne</b>       | Saisie des pathologies sous forme de codification en référence à la CIM 10 depuis fin 2018   |
| <b>Pyrénées-Atlantiques</b> | Non  |
| <b>Deux-Sèvres</b>          |  |
| <b>Vienne</b>               | Requêtes possibles sur le système d'information actuel avec une entrée par déficience. A voir ce qui sera possible ultérieurement compte tenu du chantier actuel visant à l'harmonisation des SI MDPH.   |
| <b>Haute-Vienne</b>         | Non  |

Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées – Enquête auprès des MDPH 2019  
ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

A l'heure actuelle, une partie des MDPH code les déficiences des personnes ayant déposé une demande mais les systèmes en place ne permettent pas toujours d'identifier les personnes cérébrolésées.

La MDPH du Lot-et-Garonne a mis en place depuis un an un système de codage basé sur la CIM10, ce qui permet de distinguer les personnes avec cérébrolésion acquise. C'est ainsi que 102 personnes cérébrolésées ont fait une demande au cours de l'année écoulée dont 13 enfants. La moitié des personnes ont eu un traumatisme crânien, 38% un AVC et 12% une paralysie cérébrale.

La quasi-totalité des enfants ont été orientées en établissement (12/13) et un en classe ULIS.

Pour les adultes, 43% des orientations sont faites vers le SAMSAH dédié CL, 31% vers l'emploi (formation, emploi accompagné et ESAT) et 24% vers un établissement.

L'harmonisation des systèmes d'information des MDPH ouvre des perspectives en termes de codage des déficiences et des pathologies généralisé et basé sur des nomenclatures communes. Toutefois, les MDPH n'ont pas encore suffisamment de visibilité pour savoir quel en sera l'impact en matière de recensement des personnes cérébrolésées.

<sup>41</sup> Réponse très partielle des Deux-Sèvres.

## Les personnes-ressources et les experts pour l'évaluation des situations

|                             | Enfants  | Adultes  |
|-----------------------------|--|--|
| <b>Charente</b>             | Pas de personnes ressources mais cela serait utile   | Ponctuellement : avis du SAMSAH agréé cérébrolésés sollicité pour les adultes concernés (convention en cours entre la MDPH et l'organisme gestionnaire)  |
| <b>Charente-Maritime</b>    | Pas de personnes ressources mais cela serait utile   | Pas de personnes ressources mais cela serait utile   |
| <b>Corrèze</b>              | Unité mobile de réinsertion scolaire (pôle des blessés de l'encéphale A. Dany). Médecins MRP des CH périphériques<br>Centre ressources trauma crâniens Limousin    | Pôle des blessés de l'encéphale A. Dany<br>Médecins MRP, neuropsychiatre et travailleurs sociaux des CH périphériques<br>Equipes mobiles   |
| <b>Creuse</b>               |  | UEROS  |
| <b>Dordogne</b>             | Médecin psychiatre de la MDPH  | Médecin psychiatre de la MDPH  |
| <b>Gironde</b>              | Pas de personnes ressources mais cela serait utile   | Convention MDPH-ADAPT - EPE partenariales<br>Participation à la commission d'admission du SAMSAH, de la MAS de l'ADAPT de Camblandes<br>Participation aux études des situations de patients inclus dans le réseau UEROS<br>Partenariat avec association TCA pour habitats collectifs pour patients cérébrolésés<br>Très bon partenariat avec Tastet-Girard (CHU) |
| <b>Landes</b>               | CTAL (centre troubles des apprentissages des Landes)<br>Service de pédiatrie Hôpital de Dax et Mont de Marsan<br>SESSAD APF : soutien, rééducation, accompagnement | Hôpital APHP d'Hendaye<br>SSR Nouvelle (Mont de Marsan) et Napoléon-Korian, (St Paul les Dax)<br>Les CRP<br>SAMSAH TC Mont-de-Marsan<br>UEROS Bordeaux   |
| <b>Lot-et-Garonne</b>       |  | Dispositif SMSA de LADAPT à Virazeil. Equipe pluridisciplinaire. Rencontre tous les trimestres et contacts si besoin.  |
| <b>Pyrénées-Atlantiques</b> |  | Association des Familles de Traumatisés Crâniens<br>UEROS Bordeaux<br>SAMSAH Saint Jean de Luz   |
| <b>Deux-Sèvres</b>          |  |  |
| <b>Vienne</b>               | De façon très ponctuelle   | Equipe Handicap rare ou CHU neurologie mais cela reste à la marge.   |
| <b>Haute-Vienne</b>         | Unité mobile de réinsertion scolaire des traumatisés crâniens (pôle des blessés de l'encéphale Adrien Dany<br>CHU de Limoges) médecin et neuropsychologue.         | Equipe du pôle des blessés de l'encéphale Adrien Dany : médecins, médecins MPR, neuropsychologues, ergothérapeutes, psychologue, assistante sociale, chargé d'insertion professionnelle.   |

Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées – Enquête auprès des MDPH 2019  
ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

Pour les enfants, seules quelques MDPH (19, 40, 87) ont dans leur environnement des équipes ou dispositifs experts qui peuvent apporter leur concours aux évaluations, notamment en ex-Limousin (hormis la Creuse) le Pôle des blessés de l'encéphale Adrien Dany. Trois MDPH (16, 17 et 33) ne disposant pas de ressources mobilisables le regrettent.

Pour les adultes, les ressources mobilisables sont souvent plus nombreuses et plus diversifiées parmi lesquels les SAMSAH et les UEROS dans les départements qui en sont équipés et des structures sanitaires (SSR, services neurologie et le Pôle Adrien Dany en ex-Limousin).

Des MDPH indiquent que des conventions ont pu être signées avec des associations gestionnaires de services spécialisées. Parfois la question du financement de ces services est évoquée. Ainsi, la MDPH de Charente souligne que les experts sollicités ne font pas partie de son équipe, ce qui engendre des coûts en cas d'intervention (320€ par expertise demandée).

## Utilisation d'outils spécifiques pour l'évaluation des situations

La MDPH des Landes est la seule de la région à utiliser le PAAC (Profil d'autonomie pour adultes cérébrolésés).

Le PAAC est un outil « GEVA compatible » créé dans le cadre du droit à compensation des personnes cérébrolésées afin de mieux répondre à leurs besoins en aides humaines dans le cas de troubles cognitifs et comportementaux associés.

Les autres MDPH ayant apporté des précisions indiquent s'appuyer sur les éléments présents dans le nouveau formulaire, le GEVA, sur bilans neurologiques et d'évaluations montrant les retentissements fonctionnels et impacts sur l'environnement familial, professionnel, voire sur des visites à domicile quand c'est nécessaire (86).

## Repérage des situations où l'orientation n'a pas pu aboutir

Seules 3 MDPH peuvent quantifier le nombre de personnes cérébrolésées qui ont eu une notification d'orientation vers un ESMS et qui sont en attente d'une admission :

- La Dordogne : 3 personnes en attente de FAM ou MAS
- Les Landes : 1 enfant en attente d'une place en IEM et 22 adultes : 3 pour le SAMSAH, 1 pour un SAVS, 11 FAM/MAS, 5 en foyer de vie et 2 en foyer d'hébergement
- La Vienne : 1 enfant en attente d'une place en IEM et 6 adultes en attente de FAM ou MAS

## Adéquation de l'offre départementale avec les besoins identifiés

|                             | Enfants  | Adultes  |
|-----------------------------|--|--|
| <b>Charente</b>             | Peu de réponses hormis pour les jeunes IMC   | Peu de réponses en dehors du SAMSAH  |
| <b>Charente-Maritime</b>    |  | Pas d'UEROS ni de SAVS dédié   |
| <b>Corrèze</b>              | Pas de service dédié pour ce public, problème de mise en place de soins coordonnés par un service de proximité | Ressources utiles du département : GEM cérébrolésés et MAS spécialisée cérébrolésés mais, comme pour les enfants, absence de service de proximité pouvant coordonner des soins   |
| <b>Creuse</b>               |  |  |
| <b>Dordogne</b>             |  | Offre en établissement agréé cérébrolésé insuffisante. Des personnes, en attente (âgées de moins de 60 ans), orientées en USLD ou en EHPAD   |
| <b>Gironde</b>              | Pas de SESSAD spécialisé   | Réseau bien structuré : SSR Château Rauzé, SAMSAH, PCH ... Ouverture récente de la MAS de l'ADAPT avec unité pour troubles du comportement   |
| <b>Landes</b>               |  | GEM : « GEM La Vie XL » dédié aux personnes cérébrolésées permet d'apporter un soutien avec l'AFTC qui permet un lien entre les personnes/familles et la MLPH  |
| <b>Lot-et-Garonne</b>       | Pas de réponse pour les enfants, ce qui constitue une carence.   | Une équipe mobile vient de se constituer pour intervenir plus vite et mieux coordonner les réponses de prises en charge (LADAPT de Virazeil)   |
| <b>Pyrénées-Atlantiques</b> |  | Le SAMSAH de Saint Jean de Luz n'intervient pas sur l'ensemble du département.   |
| <b>Deux-Sèvres</b>          |  | Le SAVS et le SAMSAH spécialisés n'accompagnent que des personnes résidant dans un rayon de 30 km autour de Niort.<br>L'UEROS : ressource utile tant pour les personnes victimes d'un trauma crânien, que d'AVC ou tumeur. |
| <b>Vienne</b>               | Pas de réponse dédiée, ce qui peut avoir pour effet d'adresser les enfants hors du département                 | Manque de places en MAS  |
| <b>Haute-Vienne</b>         |  |  |

Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées – Enquête auprès des MDPH 2019  
ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

Sans surprise les MDPH s'exprimant sur l'offre enfants regrettent l'absence de réponses dédiées en particulier en SESSAD ce qui ne permet pas de bien coordonner les soins autour des situations. En ce qui concerne les adultes, selon les départements, c'est l'insuffisance de l'offre d'accompagnement plutôt par des services ou plutôt par des établissements qui est mise en exergue. Parmi les offres d'accompagnement innovantes, la MDPH 33 cite les habitats partagés avec PCH mutualisée qui peuvent être, pour certaines personnes, une bonne alternative à un accueil collectif en établissement.

**Les MDPH se déclarent toutes intéressées par la mise en place d'un Pôle ressources régional dédié aux personnes cérébrolésées** (cf. infra les prestations attendues par ce Pôle dans un point qui synthétise les remontées des autres acteurs).

## Les personnes cérébrolésées accompagnées par une structure médico-sociale en Nouvelle-Aquitaine

### Trois sources de données

Trois sources ont été mobilisées pour dénombrer les personnes cérébrolésées accompagnées par un ESMS :

- L'enquête ES handicap adressée tous les 4 ans à l'ensemble des ESMS accueillant des personnes en situation de handicap. La dernière édition pour laquelle les données sont disponibles date du 31/12/2014<sup>42</sup>. Chacune des personnes accueillies à cette date est décrite avec notamment une question sur la pathologie à l'origine du handicap dont une des modalités de réponses est « Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise en dehors de la période périnatale »<sup>43</sup>. Une autre rubrique permet de mentionner la déficience principale et éventuellement associée résultant de cette lésion cérébrale acquise. La couverture de cette enquête est de 80% au niveau régional.
- Les tableaux de bord de l'ANAP que la plupart des catégories des ESMS du champ handicap<sup>44</sup> doivent renseigner annuellement. Une question porte sur la répartition des personnes accueillies selon la déficience principale et la déficience associée dont les cérébrolésions. Les dernières données disponibles, lors de la réalisation de cette étude, porte sur la situation au 31/12/2017. La limite de cette donnée est que les cérébrolésions ne sont pas explicitement circonscrites à celles qui sont acquises. Peuvent donc être intégrées dans cette rubrique des personnes ayant un handicap consécutif à un accident périnatal mais sans doute de manière marginale vu qu'il existe aussi une rubrique polyhandicap.
- L'enquête ARS-CREAI, spécifiquement lancée en avril 2019 pour cette étude, a été adressée à 432 ESMS enfants et adultes, L'enquête a recensé le nombre total de personnes cérébrolésées dans la file active 2018 et leur répartition entre traumatisme crânien, AVC et autres lésions cérébrales acquises.

Certains ESMS ont participé à ces 3 enquêtes, d'autres n'ont participé qu'à l'une ou l'autre. Selon les enquêtes, les réponses apportées par les ESMS peuvent concorder ou différer, parfois assez significativement.

Le choix a été fait pour parvenir à un cadrage quantitatif de la population cérébrolésée accompagnée par un ESMS en Nouvelle-Aquitaine de retenir la réponse la plus récente :

- soit, en premier lieu, celle apportée à l'enquête ARS-CREAI 2019
- puis, pour les non-répondants, celle recueillies par les tableaux de bord de l'ANAP 2017
- et enfin en l'absence de réponses à ces deux enquêtes, la réponse donnée à l'enquête ES handicap 2014.

Cette méthode a de nombreuses limites (définition du public et dates d'observation) mais elle permet néanmoins une première évaluation quantitative de cette population et de ses principales caractéristiques (a minima : département et catégorie d'ESMS de prise en charge, grand groupe d'âge : enfants/adultes).

<sup>42</sup> La diffusion des données de ES 2018 devant intervenir en 2020.

<sup>43</sup> Une autre modalité permet de repérer les accidents périnataux.

<sup>44</sup> A l'exception des UEROS, des CPO et des établissements ou services expérimentaux. Notons également que les ESMS financés par le conseil départemental (SAVS, foyer d'hébergement, foyer occupationnel de vie) sont enquêtés mais que les résultats ne remontent pas au niveau des ARS. A l'inverse, les tableaux de bord de l'ANAP incluent aussi les SSIAD qui ne sont couverts par l'enquête ES.

## Résultats du repérage avec les trois sources

### Enfants et adolescents cérébrolésés

La méthode décrite ci-dessus a permis de repérer **560 enfants et adolescents considérés comme cérébrolésés** (pour 30 places agréées) accompagnées par 117 ESMS de la région. Plus de 30% des accompagnements sont réalisés par des SESSAD.

#### Estimation du nombre de jeunes cérébrolésés selon le département et le type d'ESMS<sup>45</sup>

|                     | 16        | 17        | 19        | 23       | 24        | 33         | 40       | 47        | 64        | 79        | 86        | 87        | NA         |
|---------------------|-----------|-----------|-----------|----------|-----------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| SESSAD              | 7         | 7         | 16        | 2        | 4         | 63         | 4        | 2         | 24        | 6         | 5         | 34        | 174        |
| IME                 | 37        | 7         | 16        | 2        | 6         | 41         | 3        | 7         | 25        | 3         | 11        | 2         | 160        |
| IEM                 | 2         |           |           |          | 3         | 53         |          |           | 35        |           | 4         | 11        | 108        |
| EEAP                | 4         | 6         |           |          | 28        | 21         |          | 1         | 4         | 2         | 28        |           | 94         |
| ITEP                |           |           |           |          |           | 11         |          |           |           |           |           |           | 11         |
| IEA                 |           |           |           |          |           | 12         |          |           |           |           |           |           | 12         |
| <b>TOTAL jeunes</b> | <b>50</b> | <b>20</b> | <b>32</b> | <b>4</b> | <b>41</b> | <b>201</b> | <b>7</b> | <b>10</b> | <b>88</b> | <b>11</b> | <b>48</b> | <b>47</b> | <b>559</b> |
| Nb ESMS             | 14        | 12        | 4         | 2        | 9         | 29         | 4        | 7         | 16        | 5         | 9         | 6         | 117        |

Sources : DREES ES 2014 – ANAP 2017 – Enquête ARS-CREAI 2019

### Adultes cérébrolésés

Plus de **2700 situations d'adultes cérébrolésés ont pu être recensés** dans la région dans des ESMS nécessitant une notification de la MDPH pour y être admis (pour 730 places agréées), le quart étant accompagnés par un SAMSAH ou SAVS. Un très grand nombre d'ESMS de la région (379) contribuent à l'accompagnement de ce public pour la majorité sans agrément spécifique.

En outre, environ un millier de personnes bénéficient de soins à domicile dispensés par des SSIAD<sup>46</sup>.

#### Estimation du nombre d'adultes cérébrolésés selon le département et le type d'ESMS<sup>47</sup>

|                      | 16         | 17         | 19         | 23        | 24         | 33         | 40         | 47         | 64         | 79         | 86         | 87         | NA          |
|----------------------|------------|------------|------------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| UEROS                |            |            |            |           |            | 109        |            |            |            | 24         |            | 31         | 164         |
| CRP                  |            |            |            |           |            | 33         |            | 4          | 2          |            |            | 13         | 52          |
| ESAT                 | 22         | 18         | 15         | 10        | 38         | 255        | 10         | 12         | 96         | 45         | 32         | 46         | 599         |
| SAVS                 | 1          | 34         | 24         | 1         | 1          | 5          | 2          | 1          |            | 86         | 2          | 18         | 175         |
| SAMSAH               | 54         | 22         | 35         |           | 15         | 147        | 69         | 59         | 64         | 21         | 4          | 31         | 521         |
| FH <sup>48</sup>     | 5          | 7          | 5          | 1         | 6          | 4          |            | 1          | 15         | 26         |            | 8          | 78          |
| FV-FO                | 3          | 20         | 4          |           | 22         | 65         | 1          | 9          | 15         | 59         | 7          | 25         | 230         |
| FAM                  | 34         | 61         | 2          | 14        | 53         | 148        | 44         | 12         | 33         | 21         | 52         | 7          | 481         |
| MAS                  | 2          | 15         | 70         | 16        | 58         | 101        | 2          | 3          | 84         | 16         | 77         | 2          | 446         |
| <b>TOTAL adultes</b> | <b>121</b> | <b>177</b> | <b>155</b> | <b>42</b> | <b>193</b> | <b>867</b> | <b>128</b> | <b>101</b> | <b>309</b> | <b>298</b> | <b>174</b> | <b>181</b> | <b>2746</b> |
| Nb ESMS              | 24         | 38         | 21         | 11        | 23         | 79         | 19         | 19         | 43         | 37         | 27         | 38         | 379         |

|       |    |     |    |    |    |     |    |    |     |   |    |    |      |
|-------|----|-----|----|----|----|-----|----|----|-----|---|----|----|------|
| SSIAD | 20 | 250 | 78 | 15 | 99 | 243 | 72 | 47 | 120 | 6 | 38 | 23 | 1011 |
|-------|----|-----|----|----|----|-----|----|----|-----|---|----|----|------|

Sources : DREES ES 2014 – ANAP 2017 – Enquête ARS-CREAI 2019

Ce repérage quantitatif global a été complété en distinguant les enfants et les adultes de 2 manières :

- avec l'enquête ES pour avoir un descriptif des personnes accompagnées en termes de sexe, âge, déficiences, activité, parcours...
- avec l'enquête ARS-CREAI 2019 pour mieux identifier les difficultés rencontrées par les ESMS accompagnant des personnes cérébrolésées et les partenariats mis en place.

<sup>45</sup> Voir fiches départementales détaillées en annexe

<sup>46</sup> Dont 5% par des SSIAD agréés personnes handicapées uniquement, 38% par des SSIAD agréés personnes âgées uniquement et 57% par des SSIAD ayant le double agrément.

<sup>47</sup> Voir fiches départementales détaillées en annexe

<sup>48</sup> A noter, la quasi-totalité des personnes résidant en foyer d'hébergement travaillent en ESAT.

## Les enfants et les adolescents cérébrolésés accompagnés par les ESMS en Nouvelle-Aquitaine

La dernière édition de l'enquête ES handicap<sup>49</sup> a permis de recenser près de **300 enfants et adolescents** dont le handicap a pour origine un « *Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)* » et accompagnés dans un ESMS de Nouvelle-Aquitaine.

Or l'offre dédiée à ce public est limitée à **30 places** (places dans les ESMS dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné).

Ce public est très minoritaires dans les ESMS pour enfants et adolescents, **environ 2%** de l'ensemble des jeunes accompagnés. A titre de comparaison, les enfants en situation de handicap en raison d'un accident périnatal représentent 5,4% des effectifs.

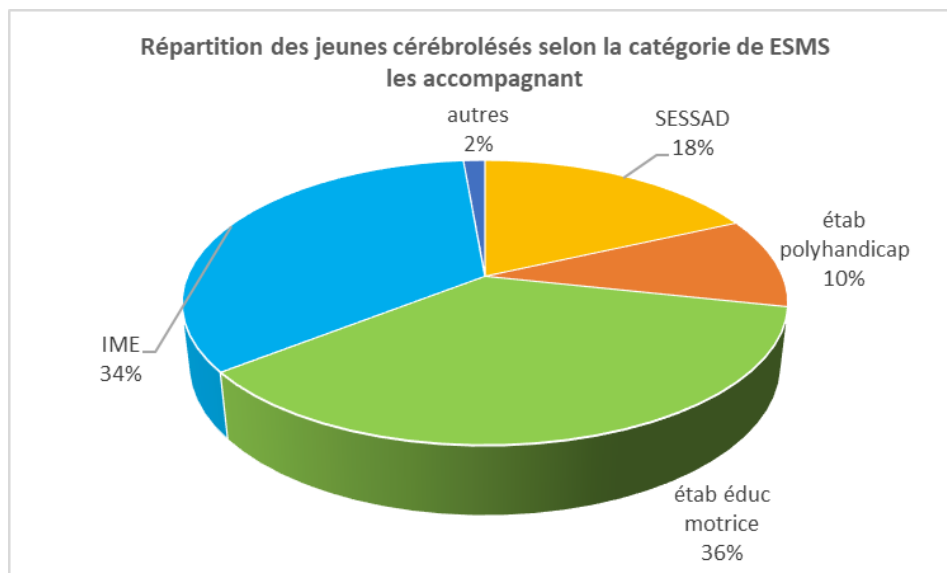
### Nombre de places agréées enfants cérébrolésés dans les ESMS de Nouvelle-Aquitaine et nombre de jeunes cérébrolésés accompagnés<sup>50</sup>

| Catégorie d'ESMS                    | Nombre de places agréées cérébrolésés | Nombre de jeunes cérébrolésés accompagnés |
|-------------------------------------|---------------------------------------|---|
| SESSAD                              | 2                                     | 53  |
| IME                                 |                                       | 100                                       |
| IEM                                 | 28                                    | 105                                       |
| EEAP                                |                                       | 30  |
| ITEP                                |                                       | 2   |
| IEV (institut d'éducation visuelle) |                                       | 2   |
| <b>TOTAL</b>                        | <b>30</b>                             | <b>292</b>                                |

Source : FINESS 2019 - DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

**Moins de 20%** de ces jeunes cérébrolésés bénéficient d'un **accompagnement par un SESSAD** leur permettant de rester dans leur milieu de vie habituel.

Les autres se répartissent le plus souvent entre IME (institut médico-éducatif) lorsque des difficultés cognitives sont dominantes et IEM (institut d'éducation motrice) lorsque ce sont les limitations liées à la motricité qui dominent.



Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>49</sup> ES 2014 décrivant les publics accompagnés au 31/12/2014. L'enquête ES handicap a lieu tous les 4 ans dans l'ensemble des établissements et services destinés aux personnes en situation de handicap. Les résultats de l'édition 2018 n'étaient pas encore connus fin 2019 au moment où est rédigée cette étude.

<sup>50</sup> Voir en annexe fiche détaillée par département

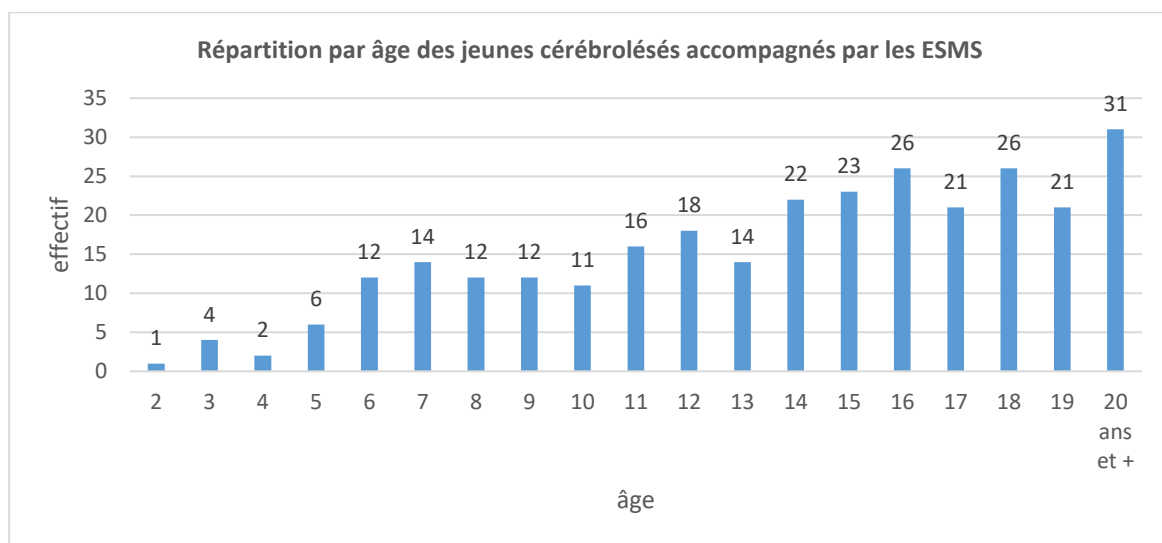
## Origine géographique

Plus de 85% de ces jeunes sont accompagnés dans le département de domicile de leurs parents. Les autres viennent en général d'un département limitrophe.

Dans quelques situations (7 jeunes, soit 2%), une prise en charge a été mise en place en dehors de la Nouvelle-Aquitaine (à Toulouse et à Nantes) dans des IEM ou instituts d'éducation visuelle probablement dans le cadre d'un projet de formation professionnelle, au regard de l'âge des jeunes concernés (de 17 à 19 ans).

## Age

La structure par âge de ce public met en évidence une tendance à l'augmentation des effectifs avec l'avancée en âge, ce qui est logique s'agissant de cérébrolésions acquises le plus souvent consécutives, pour les moins de 20 ans, à des traumatismes crâniens lors d'accidents de la route.



Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

**Plus de 8% des jeunes cérébrolésés sont sous aménagement Creton (25 jeunes)**, soit 2 fois plus que l'ensemble des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine (4%), ce qui montre la lourdeur des déficiences résultant des cérébrolésions acquises, voire leur complexité, rendant difficile une vie en milieu ordinaire et l'orientation vers une structure pour adultes, adaptée à leurs besoins d'accompagnement.

## Provenance<sup>51</sup>

Avant d'être admis dans l'ESMS qui assure la prise en charge actuelle, les jeunes cérébrolésés étaient pour plus de la moitié d'entre eux (53%) déjà accompagnés par une structure médico-sociale tandis que le tiers ne bénéficiaient d'aucun accompagnement (ce qui doit correspondre aux jeunes en attente d'une place dans le médico-social) et 6% proviennent d'un service hospitalier.

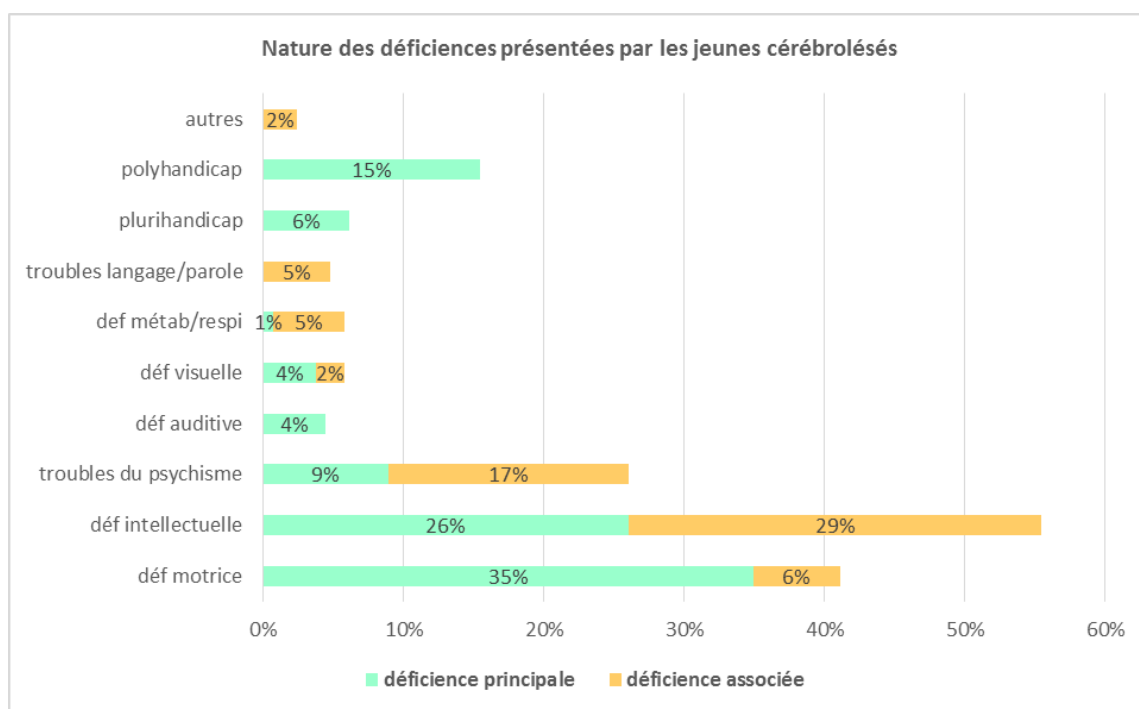
<sup>51</sup> Observée uniquement pour les enfants entrés l'année de collecte de l'enquête ES soit 2014.



## Les déficiences présentées

Les jeunes cérébrolésés sont beaucoup plus souvent concernés que les autres par des déficiences multiples. Ainsi, **70% ont au moins une déficience associée à leur déficience principale** contre 48% pour l'ensemble des jeunes en situation de handicap accompagnés par un ESMS en Nouvelle-Aquitaine<sup>52</sup>.

La présence d'une déficience associée va influencer fortement sur le choix du mode d'accompagnement : ainsi un tiers des jeunes cérébrolésés en SESSAD ont une déficience associée, contre 75% en établissement.



Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les jeunes cérébrolésés sont majoritairement concernés par une déficience intellectuelle (55%) et/ou par une déficience motrice (41%).

Une situation de polyhandicap, c'est-à-dire, selon ES, associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante concerne 15% des jeunes cérébrolésés. Les jeunes polyhandicapés ne sont pas plus représentés parmi les jeunes relevant de l'amendement Creton.

Par ailleurs plus du quart de ces jeunes (26%) présentent des troubles du psychisme en particulier « *des troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles* » ou encore « *des déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience (y compris crise d'épilepsie)* ».

<sup>52</sup> A noter, l'enquête ES2014 permettait de ne recenser que 2 déficiences par personne : la déficience principale et une autre éventuellement associée. L'édition ES2018 a permis de coder par personne autant de déficiences que nécessaire, ce qui permettra une description plus fine des situations.

## Autonomie, comportement, communication

Par rapport à l'ensemble des jeunes en situation de handicap décrits par l'enquête ES, les jeunes cérébrolésés se caractérisent par un besoin de surveillance humaine et parfois technique nettement plus marqué : 49% vs 20%. Cela va impliquer, pour les ESMS les accompagnant, la nécessité de renforcer les taux d'encadrement pour assurer la sécurité de ce public.

Ces jeunes cérébrolésés se démarquent aussi par leurs capacités en matière de communication qui sont altérées, parfois gravement, pour 55% d'entre eux contre 39% en moyenne, avec également un impact sur les modalités d'accompagnement à mettre en place.

Par contre pour ces enfants et adolescents, si la cérébrolésion peut entraîner des troubles du comportement avec une mise en danger (48%) ou une agressivité (25%), ces manifestations ne sont pas plus présentes que pour l'ensemble des jeunes décrits par l'enquête ES.

### Incapacités des jeunes cérébrolésés

|  | Jeunes cérébrolésés | Jeunes tous handicaps |
|--|---------------------|-----------------------|
| <u>La personne court un risque vital en</u>                |                     |                       |
| l'absence de surveillance humaine                          | 39%                 | 15%                   |
| l'absence d'aide technique et surveillance humaine         | 10%                 | 5%                    |
| <u>La personne se met en danger par son comportement</u>   |                     |                       |
| parfois  | 40%                 | 34%                   |
| souvent  | 8%                  | 10%                   |
| <u>La personne a un comportement anormalement agressif</u> |                     |                       |
| parfois  | 19%                 | 23%                   |
| souvent  | 4%                  | 6%                    |
| <u>La personne communique-t-elle</u>                       |                     |                       |
| Oui avec difficultés                                       | 20%                 | 22%                   |
| Besoin d'un aide humaine                                   | 16%                 | 10%                   |
| Faible communication ou absence de communication           | 18%                 | 8%                    |

Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Scolarisation des jeunes cérébrolésés

Les jeunes cérébrolésés accompagnés en établissement sont pour la moitié d'entre eux scolarisés en leur sein mais ils sont nombreux (38%) à ne pas être du tout scolarisés, y compris des jeunes dans la tranche d'âge d'obligation scolaire. Ainsi parmi les 6-15 ans<sup>53</sup> en établissement, 28% ne sont pas scolarisés.

Pour les jeunes accompagnés en SESSAD, une scolarisation à temps plein dans une classe ordinaire est le plus souvent mise en œuvre (60%). Les ULIS sont pour ce public une modalité assez souvent utilisée (20%).

### Cadre de scolarisation des enfants cérébrolésés selon le mode d'accompagnement

|  | SESSAD      | Etablissement |
|--|-------------|---------------|
| Non scolarisé                            | 8%          | 38%           |
| Scolarisation en interne (y compris UEE) | 4%          | 51%           |
| Temps partagé interne/inclusion          | 2%          | 3%            |
| Inclusion dont...                        | 86%         | 8%            |
| <i>Classe ordinaire temps plein</i>      | 61%         | -             |
| <i>Classe ordinaire temps partiel</i>    | 2%          | -             |
| <i>ULIS</i>                              | 20%         | 2%            |
| <i>SEGPA-EREA</i>                        | -           | 6%            |
| <i>Autres</i>                            | 4%          | -             |
| <b>TOTAL</b>                             | <b>100%</b> | <b>100%</b>   |

Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>53</sup> L'âge minimal d'obligation scolaire a été abaissé à 3 ans par la Loi du 28 juillet 2019 qui n'était donc pas encore promulguée lors de la dernière enquête ES handicap

## Les sorties

L'enquête ES2014 observés les sorties ayant eu lieu l'année de sa réalisation. La population des jeunes cérébrolésés en ESMS est relativement peu fournie et les flux sont modestes ; ainsi en 2014, l'effectif des jeunes sortis s'élève à 34. Rappelons toutefois que 25 sorties ont été empêchées faute de solutions adaptées contraignant les jeunes concernés à rester dans l'établissement les accompagnant en bénéficiant de l'amendement Creton.

Lors de la sortie 40% des jeunes avaient atteint l'âge adulte (soit 18 ans ou plus). Pour les jeunes adultes, les sorties vers le milieu ordinaire sont très rares, la majeure partie étant orientée vers des ESAT ou des foyers médicalisés ou non.

Les deux tiers des jeunes sortant avant 18 ans peuvent poursuivre une scolarité la moitié du temps en établissement spécialisé. De façon plus préoccupante, après leur sortie, **le quart des jeunes de moins de 18 ans rentrent à leur domicile et n'ont plus d'activité ni de prise en charge.**

### Activité des jeunes cérébrolésés à la sortie des ESMS selon l'âge (n=34)

|  | Sorties avant 18 ans |             | Sorties à 18 ans ou + |             |
|--|----------------------|-------------|-----------------------|-------------|
|  | <i>Effectif</i>      | %           | <i>Effectif</i>       | %           |
| Inclusion scolaire                           | 6                    | 29%         | 1                     | 8%          |
| Scolarisation en étab. médico-social enfants | 7                    | 33%         |                       |             |
| ESAT   |                      |             | 4                     | 31%         |
| Foyer de vie occupationnel                   |                      |             | 3                     | 23%         |
| FAM ou MAS                                   |                      |             | 2                     | 15%         |
| A domicile sans activité, ni prise en charge | 5                    | 24%         | 1                     | 8%          |
| Autres                                       | 2                    | 10%         | 2                     | 15%         |
| Décès  | 1                    | 5%          |                       |             |
| <b>TOTAL</b>                                 | <b>21</b>            | <b>100%</b> | <b>13</b>             | <b>100%</b> |

Source : DREES ES2014 -- Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Les adultes cérébrolésés accompagnés par les ESMS en Nouvelle-Aquitaine

La dernière édition de l'enquête ES handicap a permis de recenser près de **1364 adultes** dont le handicap a pour origine un « *Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)* » et accompagnés dans un ESMS de Nouvelle-Aquitaine<sup>54</sup>.

Rappelons que l'offre dédiée à ce public adulte s'élève à **730 places** (places dans les ESMS dont l'arrêté d'autorisation spécifique « cérébrolésés » pour le public accompagné).

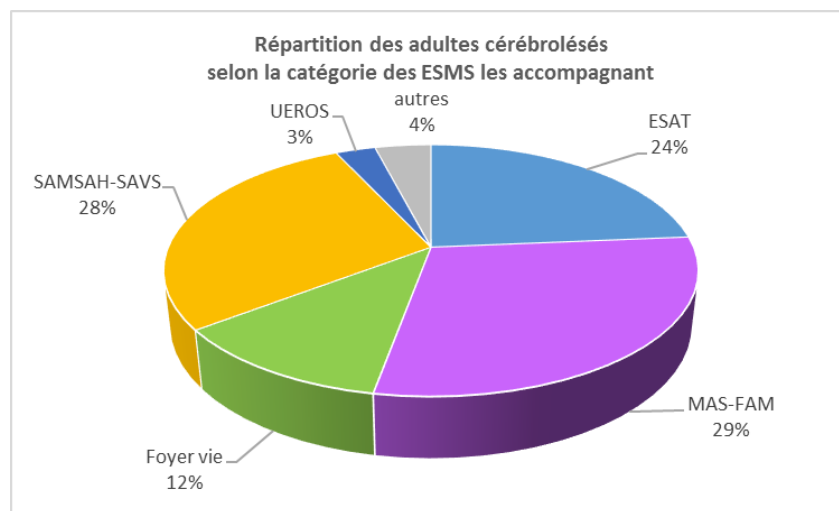
### Nombre de places agréées adultes cérébrolésés dans les ESMS de Nouvelle-Aquitaine et nombre d'adultes cérébrolésés accompagnés<sup>55</sup>

| Catégorie d'ESMS                  | Nombre de places agréées cérébrolésés | Nombre d'adultes cérébrolésés accompagnés |
|-----------------------------------|---------------------------------------|---|
| ESAT                              | 95                                    | 304                                       |
| UEROS                             | 36                                    | 37  |
| SAVS <sup>56</sup>                | 37                                    | 105                                       |
| SAMSAH <sup>57</sup>              | 206                                   | 303                                       |
| FAM                               | 132                                   | 174                                       |
| MAS                               | 160                                   | 202                                       |
| Foyer de vie/occupationnel        | 64                                    | 148                                       |
| Foyer d'hébergement <sup>58</sup> | -                                     | 81  |
| CRP                               | -                                     | 10  |
| <b>TOTAL</b>                      | <b>730</b>                            | <b>1364</b>                               |

Source : FINESS 2019 - DREES ES2014 — Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Ce public est très minoritaire dans les ESMS pour adultes : **4,8% de l'ensemble des personnes accompagnées**. Il est toutefois plus représenté que dans les ESMS pour enfants (2%), les événements et pathologies entraînant des cérébrolésions (traumatismes crâniens, AVS, maladies infectieuses, tumeurs...) intervenant tout au long de la vie (notons, par ailleurs, que 6,9% des adultes présents sont en situation de handicap en raison d'un accident périnatal contre 5,4% des enfants).

Les adultes cérébrolésés sont accompagnés par une palette très diversifiée d'ESMS, plus du quart sont suivis par des services (SAVS et SAMSAH).



Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

<sup>54</sup> Le taux de réponse à ES2014 des ESMS accompagnant des adultes s'élève à 86%

<sup>55</sup> Voir en annexe fiche détaillée par département

<sup>56</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>57</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

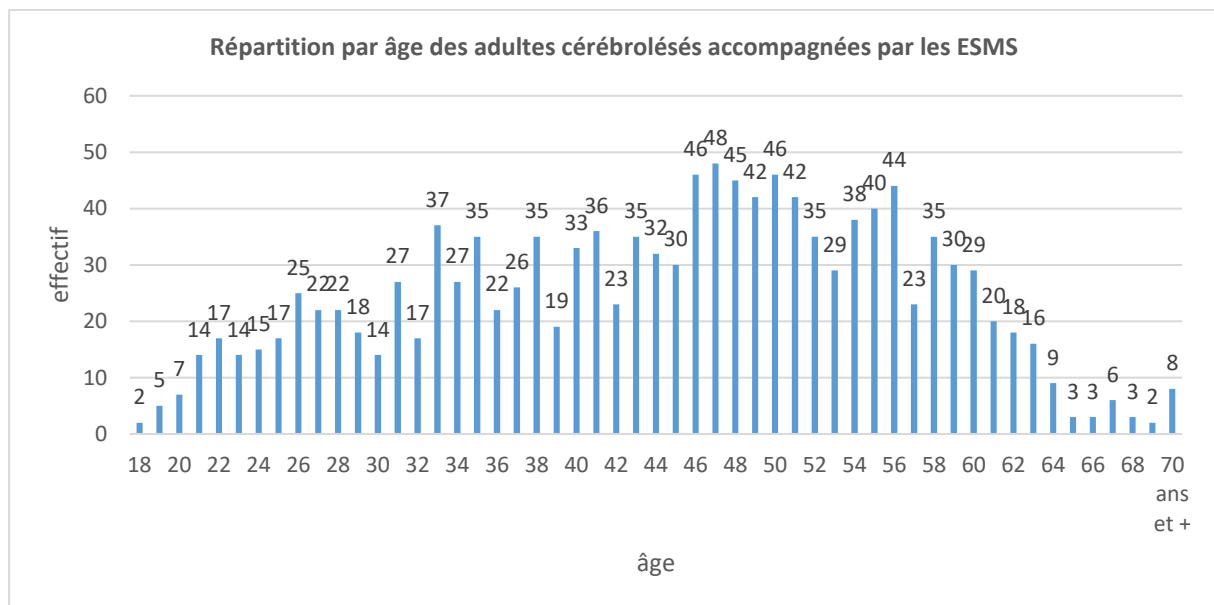
<sup>58</sup> La quasi-totalité, 96%, des adultes vivant en foyer d'hébergement étant des travailleurs d'ESAT, ils ont été sortis de la description des personnes cérébrolésées en ESMS pour éviter les doubles-comptes.

## Origine géographique

Pour accéder à un accompagnement adapté, 30% des adultes cérébrolésés sont contraints de quitter leur département de résidence, 10% dans un département limitrophe mais 20% doivent aller plus loin dans la région. Par ailleurs, environ 6% des adultes cérébrolésés néo-aquitains sont accompagnés dans un ESMS situé en dehors de la région. Dans la majorité des cas (57%), l'accueil se fait dans un département limitrophes à la Nouvelle-Aquitaine comme le Tarn-et-Garonne, l'Indre ou en encore le Gers. On peut donc fait l'hypothèse que c'est une réponse de proximité qui a été retenue.

## Age

L'âge moyen des adultes cérébrolésés dans les ESMS est de **44,4 ans** et varie relativement peu en fonction du mode d'accompagnement : 42,5 ans pour les services, 45,2 ans pour les établissements.



Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Provenance des adultes cérébrolésés<sup>59</sup>

La provenance des adultes accompagnés par les ESMS est fortement liée à la catégorie de l'ESMS assurant la prise en charge et fait ainsi apparaître des parcours différenciés :

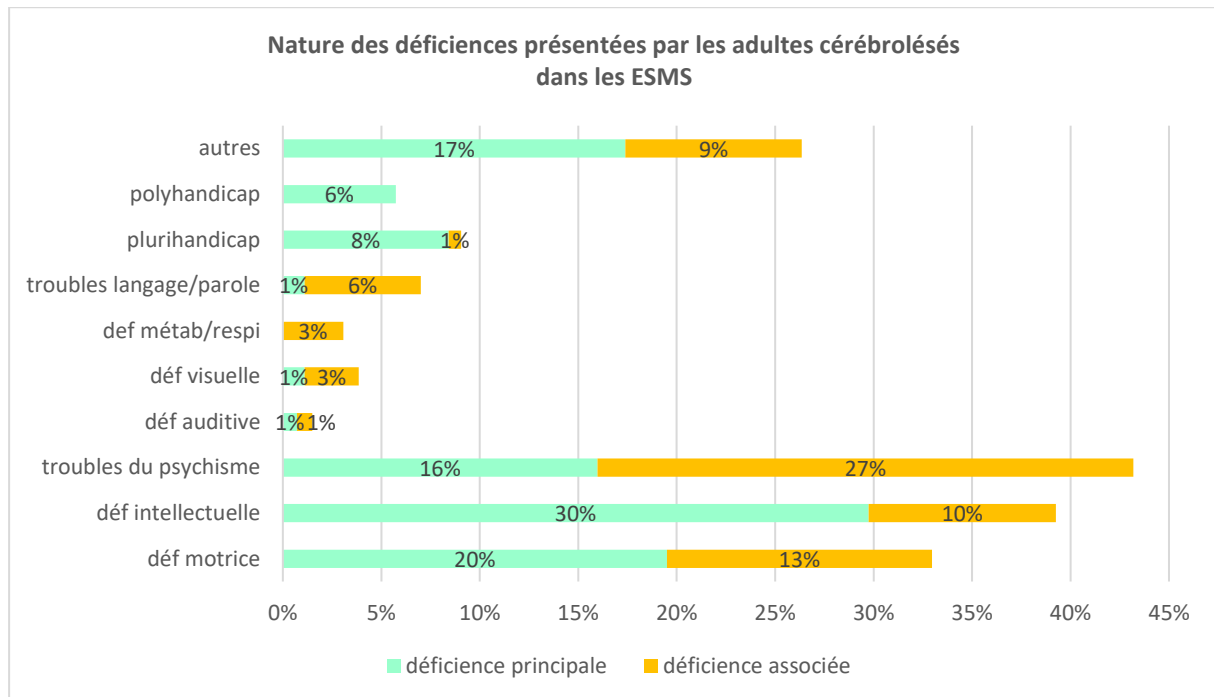
- pour les UEROS, les deux-tiers des personnes suivies étaient auparavant en recherche d'emploi
- pour les SAVS et SAMSAH, la moitié des usagers étaient au sein de leur domicile sans activité ni prise en charge, l'accompagnement du SAVS ou du SAMSAH est donc venu combler un vide. Par ailleurs, 20% des usagers viennent directement d'un établissement hospitalier, pour ceux-là le retour à domicile a été organisé.
- Pour les MAS, FAM et foyer occupationnels, les situations antérieures sont plus diversifiées :
  - o 40% des personnes étaient déjà dans un établissement pour adultes handicapés. Le passage dans un nouvel établissement est sans doute motivé par la recherche d'un cadre d'accompagnement plus adapté
  - o 27% étaient à leur domicile sans activité ni prise en charge, certainement dans l'attente qu'une place se libère dans l'établissement demandé
  - o 11% proviennent du champ enfance handicapée, avec donc une cérébrolésion intervenue dans leur enfance ou adolescence
  - o 8% proviennent d'un établissement sanitaire, le lien sanitaire/médico-social a donc pu se faire directement pour eux.

<sup>59</sup> Observée uniquement pour les adultes entrés l'année de la collecte de ES, soit 2014

## Les déficiences présentées

Tout comme les enfants, les adultes cérébrolésés sont beaucoup plus souvent concernés que les autres par des déficiences multiples. Ainsi, **73% ont au moins une déficience associée à leur déficience principale** contre 55% pour l'ensemble des adultes en situation de handicap accompagnés par un ESMS en Nouvelle-Aquitaine<sup>60</sup>.

Par contre, contrairement aux enfants, la présence d'une déficience associée ne va pas influencer de la même manière sur le choix du mode d'accompagnement et on retrouve à peu près la même proportion de personnes ayant une déficience associée en SAVS-SAMSAH qu'en établissement.



Concernant la nature des déficiences, le public cérébrolésé adulte se distingue aussi des enfants sur plusieurs points :

- Une prévalence beaucoup plus forte des troubles du psychisme (43% contre 26% pour les enfants) avec notamment « *des troubles des conduites et du comportement non inclus dans une pathologie psychiatrique avérée* »
- Une moindre présence des déficiences intellectuelles qui touchent certes 40% des adultes mais qui concernent 55% des enfants. La cérébrolésion étant intervenue plus tard dans la trajectoire de vie des adultes (du moins pour une partie d'entre eux), ces derniers ont pu faire davantage d'apprentissages que les enfants avant d'en être victimes et conserver une partie de ces acquisitions
- Une moindre présence (quoique moins marquée) aussi des déficiences motrices (33% pour les adultes contre 41% pour les enfants)

<sup>60</sup> A noter, l'enquête ES2014 permettait de ne recenser que 2 déficiences par personne : la déficience principale et une autre éventuellement associée. L'édition ES2018 a permis de coder par personne autant de déficiences que nécessaire, ce qui permettra une description plus fine des situations.

- Une forte proportion de « autres » 26% (seulement 2% chez les enfants) qui révèle sans doute la complexité des déficiences et de leur expression chez les personnes cérébrolésées et les difficultés par les médecins ayant rempli ce volet de l'enquête pour les coder.

## Autonomie, comportement, communication

Les adultes avec cérébrolésions se caractérisent par une perte d'autonomie et des troubles du comportement majorés par rapport à l'ensemble des personnes en situation de handicap accompagnées par les ESMS. Le besoin de surveillance humaine et d'aide technique est ainsi plus marqué chez les personnes cérébrolésées : 43% vs 25%. Un risque de mise en danger par des comportements inappropriés est également plus fréquente (50% contre 38% en moyenne), tout comme une agressivité anormale (31% contre 23%) mais dans une moindre mesure.

### Incapacités des adultes cérébrolésés

|  | Adultes cérébrolésés | Adultes tous handicaps |
|--|----------------------|------------------------|
| <u>La personne court un risque vital en</u>                |                      |                        |
| l'absence de surveillance humaine                          | 25%                  | 18%                    |
| l'absence d'aide technique et surveillance humaine         | 17%                  | 7%                     |
| <u>La personne se met en danger par son comportement</u>   |                      |                        |
| parfois  | 36%                  | 31%                    |
| souvent  | 14%                  | 7%                     |
| <u>La personne a un comportement anormalement agressif</u> |                      |                        |
| parfois  | 26%                  | 20%                    |
| souvent  | 5%                   | 3%                     |
| <u>La personne communique-t-elle</u>                       |                      |                        |
| Oui avec difficultés                                       | 25%                  | 18%                    |
| Besoin d'un aide humaine                                   | 7%                   | 9%                     |
| Faible communication ou absence de communication           | 9%                   | 8%                     |

Source : DREES ES2014 -- Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Activité

Un peu plus de la moitié (55%) des personnes cérébrolésées accompagnées par des services n'ont ni activité professionnelle, ni accueil de jour dans un établissement pour adultes en situation de handicap. Un quart exerce une activité professionnelle le plus souvent en milieu protégé.

En établissement, l'activité des personnes cérébrolésées est conditionnée par la catégorie d'établissement assurant l'accueil (ESAT, foyer occupationnel, FAM/MAS).

### Activité des adultes cérébrolésés selon le mode d'accompagnement

|  | SAVS-SAMSAH | Etablissement |
|--|-------------|---------------|
| Travail en milieu protégé                    | 16%         | 34%           |
| <i>A temps plein</i>                         | 10%         | 27%           |
| <i>A temps partiel</i>                       | 6%          | 7%            |
| Milieu ordinaire                             | 10%         | 7%            |
| <i>Travail en milieu ordinaire</i>           | 5%          | -             |
| <i>Formation/stage</i>                       | 4%          | 1%            |
| <i>Recherche emploi</i>                      | 1%          | 6%            |
| Accueil en foyer occupationnel/de vie        | 3%          | 16%           |
| Accueil en FAM/MAS                           | -           | 40%           |
| Autre activité                               | 15%         | 1%            |
| Sans activité prof. ni accueil médico-social | 55%         | 2%            |
| TOTAL  | 100%        | 100%          |

Source : DREES ES2014 -- Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Sorties des ESMS des adultes cérébrólésés

En 2014, 12% des adultes cérébrólésés accompagnés par un ESMS en Nouvelle-Aquitaine en sont sortis définitivement. Près de 70% de ces sorties ont eu lieu depuis les SAVS, SAMSAH et UEROS.

Compte tenu de la spécificité des UEROS, les données sur le devenir de leurs usagers à la sortie sont présentées séparément. Un projet professionnel est mis en place pour près de la moitié (48%) des sortants de ces dispositifs le plus souvent en milieu ordinaire, même si les entrées directes dans l'emploi restent limitées (15% des sorties).

A la sortie des SAVS et SAMSAH, près de la moitié (47%) des anciens bénéficiaires continuent à vivre à domicile mais sans activité ni prise en charge.

Depuis les établissements, les sorties ont été peu nombreuses (autour de 4% des effectifs de personnes cérébrólésées). Il n'y pas de tendance forte vers un type d'orientation plutôt qu'un autre.

### Activité des adultes cérébrólésés après leur sortie selon le mode d'accompagnement antérieur

|  | UEROS       | SAVS-SAMSAH | Etablissement |
|--|-------------|-------------|---------------|
| Travail en milieu protégé                                  | 7%          | 6%          | 6%            |
| Milieu ordinaire   | <b>41%</b>  | 9%          | 9%            |
| <i>Travail en milieu ordinaire</i>                         | 11%         | 5%          | 3%            |
| <i>Entreprise adaptée</i>                                  | 4%          | -           | -             |
| <i>Formation/stage</i>                                     | 13%         | 4%          | 3%            |
| <i>Recherche emploi</i>                                    | 13%         | -           | 3%            |
| Hospitalisation  | 9%          | 2%          | 3%            |
| Accueil en foyer occupationnel/de vie                      | 2%          | 9%          | 9%            |
| Accueil en FAM/MAS   | -           | 1%          | 12%           |
| Autre activité   | 28%         | 19%         | 20%           |
| A domicile sans activité ni prise en charge médico-sociale | 13%         | <b>47%</b>  | 17%           |
| Décès  | -           | 3%          | 11%           |
| inconnu  | -           | 3%          | 14%           |
| <b>TOTAL</b>   | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b>   |

Source : DREES ES2014 — Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les données dont on dispose ne permettent pas d'apprécier l'adéquation de ces sorties par rapport aux besoins des personnes concernées : les services qui les accompagnaient ont-ils mis en place les aides nécessaires avant de se retirer ? Ces personnes n'ont-elles plus besoin d'un accompagnement spécifique ? Ou au contraire sont-elles en rupture de prise en charge ?

## Les personnes en attente d'une admission

Plus du tiers des ESMS pour adultes qui ont répondu à l'enquête<sup>61</sup> (36%, n=43) ont des personnes cérébrólésées sur liste d'attente.

En 2018, il y avait **290 personnes cérébrólésées** sur liste d'attente dans ces ESMS ayant renseigné cette donnée<sup>62</sup>, ce qui représente le quart de l'effectif des personnes cérébrólésées effectivement accompagnées dans ces ESMS. Les effectifs par ESMS varient notamment en fonction de la spécialisation « cérébrólésés » de 1 à 69 personnes (UEROS Tour de Gassies 33).

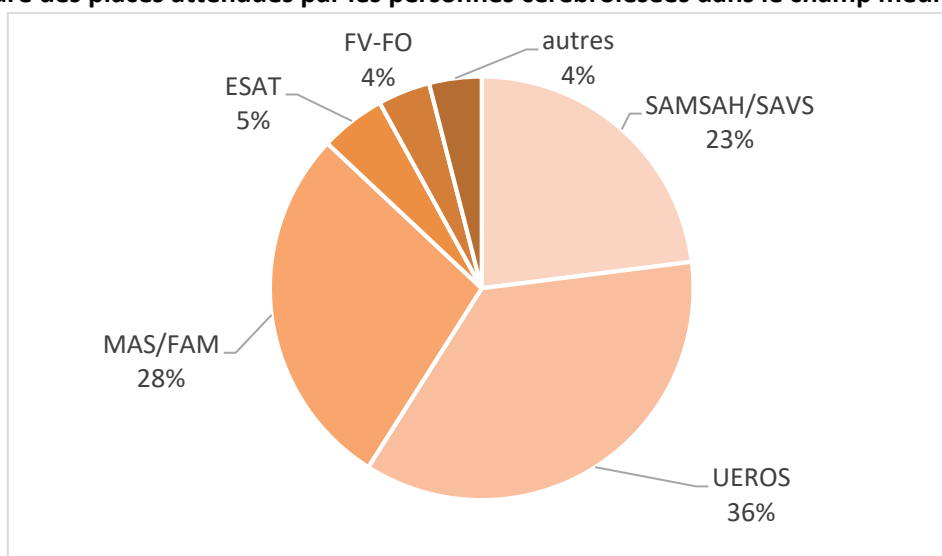
<sup>61</sup> Etude 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI NA « Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrólésées en Nouvelle-Aquitaine ». (432 ESMS sollicités – Taux de retour 44% - dont 63% qui accompagnent des personnes cérébrólésées – Taille final de l'échantillon n=120)

<sup>62</sup> A noter 4 ESMS n'ont pas précisé l'effectif concerné



Les places attendues concernent principalement trois types d'ESMS : les UEROS, les MAS/FAM et les SAMSAH/SAVS.

### La nature des places attendues par les personnes cérébrolésées dans le champ médico-social



Source : Etude 2019 ARS NA – CREAI NA – Exploitation CREAI NA

### Les situations posant des difficultés d'accompagnement

Plus d'un tiers (39%) des ESMS qui ont répondu à l'enquête ARS-CREAI<sup>63</sup> rencontrent des difficultés particulières dans l'accueil et l'accompagnement des personnes cérébrolésées notamment auprès de celles très isolées, vieillissantes ou avec des troubles du comportement importants.

#### Profils concernés

- Personnes cérébrolésées très vulnérables (précarité, isolement familial et géographique)
- Personnes cérébrolésées avec des troubles associés : addiction, troubles psychiatriques, du comportement, de l'humeur, mnésiques/cognitifs, difficultés relationnelles et sociales

*« Hommes âgés de 40 à 55 ans, avec anosognosies sévères, troubles de l'humeur, fatigabilité, irritabilité, manque d'intérêt pour les sorties et activités proposées (24). »*

- Personnes cérébrolésées vieillissantes

*« Les personnes vieillissantes chez qui les conséquences du handicap semblent s'amplifier. Elles ont besoin d'un accompagnement spécifique. Les aptitudes physiques régressent et sont associées à de nouveaux troubles du comportement (agressivité) (86). »*

- Personnes cérébrolésées nécessitant un accompagnement médical important

*« Les personnes porteuses de gastrotomie étant alimentées la nuit, les personnes trachéotomisées ayant besoin d'aspiration trachéale régulière notamment la nuit (86). »*

Les difficultés rencontrées par les ESMS concernent avant tout **l'adaptation, la coordination et le temps** qu'implique l'accompagnement de ce public et **l'adéquation de l'offre** en établissement ou à domicile avec les besoins des personnes cérébrolésées.

<sup>63</sup> Etude 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI NA « Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine ». (432 ESMS sollicités – Taux de retour 44% - dont 63% qui accompagnent des personnes cérébrolésées – Taille final de l'échantillon n=120)

## Difficultés rencontrées

- Gestion des troubles du comportement

« Les temps d'accompagnement sont à adapter au quotidien selon les troubles du comportement (79). »

- Temps de coordination important et prise en charge pluridisciplinaire complexe

« Demande beaucoup de temps de coordination pour le personnel de l'établissement afin de faciliter les relais vers les PTS, les services partenaires SAMSAH, SAVS, SAAD... Ce travail mériterait d'être développé pour éviter les ruptures de parcours (33). »

- Frontières entre les conséquences de la cérébrolésion et les troubles psychiatriques parfois difficiles à identifier
- Absence de structures relais adaptées (accueil médicalisé/MAS, population vieillissante...)
- Cohabitation difficile entre les différents publics accueillis (trouble du comportement, vieillissement, déficience lourde, etc.)

« En ESAT, les équipes ne sont pas formés à l'accompagnement des cérébrolésés et la cohabitation avec les autres travailleurs au sein des ateliers est de plus en plus difficiles. Les réactions peuvent être accompagnées de paroles ou de gestes violents, souvent incompris des autres, ce qui génère de plus en plus de conflits. Nous sommes sur un territoire rural et les psychologues sont éloignés ce qui complique de la prise de rendez-vous. (86) »

« Le FAM dispose d'un agrément permettant d'accueillir des personnes atteintes de retard mental profond ou sévère. La majorité des personnes accueillies sont donc atteintes d'une déficience intellectuelle profonde. Les besoins des personnes cérébrolésées ne sont pas forcément les mêmes : parcours de vie "ordinaire" avant le traumatisme d'origine, sentiment de déclassement social, impossibilité de communiquer avec les autres personnes accueillies qui sont non communicantes, troubles du comportement liés à la frustration. Les personnes cérébrolésées ne se sentent pas à leur place au sein des unités. (17) »

- Manque de personnels formés spécialisés :

« Manque de temps de personnel paramédical comme kinésithérapeute, pas d'infirmière de nuit (86). »

- Manque de moyens pour soutenir l'inclusion :

« Manque, au niveau géographique, de structures adaptées pour travailler à l'inclusion : GEM, ESAT, SAMSAH, SAVS,...(24). »

- Temps d'accompagnement des familles (acceptation du handicap, passer le relais, « deuil blanc »<sup>64</sup>...)
- Couverture du territoire et temps de transport pour les professionnels en milieu rural

Face à ces constats, plusieurs solutions sont évoquées afin de mieux répondre aux besoins de ces publics :

## Solution ou moyens nécessaires une prise en charge adaptée

- Renforcer le temps d'accompagnement
- Recruter du personnel spécialisé (paramédicaux et infirmières de nuit)
- Disposer d'une équipe référente formée aux bonnes pratiques

« Une équipe mobile qui intervient sur ces situations de personnes cérébrolésées, avec du personnel spécifique, qui peut venir soutenir une équipe éducative (non médicalisée) et un réseau médical (médecin / hôpital) pour aider dans l'accompagnement (64). »

- Organiser l'accueil en unités de vie spécifiques (FAM, MAS) avec un plateau technique approprié et proposer des sections temps partiel ou occupationnel (PHV/ESAT)

« La prise en charge dans un petit groupe serait à mon sens plus favorable pour respecter au mieux les besoins des personnes cérébrolésées (79). »

- Travailler en réseau (décloisonner le sanitaire et médico-social), développer la coordination avec les différents acteurs dont psychiatres/neuropsychologues et avec les libéraux

<sup>64</sup> C'est le type de **deuil** ressenti par l'aidant lorsqu'un proche atteint d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'il soit encore présent sur le plan physique

- Disposer d'une offre de moyens de transport et d'hébergement adaptée
- Favoriser la vie sociale (SAVS, GEM,...)

*« Accompagnement coordonné par une plateforme de compétences (pôle de compétences) spécifiques facilitant les orientations vers le Réseau local de partenaires ciblés et compétents hors GEM si la demande est intégrative- Ex Atelier de relaxation servi en CRF en accueil de jour, et difficilement re transposable en ville pour une réinsertion sociale hors soin institutionnel. La plateforme, portée par une équipe de proximité du domicile (SAVS SAMSAH), pourrait être le prescripteur de prestations externes, réalisées par des libéraux mobilisables au plus près du territoire de vie des personnes, prestataires repérés, référencés, choisis, formés, sensibilisés (19). »*

- Accompagner la famille
- Former les équipes qui interviennent à domicile
- Reconnaissance du handicap invisible

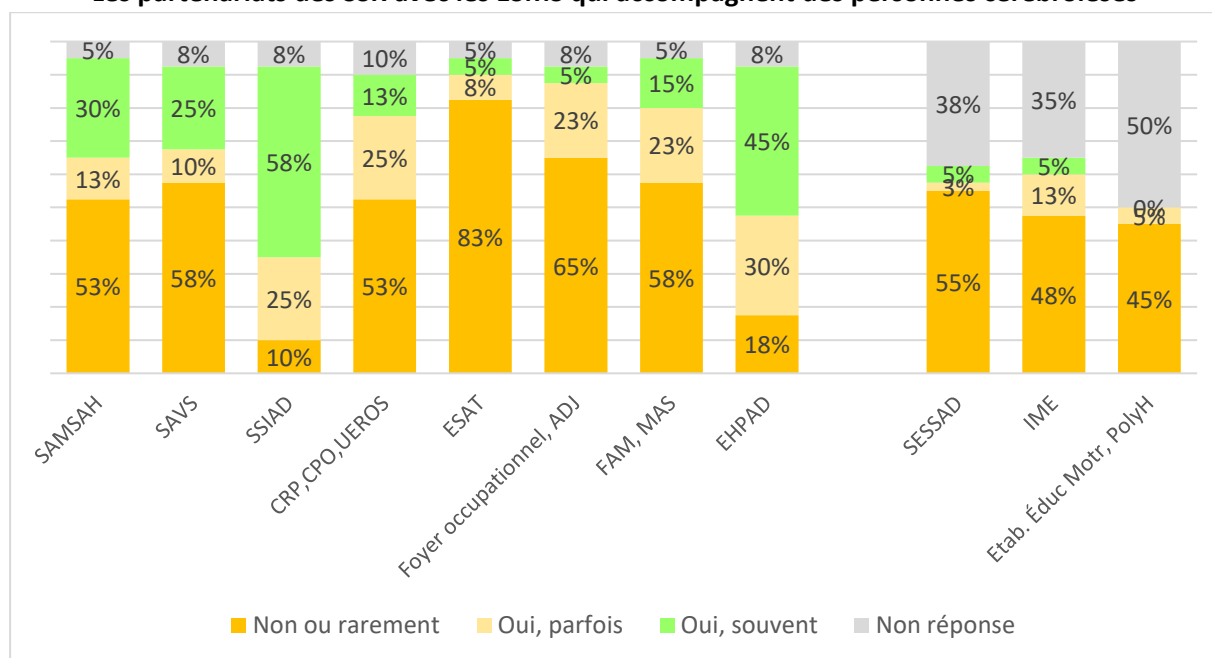
## Les partenariats mis en œuvre, connaissance des ressources territoriales

La très grande majorité des SSR travaillent avec les ESMS pour adultes (92,5%) et moins de la moitié avec des ESMS pour Enfants et Adolescents (40%)<sup>65</sup>.

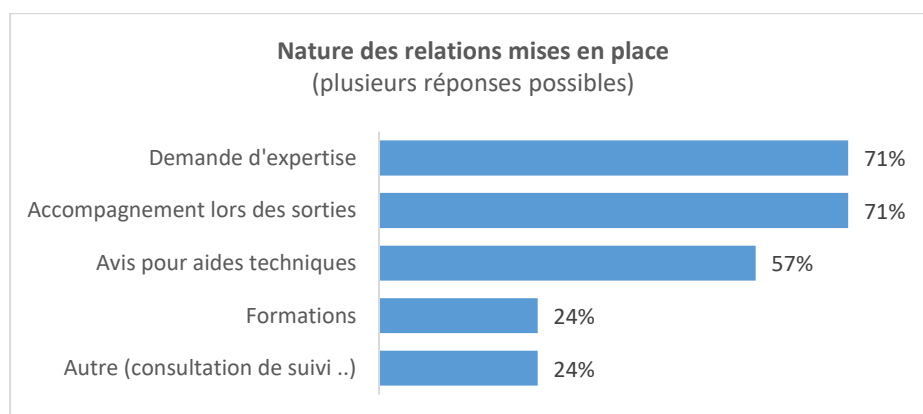
Un travail important de collaboration existe entre les SSR et les SSIAD et les EHPAD qui accueillent des personnes cérébrolésées (respectivement 83% et 75% travaillent avec eux, de parfois à souvent). Près d'un tiers (30%) travaillent souvent avec des SAMSAH et un sur quatre avec des SAVS.

Les enfants représentent une très petite part des patients cérébrolésés dans les SSR (2%). Aussi les partenariats avec les ESMS pour enfants et adolescents sont peu fréquents mais sont néanmoins mis en place avec les IME et les SESSAD en fonction des besoins.

Les partenariats des SSR avec les ESMS qui accompagnent des personnes cérébrolésés



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées  
Enquête 2019 ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées  
Enquête 2019 ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

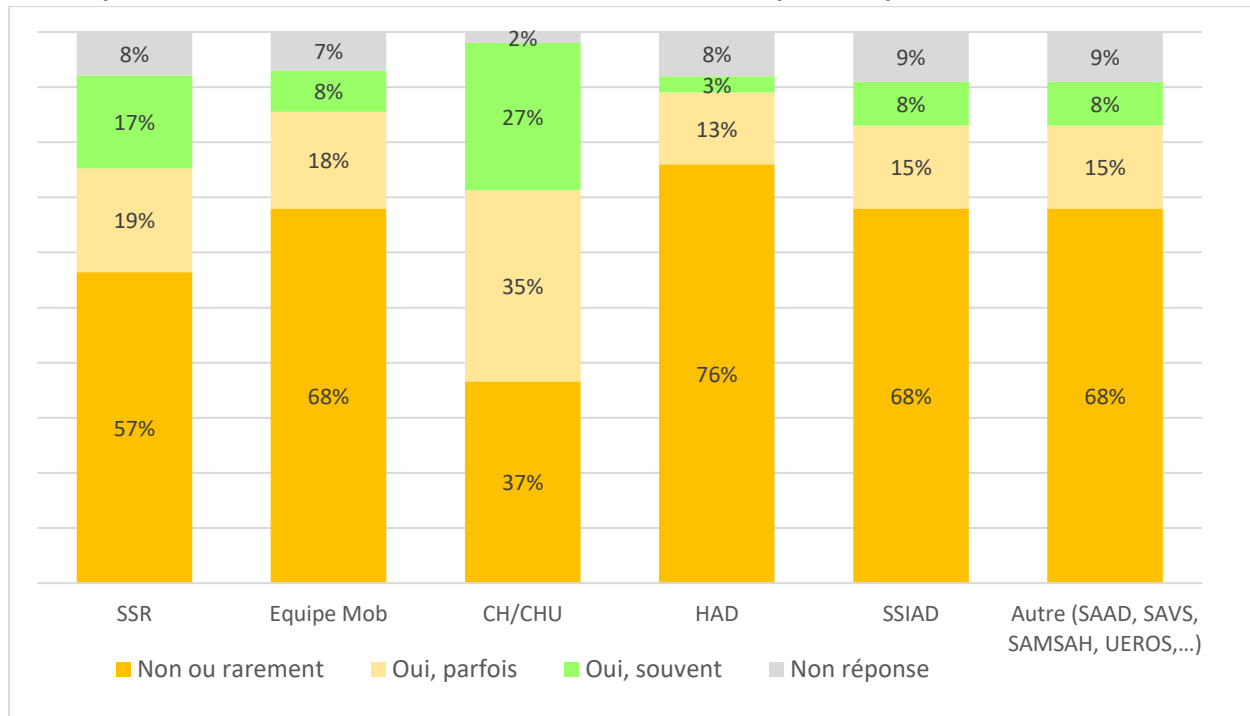
Pour plus de la moitié de ces SSR (52%) des coopérations spécifiques ont été mises en place avec ces partenaires du médico-sociale notamment **pour offrir leur expertise sur les situations rencontrées et bénéficier de leur accompagnement lors des sorties.**

<sup>65</sup> Respectivement 2,5% et 30% de non réponses. Pour rappel, seul 7 établissements ont pour spécialités l'accompagnement enfants (6 adultes/enfants et 1 uniquement enfant).

## Une forte majorité (84%) des ESMS travaille avec des structures de soins.

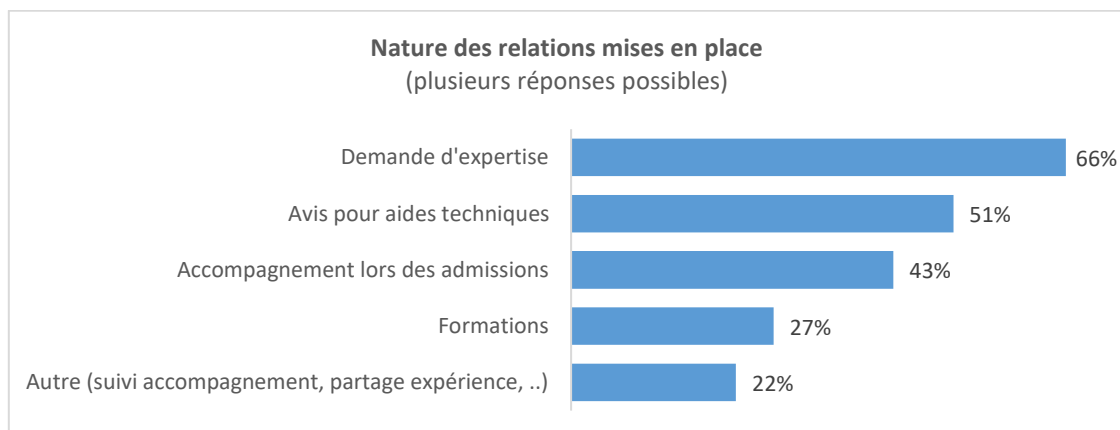
Un partenariat important existe entre les ESMS qui accueillent des personnes cérébrolésées et les centres hospitaliers : 62% travaillent avec eux, de parfois à souvent. Plus d'un sur trois travaillent également souvent ou parfois avec les SSR et un sur quatre avec les équipes mobiles et les SSIAD. Des partenariats sont également mentionnés avec les acteurs du domicile et de l'inclusion (SAAD, SAVS, SAMSAH et UEROS).

### Les partenariats avec les structures de soins intervenant auprès des personnes cérébrolésées



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées  
Enquête 2019 ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

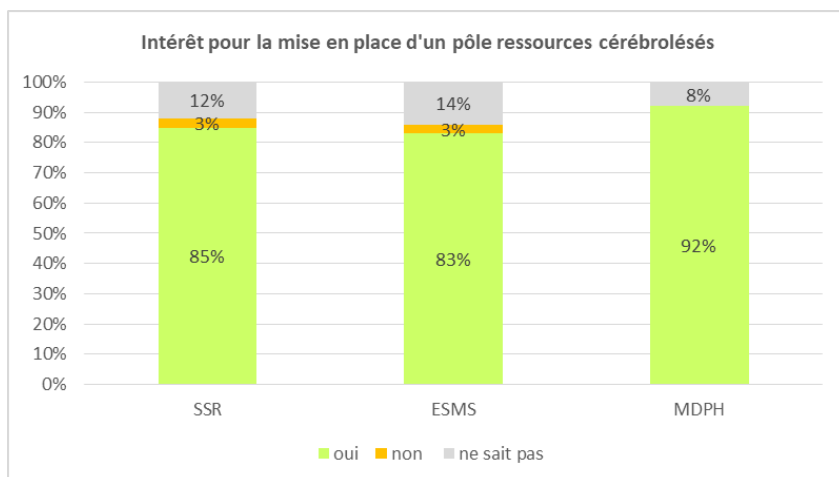
Tout comme les SSR, plus de la moitié de ces ESMS (56%) ont mis en place des coopérations spécifiques avec ces partenaires notamment **pour bénéficier de leur expertise sur les situations rencontrées, avoir un avis sur les aides techniques ou bénéficier de leur accompagnement lors des admissions.**



Source : Parcours de soins et accompagnement des personnes cérébrolésées  
Enquête 2019 ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Attentes autour du futur pôle ressources régional cérébrolésés

Afin de mieux structurer les réponses destinées aux personnes cérébrolésées sur son territoire, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a décidé de créer un Pôle ressources dédié à ce public. Ce pôle est une structure qui s'adressera aux personnes victimes de lésion cérébrale acquise, à leur entourage familial et professionnel.



Source : Enquête 2019 parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine  
ARS et CREAI

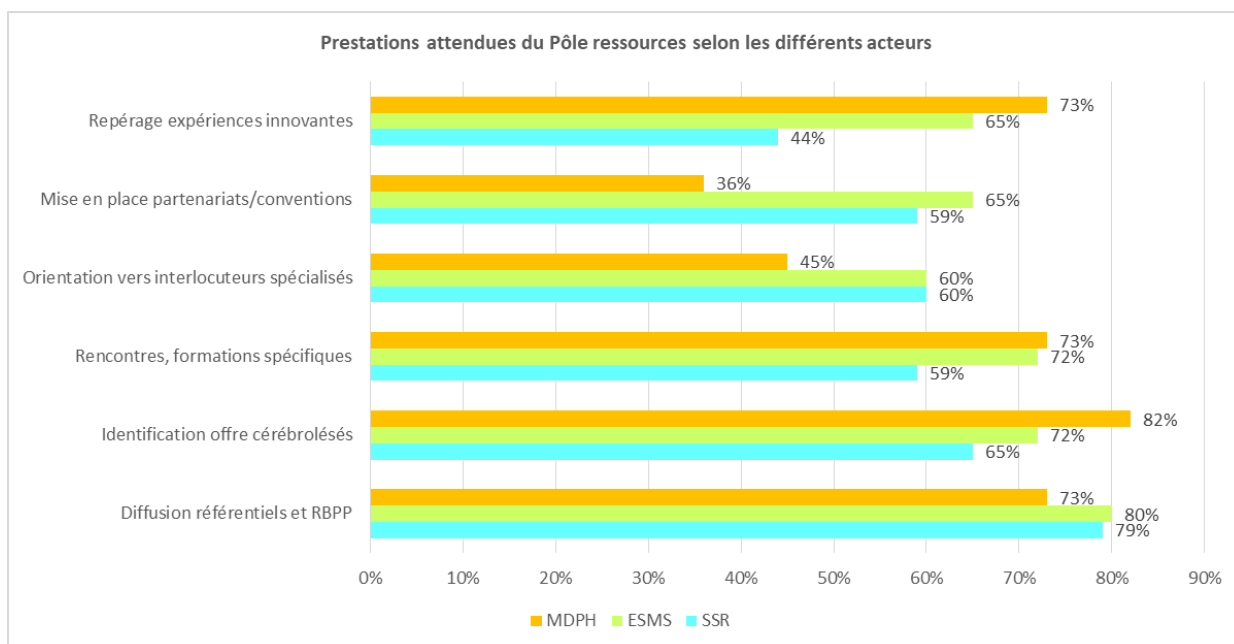
Les acteurs concernés par l'accompagnement et/ou l'orientation des personnes cérébrolésées (SSR, ESMS, MDPH) ont été interrogés sur l'opportunité de la création d'un tel Pôle ressources et sur leurs attentes par rapport aux prestations qu'il pourrait proposer.

Ce projet s'avère très pertinent, 80 à 90% de ces acteurs se déclarant intéressés.

Outre cet intérêt exprimé, 60% des SSR et 48% des ESMS ont déclaré être prêts à participer à ce Pôle régional.

En termes de prestations que pourrait mettre en place ce Pôle, les attentes exprimées apparaissent avec une acuité variable selon les interlocuteurs.

Ainsi, les MDPH, en raison de leur mission d'orientation, sont intéressées en priorité par une identification complète et actualisée de l'offre d'accompagnement pour les personnes cérébrolésées sur leur territoire ainsi que par un repérage des expériences innovantes. Le besoin d'expertise pour conduire les évaluations est également exprimé.



Source : Enquête 2019 parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine  
ARS et CREAI

Du côté des structures assurant les accompagnements sur le terrain, SSR et ESMS, les attentes se rejoignent en ce qui concerne la diffusion de référentiels et de recommandations de bonnes pratiques professionnels qui vont permettre de concourir à la qualité des accompagnements.

En outre, les ESMS sont demandeurs de temps de rencontres et de formations spécifiques et, au-delà, de mise en place de partenariats et de conventions afin de conforter et sécuriser les parcours des publics qu'ils accompagnent, sans avoir toujours en interne l'exhaustivité des ressources nécessaires. Les SSR expriment les mêmes attentes à ce sujet mais de façon un peu moins marquée. Néanmoins, la mise en lien tous les acteurs intervenants auprès des personnes cérébrolésés aux différentes étapes de leur parcours (MCO, SSR, MDPH, médico-social...) est jugée nécessaire.

Par ailleurs, d'autres demandes spécifiques sont exprimées par certains ESMS : conduire une réflexion éthique sur les situations complexes, apporter une expertise sur certains troubles (troubles du comportement, troubles cognitifs...) ou pour soutenir des projets (inclusion scolaire par exemple).

## Quelques chiffres-clés en Nouvelle-Aquitaine

### En 2018, dans le sanitaire :

61 000 patients avec des cérébrolésions recensés dans les établissements MCO de la région et 9 400 dans les SSR.

### En 2019, dans le médico-social :

- Enfants et adolescents : 560 jeunes avec cérébrolésions accompagnés par 117 ESMS pour seulement 30 places agréées installées dans 5 ESMS.
- Adultes : 2 480 adultes avec cérébrolésions (hors SSIAD) accompagnés par 379 ESMS pour 730 places agréées installées dans 43 ESMS.

**Evolution quantitative du public** : L'exploitation de la dernière enquête ES2018 devrait permettre de préciser la façon dont a évolué ce public au cours de 4 dernières années.

## Synthèse, points forts, points faibles et pistes d'actions

| Points forts   | Points faibles  | Préconisations   |
|--|---|--|
| <b>OUTILS D'ÉVALUATION</b>   |   |  |
| Des outils créés spécifiquement pour les personnes cérébrolésées   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Modalités d'évaluation par les MDPH à affiner. Pour rappel, une seule en Nouvelle-Aquitaine (40) utilise le PAAC<sup>66</sup>,</li> <li>- Besoins des personnes cérébrolésées et niveau d'aides attribuées pas toujours en adéquation</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Communiquer autour du PAAC pour en permettre une meilleure appropriation et encourager les MDPH et les équipes d'évaluation à l'utiliser</li> <li>- Bien identifier sur chaque département/territoire les équipes expertes pouvant contribuer aux évaluations.</li> </ul>   |
| <b>OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIALE</b>   |   |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôle central des SAMSAH dédiés cérébrolésés dans les départements équipés</li> <li>- Pertinence des GEM cérébrolésés pour permettre de renouer avec une vie sociale et d'améliorer l'estime de soi</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des disparités entre départements dans l'offre en ESMS agréés cérébrolésés en termes de capacité et de diversité de l'offre (cf. annexes : fiches départementales)</li> <li>- Absence ou l'insuffisance de l'offre pour l'accueil temporaire (Nouvelle-Aquitaine : 21 places installées dans 6 départements).</li> <li>- Offre faible pour les enfants et adolescents (3 départements équipés sur 12) et besoins mal identifiés</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soutenir le développement d'une offre adaptée et coordonnée avec une mise en conformité de l'agrément en fonction du profil des populations accueillies <ul style="list-style-type: none"> <li>o Mettre en place un SAMSAH et un SESSAD (pouvant jouer un rôle de coordination des interventions) par département ou territoire</li> <li>o Créer des unités dédiées au sein des établissements accueillant aux moins 6 personnes cérébrolésées</li> </ul> </li> </ul> |

<sup>66</sup> Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés



|   |  |  |
|---|--|--|
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés accrues pour les personnes de 50/60 ans pour accéder à un établissement médico-social (hors EHPAD),</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Développer l'accueil temporaire sur tous les départements/territoires</li> <li>○ Favoriser l'inclusion avec des dispositifs tels que les SAVS et les GEM<sup>67</sup> pour faciliter l'accès à la vie sociale, au logement, à la vie professionnelle</li> <li>○ Mieux identifier le rôle des SAAD dans les accompagnements à domicile et leur articulation avec les autres dispositifs</li> <li>○ Réaliser des études focalisées sur certains dispositifs (UEROS, SAMSAH...) pour mieux identifier les prestations apportées et les caractéristiques des publics accompagnés.</li> </ul>  |
| <b>PARTENARIAT/PARCOURS</b>   |  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des expertises sanitaires reconnues et sollicitées.</li> <li>- Des partenariats sanitaire/ESMS ou entre ESMS parfois bien construits et opérants mais pas généralisés sur tous les territoires et insuffisamment appuyés par des conventions</li> <li>- Un appui technique des UEROS utile pour les évaluations et bien repéré par les MDPH</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disparités territoriales dans le niveau de partenariats et de coordination entre le sanitaire et les ESMS</li> <li>- Risque de rupture entre la prise en charge sanitaire et le médico-social (à domicile ou en institution),</li> <li>- Difficultés de partenariat avec le secteur psychiatrique pour répondre aux troubles du comportement auxquels sont confrontés les professionnels des ESMS</li> <li>- Peu de lien avec les associations d'usagers ou de familles.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier une expertise sanitaire/médicale dédiée cérébrolésés assurant le lien avec le médico-social : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mettre en place une équipe mobile cérébrolésés (quelle qu'en soit l'étiologie) reliée à un SSR dans chaque département pouvant notamment faire face aux situations complexes</li> <li>○ Identifier un SSR pédiatrique référent ou un SSR MPR<sup>68</sup> référent pour chaque ESMS accueillant des personnes cérébrolésées</li> </ul> </li> <li>- Disposer dans chaque département d'une meilleure connaissance de l'offre existante sur le territoire, mobilisable pour mettre en place des parcours personnalisés (cf. schéma annexe 1)</li> <li>- Organiser l'information auprès des familles et la coordination entre sanitaire et médico-social en</li> </ul> |

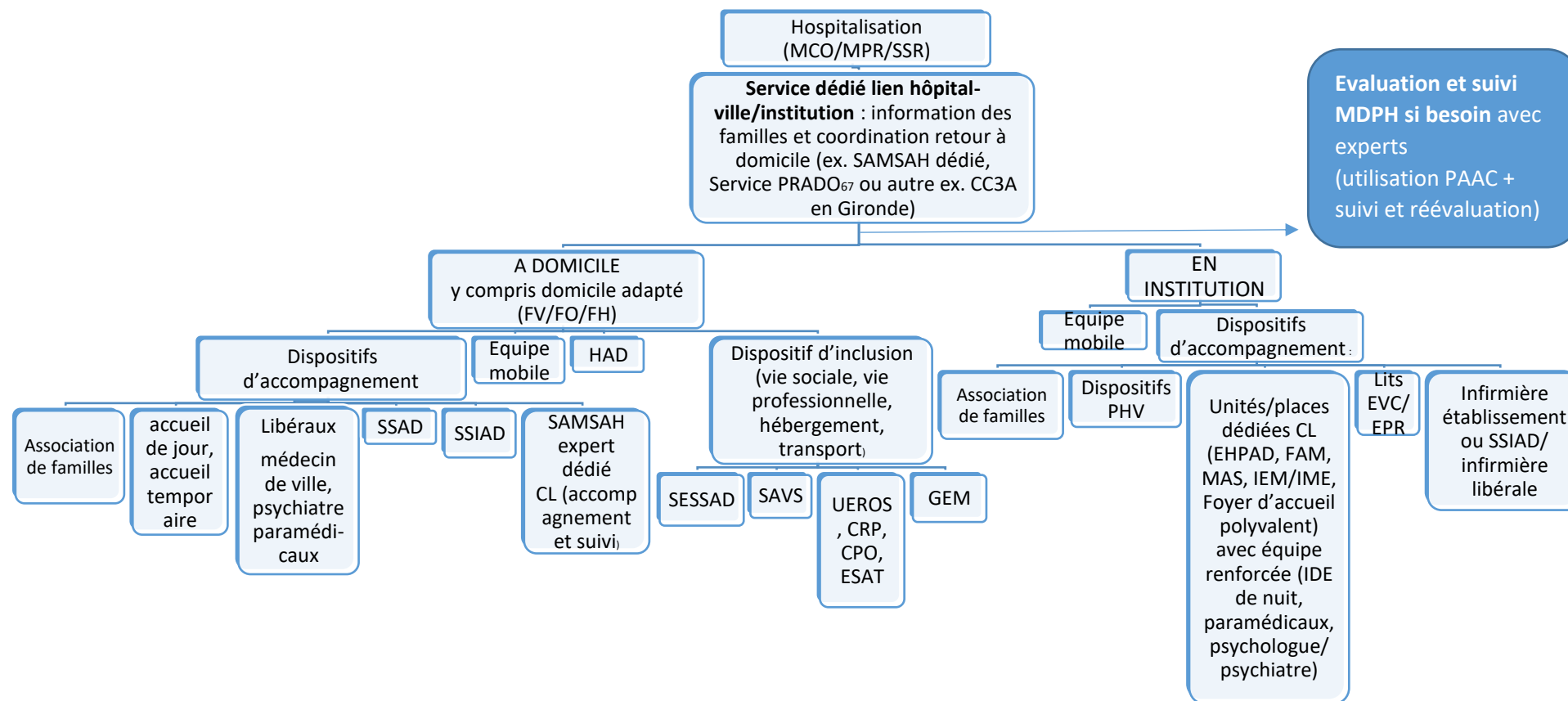
<sup>67</sup> Cf. feuille de route Santé mentale et psychique en Nouvelle-Aquitaine. Action 34 : objectif d'au moins 1 GEM cérébrolésés par département

<sup>68</sup> Médecine physique et de réadaptation

|   |  |  |
|---|--|--|
|   |  | <p>identifiant des référents/services experts sur le territoire et faciliter le relais hôpital- ville</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formaliser et renforcer les partenariats notamment avec la psychiatrie et médecins/paramédicaux de ville.</li> <li>- Réaliser une étude sur les retours à domicile sans accompagnement de personnes cérébrolésées après le séjour en MCO ou SSR (réponse appropriée ou par défaut ?).</li> </ul>  |
| <b>FORMATION/RESSOURCES HUMAINES</b>  |  |  |
| Des structures et des équipes très expérimentées et avec un très haut niveau d'expertise pouvant être partagée avec d'autres professionnels | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de professionnels paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien) et IDE (notamment de nuit) dans certains ESMS, en particulier ceux non agréés cérébrolésés</li> <li>- Manque de formation des professionnels aux spécificités des LCA dans les ESMS non agréés cérébrolésés,</li> <li>- Peu de reconnaissance du « handicap invisible » (ex : difficultés pour identifier certains troubles notamment psychiques et organiser leur prise en charge)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire un état des lieux des plateaux techniques des ESMS accueillant des personnes cérébrolésées afin de renforcer les ressources humaines des ESMS les moins dotés et de réduire les disparités pouvant exister dans l'attribution des moyens</li> <li>- Conduire des actions de formation continue auprès des professionnels aux particularités de la LCA (professionnels des ESMS et partenaires : psychiatrie, services sociaux etc.).</li> </ul> |
| <b>SOUTIEN PROCHES AIDANTS</b>  |  |  |
| Des associations actives sur certains territoires pour soutenir et conseiller les proches aidants   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu d'accompagnement pour les proches aidants</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer l'accompagnement auprès des familles à la mise en place de lieu d'informations sur les aides existantes et de conseils</li> <li>- Développer l'accueil temporaire</li> </ul>   |
| <b>EDUCATION CITOYENNE et THERAPEUTIQUE</b>   |  |  |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu de reconnaissance du « handicap invisible »</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expérimenter une carte individuelle du patient signalant la cérébrolésion et permettant un meilleur accueil et une meilleure prise en charge dans les lieux de soins (par exemple en service d'urgence).</li> </ul>   |

## Annexe 1

### Schéma d'organisation des parcours selon le cadre vie



<sup>69</sup> Le service de retour à domicile des patients hospitalisés Prado a été initié par l'Assurance Maladie en 2010, pour anticiper les besoins du patient liés à son retour à domicile et fluidifier le parcours hôpital-ville. Aujourd'hui, le service est aussi progressivement proposé après hospitalisation pour accident vasculaire cérébral (AVC) et aux personnes âgées de 75 ans et plus quel que soit le motif de leur hospitalisation (site AMELI).

## Annexe 2

### Codes de la CIM10 correspondant à une lésion cérébrale acquise

| Codes                                   | Pathologies   |
|---|---|
| <b>AVC</b>                              |   |
| I60 à I69                               | Maladies cérébrovasculaires   |
| <b>Traumatismes crâniens</b>            |   |
| S06                                     | Lésion traumatique intracrânienne   |
| S07                                     | Ecrasement de la tête   |
| T040                                    | Ecrasement de la tête avec écrasement du cou  |
| T060                                    | Lésions traumatiques du cerveau et des nerfs crâniens avec lésions traumatiques des nerfs et de la moelle épinière au niveau du cou |
| T90.5 + T90.8                           | Séquelles de lésions traumatiques de la tête  |
| <b>Tumeurs cérébrales</b>               |   |
| D33.0 à D33.2                           | Tumeurs bénignes du cerveau   |
| D32.0 + D32.9                           | Tumeurs bénignes des méninges   |
| D42.0 + D42.9                           | Tumeur des méninges à évolution imprévisible ou inconnue  |
| D43.0 à D43.2                           | Tumeur de l'encéphale et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue  |
| C70.0 + C70.9                           | Tumeur maligne des méninges   |
| C71                                     | Tumeur maligne de l'encéphale   |
| C79.3                                   | Tumeur maligne secondaire du cerveau et des méninges cérébrales   |
| <b>Maladies infectieuses cérébrales</b> |   |
| G00 à G03                               | Méningite   |
| G04 à G05<br>G06.0 + G06.2 G07          | Encéphalite, myélite, abcès et granulome intracrâniens et intrarachidiens   |
| G08                                     | Phlébite et thrombophlébite intracrâniennes et intrarachidiennes  |
| G94                                     | Autres affections du cerveau au cours de maladies classées ailleurs   |
| <b>Autres</b>                           |   |
| G80                                     | Paralysie cérébrale   |
| G81                                     | Hémiplégie  |
| G92                                     | Encéphalopathie toxique   |
| G93                                     | Autres affections du cerveau  |
| T71                                     | Asphyxie  |

## Annexe 3 - Fiches départementales

### L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Charente

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude

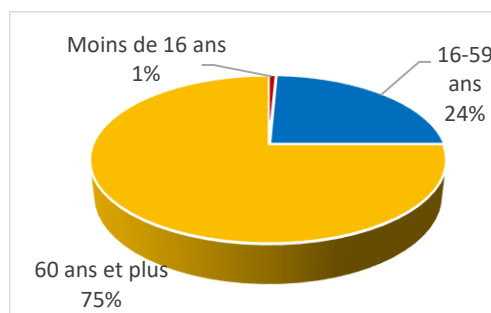
**SSR** : File active 2018 : **538 patients cérébrolésés** pour 826 séjours.

#### Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 70% |
| Traumatisme crânien   | 14% |
| Tumeurs cérébrales    | 7%  |
| Maladies infectieuses | 1%  |
| Autres motifs         | 8%  |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



#### Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)

En 2018, une unité de 6 lits.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

#### Etablissements et services médico-sociaux

##### L'offre agréée<sup>70</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Charente |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |          |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |          |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

##### ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Charente

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)  |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SESSAD         | 5                     | 7              | Déficiência intellectuelle (1)<br>Déf intel/TSA/diff. psychologiques (1)<br>Polyhandicap/déficiência motrice (3)<br>Déficiência visuelle (1)<br>Déf. grave communication (1) |
| IME            | 7                     | 37             | Déficiência intellectuelle (25)<br>TSA (9)<br>Déficiência intellectuelle/TSA (3)   |
| IEM            | 1                     | 2              | Déficiência motrice (2)  |
| EEAP           | 1                     | 4              | Polyhandicap (4)   |
| <b>TOTAL</b>   | <b>14</b>             | <b>50</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

#### Constats

- **Aucune place dédiée mais 50 enfants cérébrolésés recensés.**
- Eparpillement des enfants concernés dans 14 ESMS (79% en IME et 17% en SESSAD).

<sup>70</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>71</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Charente |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                   |            |             |
|--------------|----------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|-------------------|------------|-------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire  | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |          |               |                  |           |             |                    | 95            |                   | 95         | < 0,1       |
| UROS         |          |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                   | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |          |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>72</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |          |               | 13               | 13        | 0,1         |                    |               | 206 <sup>73</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          |          |               |                  |           |             | 121                | 11            |                   | 132        | < 0,1       |
| MAS          |          |               |                  |           |             | 114                | 16            |                   | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |          |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                   | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> |          |               | <b>13</b>        | <b>13</b> | <b>0,1</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>        | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : aucune place ne fonctionne en accueil temporaire en Charente (21 places de ce type pour toute la région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés en Charente

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes  | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées) |
|-------------------|-----------------------|-----------------|---|
| SAMSAH            | 3                     | 54              | <b>Cérébrlésés (47)</b><br>Handicap psychique (7)                 |
| SAVS              | 1                     | 1               | Déficiences intellectuelles (1)                                   |
| SSIAD             | 1                     | 20              | Personnes handicapées (20)  |
| ESAT              | 9                     | 22              | Déficiences intellectuelles (13)<br>Toutes déficiences (9)        |
| Foyer hébergement | 4                     | 5 <sup>74</sup> | Déficiences intellectuelles (5)                                   |
| Foyer de vie      | 2                     | 3               | Déficiences intellectuelles (1)<br>Handicap psychique (2)         |
| FAM               | 2                     | 34              | Déficiences intellectuelles (4)<br>Polyhandicap (30)              |
| MAS               | 2                     | 2               | Polyhandicap (1)<br>Toutes déficiences (1)                        |
| <b>TOTAL</b>      | <b>24</b>             | <b>141</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constats

- **138 adultes cérébrlésés** recensés dont **47 (40%)** accompagnés par un **SAMSAH agréé** (13 places)
- les 70 autres personnes cérébrlésées se répartissent sur une vingtaine d'autres ESMS (dont 16% en ESAT et 25% en FAM), agréés le plus souvent déficiences intellectuelles ou polyhandicap.

### GEM

Quatre GEM en Charente mais aucun pour personnes cérébrlésées<sup>75</sup>.

<sup>71</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>72</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>73</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>74</sup> A noter : 2 de ces résidents de foyer d'hébergement sont également comptabilisés dans les travailleurs d'ESAT

<sup>75</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREA

## Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Charente<sup>76</sup>

### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, 10 personnes ont été maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (2 sur 9 contactés).

### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- 1 enfant en attente pour un SESSAD
- 12 adultes en attente : 8 pour le SAMSAH spécialisé cérébrolésés et 4 pour un FAM

sont recensés par les ESMS ayant répondu (13 sur 32 contactés).

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

## Propositions en vue d'un plan d'actions

### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Charente**

|             |                | Points forts   | Points faibles  | Pistes d'amélioration  |
|-------------|----------------|--|---|--|
| <b>ESMS</b> | <b>enfants</b> |  | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants<br>SESSAD peu investis auprès de ce public                | Créer (par transformation) quelques places dédiées dans un SESSAD et dans un des IME les plus impliqués auprès de ce public  |
|             | <b>adultes</b> | SAMSAH pour adultes cérébrolésés qui assure un bon maillage et qui appuie la MDPH pour ses évaluations   | Pas assez de places de SAMSAH par rapport aux besoins.<br>Pas de MAS/FAM agréés<br>Pas de GEM dédié | Augmenter la capacité du SAMSAH spécialisé<br>Créer (par transformation) des places dédiées en FAM<br><br>Renforcer la connaissance des dispositifs sanitaires dédiés (ex. équipe mobile)<br><br>Création d'un GEM dédié personnes cérébrolésées |
| <b>SSR</b>  |                | Présence de structures rééducatives de proximité pour les ESMS<br>Ouverture en 2019 d'une équipe mobile de réadaptation.<br>Partenariat et collaboration avec les CH (notamment Poitiers et Barbezieux). | Pas d'offre de rééducation pédiatrique  | Développer les conventions entre les SSR et les ESMS   |

Sources : étude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS – CREAI

## Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Charente

### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement           | Discipline | Activité         | Capacité |
|-----------|----------------|-----------------------------|------------|------------------|----------|
| 160013884 | S.A.M.S.A.H.   | SAMSAH DOMICLES16 - ARDEVIE | AMSAH      | Milieu ordinaire | 13       |

<sup>76</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Charente-Maritime

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude.

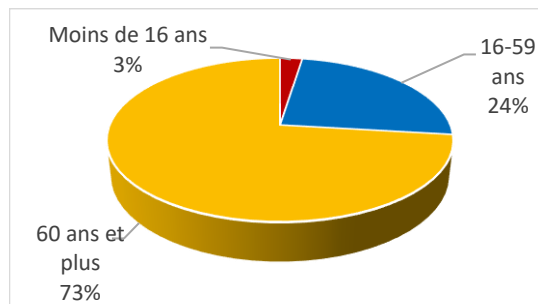
**SSR** : File active 2018 : **1 089 patients cérébrolésés** pour 1 473 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 66% |
| Traumatisme crânien   | 11% |
| Tumeurs cérébrales    | 6%  |
| Maladies infectieuses | 1%  |
| Autres motifs         | 15% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

En 2018, deux unités de 5 lits chacune

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>77</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Charente-Maritime |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|-------------------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat          | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |                   |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |                   |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |                   |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Charente-Maritime**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)   |
|----------------|-----------------------|----------------|---|
| SESSAD         | 5                     | 7              | Déficience intellectuelle (3)<br>Déficience intellectuelle/TSA (1)<br>Troubles comportement (1)<br>Déficience auditive/visuelle (2) |
| IME            | 5                     | 7              | Déficience intellectuelle (1)<br>Déficience intellectuelle/TSA (6)  |
| EEAP           | 2                     | 6              | Polyhandicap (1)<br>Polyhandicap/TSA (5)  |
| <b>TOTAL</b>   | <b>12</b>             | <b>20</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **Aucune place dédiée mais 20 enfants cérébrolésés recensés**
- Eparpillement des enfants concernés dans 12 ESMS (deux tiers en IME ou EEAP et un tiers en SESSAD).

<sup>77</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.



## L'offre agréée<sup>78</sup> pour adultes cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Charente-Maritime |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                   |            |             |
|--------------|-------------------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|-------------------|------------|-------------|
|              | Internat          | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire  | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |                   |               |                  |           |             |                    | 95            |                   | 95         | < 0,1       |
| UEROS        |                   |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                   | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |                   |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>79</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |                   |               |                  |           |             |                    |               | 206 <sup>80</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          | 15                | 6             |                  | 21        | 0,1         | 121                | 11            |                   | 132        | < 0,1       |
| MAS          |                   |               |                  |           |             | 114                | 16            |                   | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |                   |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                   | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>15</b>         | <b>6</b>      |                  | <b>21</b> | <b>0,1</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>        | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

### ESMS accompagnant les adultes cérébrolésés en Charente-Maritime

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes  | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées)  |
|-------------------|-----------------------|-----------------|--|
| SAMSAH            | 4                     | 22              | Handicap psychique (1)<br>Handicap moteur (8)<br>Polyhandicap (13)   |
| SAVS              | 3                     | 34              | Déficiência intellectuelle (3)<br>Déficiência motrice (31)   |
| SSIAD/SPASAD      | 5                     | 250             | Personnes âgées (26)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (29)<br>Personnes handicapées, personnes âgées, Alzheimer (195) |
| ESAT              | 11                    | 18              | Déficiência intellectuelle (16)<br>Déficiência intellectuelle/handicap psy (1)<br>Toutes déficiences (1)                       |
| Foyer hébergement | 2                     | 7 <sup>81</sup> | Déficiences intellectuelles (7)  |
| Foyer de vie      | 7                     | 20              | Déficiência intellectuelle (5)<br>Handicap psychique (2)<br>Toutes déficiences (13)  |
| FAM               | 8                     | 61              | Déficiência intellectuelle (17)<br><b>Cérébrolésés (18)</b><br>Polyhandicap (22)<br>Toutes déficiences (1)                     |
| MAS               | 3                     | 17              | Polyhandicap (17)  |
| <b>TOTAL</b>      | <b>43</b>             | <b>427</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constats

- **1 FAM de 21 places** (accueillant 18 personnes cérébrolésés).
- Forte implication des SSIAD auprès de ce public (dont un suivant 195 personnes âgées, probablement victimes d'AVC).
- 1 SAVS handicap moteur accompagne plus d'une trentaine de personnes cérébrolésées.

<sup>78</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

<sup>79</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS.

<sup>80</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH.

<sup>81</sup> A noter : au moins 6 de ces résidents de foyer d'hébergement sont également comptabilisés dans les travailleurs d'ESAT.

## GEM

Neuf GEM en Charente-Maritime mais aucun pour personnes cérébrolésées<sup>82</sup>.

### Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Charente-Maritime<sup>83</sup>

#### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, 7 personnes<sup>84</sup> ont été maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (7 sur 13 contactés).

#### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- 8 adultes en attente : 5 pour le SAVS handicap moteur (qui accueille déjà 31 personnes cérébrolésées) et 3 pour un FAM.

sont recensés par les ESMS ayant répondu (19 sur 44 contactés).

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

### Propositions en vue d'un plan d'actions

#### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Charente-Maritime**

|      |         | Points forts  | Points faibles  | Pistes d'amélioration  |
|------|---------|---|---|--|
| ESMS | enfants |   | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants   | Agréer quelques places en SESSAD et IME/EEAP   |
|      | adultes |   | Pas d'UEROS ni de SAVS dédié<br>Méconnaissance de l'offre sur le territoire (ex. Equipe mobile) | Agréer le SAVS handicap moteur en SAVS cérébrolésés<br>Transformer une partie des places en SAMSAH<br>Créer un GEM dédié personnes cérébrolésées |
| SSR  |         | Travail de partenariat avec les ESMS, bon repérage.<br>Ressources territoriales fortes en particulier sur le sud : CH Saintonge et St-Jean d'Angely.<br>Déploiement des équipes mobiles sur tout le territoire. | Nombre de places insuffisant en neurologie spécialisée  | Mettre en place une équipe mobile dédiée cérébrolésés  |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREA

### Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Charente-Maritime

#### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement           | Discipline        | Activité             | Capacité |
|-----------|----------------|-----------------------------|-------------------|----------------------|----------|
| 170802383 | F.A.M.         | SAMSAH DOMICLES16 - ARDEVIE | Acc médicalisé AH | Héberg. Comp. Inter. | 15       |
| 170802383 | F.A.M.         | SAMSAH DOMICLES16 - ARDEVIE | Acc médicalisé AH | Accueil de Jour      | 8        |

<sup>82</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREA

<sup>83</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREA

<sup>84</sup> Les SSR répondants et confrontés à cette difficulté n'ont pas pu tous comptabiliser ces situations

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Corrèze

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude

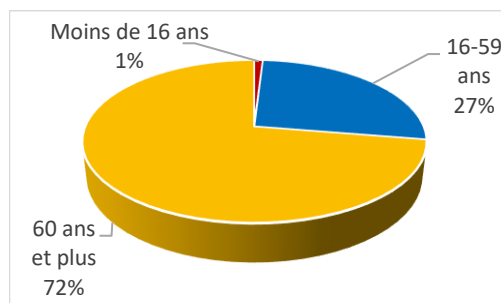
**SSR** : File active 2018 : **413 patients cérébrolésés** pour 683 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 62% |
| Traumatisme crânien   | 19% |
| Tumeurs cérébrales    | 7%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 10% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Aucune offre dans le département de la Corrèze.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>85</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Corrèze  |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |          |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |          |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Corrèze**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)                          |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SESSAD         | 2                     | 16             | Déficiences motrice/auditive/visuelle (14)<br>Déficiência intellectuelle (2)           |
| IME            | 2                     | 16             | Déficiência intellectuelle/TSA/polyhandicap (14)<br>Déficiência intellectuelle/TSA (2) |
| <b>TOTAL</b>   | <b>4</b>              | <b>32</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine–CREAI Nouvelle-Aquitaine

### **Constat**

- **Aucune place dédiée mais 32 enfants cérébrolésés recensés.**
- Accueil de quasiment tous les enfants cérébrolésés dans 2 ESMS : 1 SESSAD (14 jeunes) et 1 IME (14 jeunes également).

<sup>85</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>86</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Corrèze   |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                   |            |             |
|--------------|-----------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|-------------------|------------|-------------|
|              | Internat  | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire  | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |           | 5             |                  | 5         |             |                    | 95            |                   | 95         | < 0,1       |
| UROS         |           |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                   | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |           |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>87</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |           |               |                  |           |             |                    |               | 206 <sup>88</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          |           |               |                  |           |             | 121                | 11            |                   | 132        | < 0,1       |
| MAS          | 40        |               |                  | 40        | 0,4         | 114                | 16            |                   | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |           |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                   | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>40</b> | <b>5</b>      |                  | <b>45</b> | <b>0,4</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>        | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : 2 places de la MAS de Corrèze agréée cérébrlésés fonctionnent en accueil temporaire (21 places de ce type pour toute région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés en Corrèze

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes  | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées)                                |
|-------------------|-----------------------|-----------------|--|
| SAMSAH            | 1                     | 35              | Handicap psychique (35)  |
| SAVS              | 1                     | 24              | Déficiences motrices (24)  |
| SSIAD             | 7                     | 78              | Personnes handicapées (1)<br>Personnes âgées (44)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (33) |
| ESAT              | 8                     | 15              | Déficiences intellectuelles (9)<br><b>Cérébrlésés (4)</b><br>Toutes déficiences (2)              |
| Foyer hébergement | 3                     | 5 <sup>89</sup> | Déficiences intellectuelles (7)  |
| Foyer de vie      | 1                     | 4               | Déficiences intellectuelles (4)  |
| FAM               | 1                     | 2               | Personnes handicapées vieillissantes (2)   |
| MAS               | 8                     | 70              | <b>Cérébrlésés (30)</b><br>Déficiences intellectuelles (25)<br>Polyhandicap (15)                 |
| <b>TOTAL</b>      | <b>28</b>             | <b>227</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 207 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- 1 MAS de 30 places (toutes occupées par personnes cérébrlésés) et 1 ESAT avec 4 places dédiées pour 150 personnes cérébrlésés recensées hors SSIAD.
- Environ 120 personnes sont donc accueillies sur des places non agréées cérébrlésés.
- 1 SAMSAH handicap psychique accueille 35 personnes cérébrlésés
- 1 SAVS handicap moteur en accueille 24.

### GEM

Quatre GEM en Corrèze dont un pour personnes cérébrlésés<sup>90</sup>.

<sup>86</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>87</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>88</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>89</sup> Ces résidents de foyer d'hébergement sont également comptabilisés dans les travailleurs d'ESAT

<sup>90</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREA

## Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Corrèze<sup>91</sup>

### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, 5 personnes<sup>92</sup> ont été maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (3 sur 5 contactés).

### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- 23 adultes en attente : 15 pour la MAS agréée cérébrolésés, 5 pour le SAMSAH handicap psychique, 3 pour le SAVS handicap et 1 pour un ESAT
- sont recensés par les ESMS ayant répondu (13 sur 26 contactés).

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

## Propositions en vue d'un plan d'actions

### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Corrèze**

|      |         | Points forts   | Points faibles  | Pistes d'amélioration  |
|------|---------|--|---|--|
| ESMS | enfants |  | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants                 | Agréer des places dans le SESSAD et l'IME contribuant à l'accompagnement de ce public                                  |
|      | adultes | Projet habitat inclusif traumatisés crâniens sur la commune d'Argentat<br>Présence d'un GEM dédié cérébrolésés | Territoire rural  | Agréer une partie des places du SAVS handicap moteur en places cérébrolésés<br>Idem pour le SAMSAH handicap psychique. |
| SSR  |         | Partenariat fort avec le Pôle Adrien Dany<br>Equipe mobile dédiée AVC (Hémipass)                               | Peu de coopération entre SSR et ESMS excepté avec le SAVS | Faire connaître l'équipe mobile dédiée AVC   |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS – CREAI

## Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Corrèze

### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement    | Discipline      | Activité             | Capacité |
|-----------|----------------|----------------------|-----------------|----------------------|----------|
| 190011148 | M.A.S.         | LA MAISON DU DOUGLAS | Acc temporaire. | Héberg. Comp. Inter. | 2        |
| 190011148 | M.A.S.         | LA MAISON DU DOUGLAS | Acc.M A S AH    | Héberg. Comp. Inter. | 38       |

<sup>91</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

<sup>92</sup> Les SSR répondants et confrontés à cette difficulté n'ont pas pu tous comptabiliser ces situations

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés dans la Creuse

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude

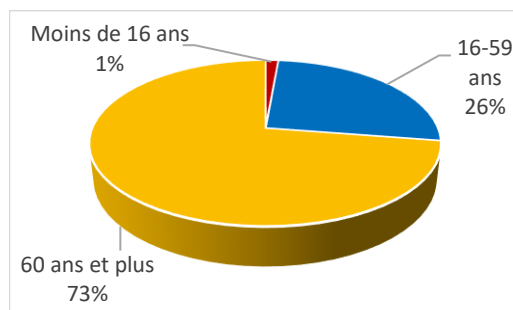
**SSR** : File active 2018 : **288 patients cérébrolésés** pour 457 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 73% |
| Traumatisme crânien   | 11% |
| Tumeurs cérébrales    | 4%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 10% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Aucune offre dans le département de la Creuse.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>93</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Creuse   |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |          |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |          |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Creuse**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés) |
|----------------|-----------------------|----------------|---|
| SESSAD         | 1                     | 2              | Polyhandicap (2)  |
| IME            | 1                     | 2              | Déficience intellectuelle/TSA/polyhandicap (2)                |
| <b>TOTAL</b>   | <b>2</b>              | <b>4</b>       |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine–CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **Aucune place dédiée, seulement 4 enfants cérébrolésés recensés.**
- Ce public est peu identifié dans le département de la Creuse.

<sup>93</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>94</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Creuse   |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                   |            |             |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|-------------------|------------|-------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire  | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |          |               |                  |       |             |                    | 95            |                   | 95         | < 0,1       |
| UEROS        |          |               |                  |       |             | 23                 | 13            |                   | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |          |               |                  |       |             |                    |               | 37 <sup>95</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |          |               |                  |       |             |                    |               | 206 <sup>96</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          |          |               |                  |       |             | 121                | 11            |                   | 132        | < 0,1       |
| MAS          |          |               |                  |       |             | 114                | 16            |                   | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |          |               |                  |       |             | 44                 | 20            |                   | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>        | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

## ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés dans la Creuse

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées) |
|-------------------|-----------------------|----------------|---|
| SAMSAH            |                       |                |   |
| SAVS              | 1                     | 1              | Déficiences intellectuelle (1)                                    |
| SSIAD             | 5                     | 10             | Personnes âgées (10)  |
| ESAT              | 4                     | 12             | Déficiences intellectuelle (12)                                   |
| Foyer hébergement | 1                     | 1              | Déficiences intellectuelle (1)                                    |
| Foyer de vie      |                       |                |   |
| FAM               | 1                     | 14             | Déficiences intellectuelle-hand psy (14)                          |
| MAS               | 3                     | 16             | Déficiences intellectuelle (1)<br>Polyhandicap (9)<br>TSA (6)     |
| <b>TOTAL</b>      | <b>14</b>             | <b>57</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

## Constat

- **Aucune place dédiée pour adultes cérébrlésés** mais 57 personnes cérébrlésées sont recensées.
- 1 MAS accueille une dizaine d'adultes cérébrlésés dans sa section polyhandicap et 1 FAM agréé déficiences intellectuelle et handicap psychique en accueille 14.

## GEM

Deux GEM en Creuse, aucun pour personnes cérébrlésées<sup>97</sup>.

<sup>94</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>95</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>96</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>97</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREA

## Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Creuse<sup>98</sup>

### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, des personnes peuvent être maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (3 sur 7 contactés) sans qu'elles aient pu être comptabilisées.

### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- aucune personne cérébrolésée sur leur liste d'attente n'est recensée par les ESMS ayant répondu (2 sur 12 contactés).

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

## Propositions en vue d'un plan d'actions

### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Creuse**

|      |         | Points forts                         | Points faibles                            | Pistes d'amélioration   |
|------|---------|--------------------------------------|---|---|
| ESMS | enfants |                                      | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants |   |
|      | adultes |                                      | Pas d'offre cérébrolésés pour les adultes | Agréer une partie des places de la MAS polyhandicap en places cérébrolésés<br>Créer un GEM dédié cérébrolésés |
| SSR  |         | Equipe mobile HEMIPASS <sup>99</sup> |   |   |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Creuse

**Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

**Adultes : pas d'offre dédiée**

<sup>98</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

<sup>99</sup> HEMIPlégie, prévention, autonomie, santé et sécurité



## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Dordogne

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude

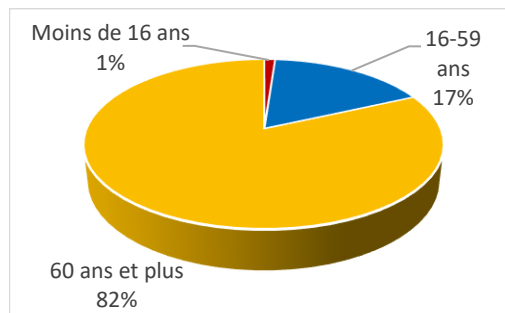
**SSR** : File active 2018 : **688 patients cérébrolésés** pour 916 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 67% |
| Traumatisme crânien   | 13% |
| Tumeurs cérébrales    | 8%  |
| Maladies infectieuses | 1%  |
| Autres motifs         | 12% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREA Nouvelle-Aquitaine



### Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)

Aucune offre dans le département de la Dordogne.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

#### L'offre agréée<sup>100</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Dordogne |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |          |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |          |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

#### ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Dordogne

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)                     |
|----------------|-----------------------|----------------|---|
| SESSAD         | 3                     | 4              | Déficiência motrice (3)<br>Déficiência intellectuelle/tr. comportement (1)        |
| IME            | 4                     | 8              | Déficiência intellectuelle (6)<br>Déficiência intellectuelle/tr. comportement (2) |
| IEM            | 1                     | 3              | Déficiência motrice (3)   |
| EEAP           | 1                     | 28             | Polyhandicap (28)   |
| <b>TOTAL</b>   | <b>9</b>              | <b>41</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

#### Constat

- **Aucune place dédiée mais 41 enfants cérébrolésés recensés.**
- Forte probabilité que la plupart des 28 enfants cérébrolésés accueillis dans l'EEAP soient cérébrolésés en raison d'un accident périnatal et non à la suite d'une lésion cérébrale acquise.

<sup>100</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifique « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>101</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Dordogne  |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|-----------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat  | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |           |               |                  |           |             |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UROS         |           |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |           |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>102</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |           |               |                  |           |             |                    |               | 206 <sup>103</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          | 32        |               |                  | 32        | 0,2         | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          |           |               |                  |           |             | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        | 9         |               |                  | 9         | <0,1        | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>41</b> |               |                  | <b>41</b> | <b>0,2</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : 1 place du foyer de vie de Dordogne agréée cérébrlésés fonctionne en accueil temporaire (21 places de ce type pour toute région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés en Dordogne

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes   | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées)   |
|-------------------|-----------------------|------------------|---|
| SAMSAH            | 1                     | 15               | Déficiences motrices (15)   |
| SAVS              | 1                     | 1                | Toutes déficiences (1)  |
| SSIAD             | 5                     | 99               | Personnes âgées (21)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (78)   |
| ESAT              | 5                     | 38               | Déficiences intellectuelles (35)<br>Toutes déficiences (3)  |
| Foyer hébergement | 3                     | 6 <sup>104</sup> | Déficiences intellectuelles (2)<br>Toutes déficiences (4)   |
| Foyer de vie      | 5                     | 22               | <b>Cérébrlésés (9)</b><br>Déficiences intellectuelles (13)  |
| FAM               | 6                     | 53               | <b>Cérébrlésés (33)</b><br>Déficiences intellectuelles (10)<br>Handicap psychique (3)<br>Personnes handicapées vieillissantes (1)<br>Toutes déficiences (6) |
| MAS               | 3                     | 58               | Polyhandicap (58)   |
| <b>TOTAL</b>      | <b>28</b>             | <b>287</b>       |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constats

- 1 établissement avec une section **FAM de 32 places et foyer de vie de 9 places** (toutes occupées par des personnes cérébrlésés) pour près de 190 personnes cérébrlésées recensées (hors SSIAD).
- Environ 150 personnes accueillies sur des places non agréées cérébrlésés.
- A noter : 1 SAMSAH handicap moteur accueille 15 personnes cérébrlésées, et 1 ESAT déficiences intellectuelles compte 18 travailleurs cérébrlésés.

<sup>101</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>102</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>103</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>104</sup> 5 de ces résidents de foyer d'hébergement sont également comptabilisés dans les travailleurs d'ESAT

## GEM

Neuf GEM fonctionnent en Dordogne mais aucun pour personnes cérébrolésées<sup>105</sup>.

### Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Dordogne<sup>106</sup>

#### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, des personnes peuvent être maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (6 sur 15 contactés) sans qu'elles aient pu être comptabilisées.

#### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- 8 enfants en attente : 7 pour l'EEAP et 1 pour le SESSAD handicap moteur
- 32 adultes en attente : 27 pour une MAS agréée polyhandicap et pour 5 pour le FAM agréé cérébrolésés

sont recensés par les ESMS ayant répondu (23 sur 25 contactés).

La MDPH confirme 3 notifications d'orientation vers le FAM non mises en œuvre pour des personnes âgées de 53 à 58 ans.

### Propositions en vue d'un plan d'actions

#### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Dordogne**

|      |         | Points forts                                  | Points faibles                            | Pistes d'amélioration  |
|------|---------|---|---|--|
| ESMS | enfants |   | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants |  |
|      | adultes | Partenariat avec le CH de Lanmary             | Prise en charge pour les adultes          | Agréer des places cérébrolésés en MAS et créer un SAMSAH spécifique<br>Créer un GEM cérébrolésés |
| SSR  |         | Projet équipe mobile en cours (CH de Lanmary) |   |  |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREA

### Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Dordogne

#### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS    | Nom Etablissement                    | Discipline          | Activité             | Capacité |
|-----------|-------------------|--------------------------------------|---------------------|----------------------|----------|
| 240013615 | F.A.M.            | FAM RESIDENCE DU VAL DE DRONNE       | Acc médicalisé AH   | Héberg. Comp. Inter. | 32       |
| 240016154 | Foyer de vie A.H. | FOYER DE VIE RESIDENCE VAL DE DRONNE | Acc temporaire AH   | Héberg. Comp. Inter. | 1        |
| 240016154 | Foyer de vie A.H. | FOYER DE VIE RESIDENCE VAL DE DRONNE | Acc.Foyer de Vie AH | Héberg. Comp. Inter. | 8        |

<sup>105</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREA

<sup>106</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREA

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Gironde

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude.

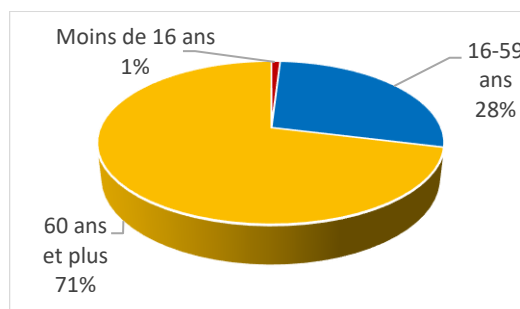
**SSR** : File active 2018 : **1 551 patients cérébrolésés** pour 2 052 séjours.

Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 68% |
| Traumatisme crânien   | 14% |
| Tumeurs cérébrales    | 7%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 9%  |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREA Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Une unité de 35 lits dans le département de la Gironde.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>107</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Gironde   |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|-----------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat  | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |           |               |                  |           |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          | 20        |               |                  | 20        | 0,1         | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> | <b>20</b> |               |                  | <b>20</b> | <b>0,1</b>  | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Gironde**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)  |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SESSAD         | 7                     | 63             | Déficiência intellectuelle (3)<br>Troubles du comportement (1)<br>Handicap moteur (51)<br>Polyhandicap (8)                   |
| IME            | 13                    | 41             | Déficiência intellectuelle (36)<br>Déficiência intellectuelle + polyhandicap (3)<br>Déficiência intellectuelle (1) - TSA (1) |
| ITEP           | 4                     | 11             | Troubles du comportement (11)  |
| IEM            | 2                     | 53             | <b>Cérébrolésés + polyhandicap (12)</b><br>Déficiência motrice + polyhandicap (41)   |
| EEAP           | 1                     | 21             | Polyhandicap (21)  |
| IEA            | 1                     | 12             | Déficiência auditive (12)  |
| <b>TOTAL</b>   | <b>29</b>             | <b>201</b>     |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **20 places** (en IEM) pour enfants cérébrolésés sont en Gironde, soit **les deux tiers des places installées en Nouvelle-Aquitaine**
- 200 enfants cérébrolésés recensés en Gironde, accompagnés pour 70% en établissement.

<sup>107</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifique « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>108</sup> pour adultes cérébrólésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Gironde   |               |                  |            |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|-----------|---------------|------------------|------------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat  | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL      | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |           | 75            |                  | 75         | 0,1         |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UEROS        | 8         | 7             |                  | 15         | < 0,1       | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |           |               |                  |            |             |                    |               | 37 <sup>109</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |           |               | 60               | 60         | 0,1         |                    |               | 206 <sup>110</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          | 8         |               |                  | 8          | <0,1        | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          | 42        | 8             |                  | 50         | 0,1         | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |           | 20            |                  | 20         | < 0,1       | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>58</b> | <b>110</b>    | <b>60</b>        | <b>228</b> | <b>0,3</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA I Nouvelle-Aquitaine

NB : Pas de places d'accueil temporaire en Gironde pour ce public (21 places pour toute la région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrólésés dans la Gironde

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes   | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'adultes accompagnés)  |
|-------------------|-----------------------|------------------|--|
| SAMSAH            | 8                     | 146              | <b>Cérébrólésés (121)</b><br>Handicap psychique (4)<br>Handicap moteur (14)<br>Déficiency intellectuelle (1)<br>Toutes déficiencies (6)            |
| SAVS              | 3                     | 5                | Toutes déficiencies (5)  |
| SSIAD             | 13                    | 243              | Personnes âgées (65)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (63)<br>Personnes handicapées, personnes âgées Alzheimer (115)                      |
| UEROS             | 1                     | 109              | <b>Cérébrólésés (109)</b>  |
| CRP               | 2                     | 26               | Toutes déficiencies (26)   |
| ESAT              | 21                    | 237              | <b>Cérébrólésés (94)</b><br>Déficiency intellectuelle (112)<br>Déf auditive – déf visuelle (5)<br>Toutes déficiencies (26)                         |
| Foyer hébergement | 3                     | 4 <sup>111</sup> | Déficiency intellectuelle (3)<br>Handicap moteur (1)   |
| Foyer de vie      | 11                    | 65               | <b>Cérébrólésés (41)</b><br>Déficiency intellectuelle (12)<br>Handicap moteur (12)   |
| FAM               | 11                    | 138              | <b>Cérébrólésés (48)</b><br>Déficiency intellectuelle (27)<br>Handicap psychique (9)<br>Handicap moteur (20)<br>PHV (3) - Toutes déficiencies (26) |
| MAS               | 8                     | 92               | Polyhandicap (87)<br>Handicap moteur (5)   |
| <b>TOTAL</b>      | <b>82</b>             | <b>1064</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine–CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>108</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrólésés » pour le public accompagné.

<sup>109</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>110</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>111</sup> Dont 3 travaillant également en ESAT

## Constats

- En Gironde, l'offre pour adultes cérébrolésés est assez diversifiée avec **228 places agréées** en SAMSAH, ESAT, UEROS, foyer de vie FAM et MAS
- Le nombre de personnes cérébrolésées accompagnées (820 hors SSIAD) dépasse largement l'offre théorique et plus de 70 ESMS non agréés s'investissent auprès de ce public avec parfois quelques personnes accompagnées, parfois beaucoup plus (34 personnes dans un ESAT, 48 dans une MAS).

## GEM

17 GEM fonctionnent en Gironde dont un pour personnes cérébrolésées<sup>112</sup>.

## Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Gironde<sup>113</sup>

### SSR : les sorties bloquées

En 2018, 68 personnes ont été maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (12 sur 29 contactés).

### ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- des enfants en attente pour un IEM
- 97 adultes en attente : 69 pour l'UEROS, 10 pour l'ESAT, 10 pour le SAMSAH et 4 pour le foyer occupationnel (tous spécialisés cérébrolésés) et des personnes non quantifiées pour une MAS.

sont recensés par les ESMS ayant répondu (30 sur 83 contactés).

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

## Propositions en vue d'un plan d'actions

### Constats, points de vigilance et perspectives pour la Gironde

|      |         | Points forts   | Points faibles   | Pistes d'amélioration   |
|------|---------|--|--|---|
| ESMS | enfants | Une offre enfants cérébrolésés en IEM  |  | Développer les accompagnements en SESSAD  |
|      | adultes | Un UEROS<br>Un GEM cérébrolésés<br>Un gestionnaire (ADAPT 33) spécialisé cérébrolésés (Ouverture récente d'une MAS avec unité pour troubles du comportement)<br>Un <b>réseau aquitain des traumatisés crâniens et cérébrolésés*</b> entre 5 départements (Dordogne, Gironde, Landes, Lot et Garonne, et Pyrénées Atlantiques.) | Offre plus réduite et moins spécialisée hors métropole bordelaise.<br>Difficulté d'accompagnement de la population âgée. | Développer une offre spécifique cérébrolésés plus homogène sur tout le territoire avec des antennes du SAMSAH.<br>Places agréées (par transformation) en MAS et en FAM.<br>Faire connaître le RATC* |
| SSR  |         | CMPR Tour de Gassies<br>2 équipes mobiles dont une spécialisée AVC   |  |   |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

<sup>112</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREAI

<sup>113</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Gironde

### Enfants et adolescents :

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement | Discipline           | Activité                | Capacité |
|-----------|----------------|-------------------|----------------------|-------------------------|----------|
| 330781147 | I.E.M.         | IEM D'EYSINES     | Educ.Gén.Soin.Sp.E.H | Héberg.<br>Comp. Inter. | 20       |

### Adultes

| Finess    | Catégorie ESMS    | Nom Etablissement                       | Discipline              | Activité                | Capacité |
|-----------|-------------------|---|-------------------------|-------------------------|----------|
| 330050758 | M.A.S.            | MAS de l'ADAPT                          | Acc.M A S AH            | Héberg.<br>Comp. Inter. | 39       |
| 330050758 | M.A.S.            | MAS de l'ADAPT                          | Acc.M A S AH            | Accueil de<br>Jour      | 5        |
| 330050758 | M.A.S.            | MAS de l'ADAPT                          | Acc temporaire<br>AH    | Héberg.<br>Comp. Inter. | 3        |
| 330050758 | M.A.S.            | MAS de l'ADAPT                          | Acc temporaire<br>AH    | Accueil de<br>Jour      | 3        |
| 330051798 | UEROS             | UEROS                                   | Eval. Orient.<br>cérébr | Héberg.<br>Comp. Inter. | 8        |
| 330051798 | UEROS             | UEROS                                   | Eval. Orient.<br>cérébr | Semi-<br>Internat       | 7        |
| 330057142 | EAM (ex FAM)      | FOYER D'ACCUEIL<br>MEDICALISE LES LILAS | Acc médicalisé<br>AH    | Héberg.<br>Comp. Inter. | 8        |
| 330057183 | Foyer de vie A.H. | CENTRE<br>OCCUPATIONNEL DE<br>JOUR      | Acc.Foyer de Vie<br>AH  | Accueil de<br>Jour      | 20       |
| 330057647 | S.A.M.S.A.H.      | SAMSAH ADAPT                            | AMSAH                   | Milieu<br>ordinaire     | 60       |
| 330798984 | E.S.A.T.          | ESAT GAILLAN<br>RICHELIEU - FLOIRAC     | Aide<br>Trav.Adul.Hand. | Semi-<br>Internat       | 75       |

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés dans les Landes

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude

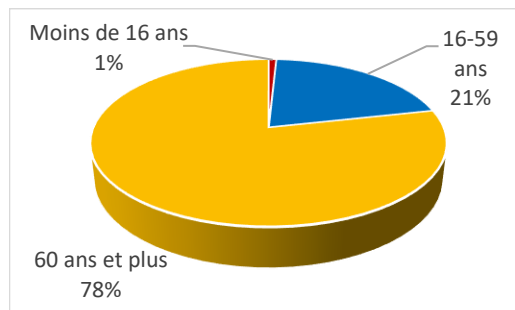
**SSR** : File active 2018 : **723 patients cérébrolésés** pour 992 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 70% |
| Traumatisme crânien   | 11% |
| Tumeurs cérébrales    | 5%  |
| Maladies infectieuses | 1%  |
| Autres motifs         | 13% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Une unité de 6 lits dans le département de la Landes.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>114</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Landes   |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |          |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |          |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés dans les Landes**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)      |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SESSAD         | 2                     | 4              | Déficiences motrice (3)<br>Polyhandicap-TSA (1)                    |
| IME            | 2                     | 3              | Déficience intellectuelle (1)<br>Déficience intellectuelle/TSA (2) |
| <b>TOTAL</b>   | <b>4</b>              | <b>7</b>       |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **Aucune place dédiée et seulement 7 enfants cérébrolésés recensés.**
- Ce public est peu identifié dans les Landes.

<sup>114</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.



## L'offre agréée<sup>115</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Landes    |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|-----------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat  | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |           |               |                  |           |             |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UEROS        |           |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |           |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>116</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |           |               | 30               | 30        | 0,2         |                    |               | 206 <sup>117</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          | 27        |               |                  | 27        | 0,1         | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          |           |               |                  |           |             | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |           |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>27</b> |               | <b>30</b>        | <b>57</b> | <b>0,3</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : Aucune place agréée cérébrlésés ne fonctionne en accueil temporaire dans les Landes (21 places de ce type pour toute région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés en Landes

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées)   |
|-------------------|-----------------------|----------------|---|
| SAMSAH            | 4                     | 69             | <b>Cérébrlésés (56)</b><br>Déficiência motrice (12)<br>Déf auditive / visuelle (1)  |
| SAVS              | 1                     | 2              | Déficiência intellectuelle (2)  |
| SSIAD             | 6                     | 72             | Personnes handicapées (29)<br>personnes âgées (15)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (25)<br>Personnes handicapées, personnes âgées ou Alzheimer (22) |
| ESAT              | 6                     | 10             | Déficiência intellectuelle (7)<br>Handicap psychique (2)<br>Toutes déficiences (1)  |
| Foyer hébergement |                       |                |   |
| Foyer de vie      | 1                     | 1              | Déficiência intellectuelle (1)  |
| FAM               | 6                     | 44             | <b>Cérébrlésés (7)</b><br>Déficiência intellectuelle (10)<br>Déficiência intellectuelle/TSA (3)<br>Polyhandicap (13)<br>Handicap moteur (11)                  |
| MAS               | 1                     | 2              | Polyhandicap (2)  |
| <b>TOTAL</b>      | <b>25</b>             | <b>200</b>     |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- 1 SAMSAH agréée de 30 places et 1 FAM agréée de 27 places (le SAMSAH accompagne presque 2 fois plus de personnes que sa capacité autorisée ; par contre le FAM ne dénombre que 7 personnes cérébrlésées).
- Pour la moitié des adultes cérébrlésés de ce département (hors SSIAD), l'accompagnement se fait **sous une forme ambulatoire avec les SAMSAH**.

<sup>115</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>116</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>117</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

## GEM

Six GEM fonctionnent dans les Landes dont un pour personnes cérébrólésées<sup>118</sup>.

### Blocages des parcours et besoins non satisfaits dans les Landes<sup>119</sup>

#### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, les SSR ayant répondu à l'enquête (6 sur 15 contactés) n'ont pas précisé si des personnes pouvaient être maintenues par défaut faute de solutions de sortie satisfaisantes.

#### **ESMS : personnes cérébrólésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019), le SAMSAH agréé cérébrólésés du département recensait 15 personnes en attente.

La MDPH faisait un recensement plus complet :

- 1 enfant en attente d'une place en IEM
- 22 adultes : 3 pour le SAMSAH, 1 pour un SAVS, 11 FAM/MAS, 5 en foyer de vie et 2 en foyer d'hébergement

### Propositions en vue d'un plan d'actions

#### **Constats, points de vigilance et perspectives pour les Landes**

|      |         | Points forts                     | Points faibles                            | Pistes d'amélioration                        |
|------|---------|----------------------------------|---|--|
| ESMS | enfants |                                  | Pas d'offre cérébrólésés pour les enfants |  |
|      | adultes | GEM cérébrólésés<br>SAMSAH dédié | Taille du territoire à couvrir            | Augmentation de la capacité d'accueil SAMSAH |
| SSR  |         |                                  |   |  |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrólésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

### Détail de l'offre médico-sociale cérébrólésés – octobre 2019 : Landes

#### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement            | Discipline        | Activité             | Capacité |
|-----------|----------------|------------------------------|-------------------|----------------------|----------|
| 400011474 | S.A.M.S.A.H.   | SAMSAH NOUVIELLE             | AMSAH             | Milieu ordinaire     | 30       |
| 400011243 | F.A.M.         | FOYER RESIDENCE TARNOS OCEAN | Acc médicalisé AH | Héberg. Comp. Inter. | 27       |

<sup>118</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREAI

<sup>119</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrólésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Lot-et-Garonne

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude.

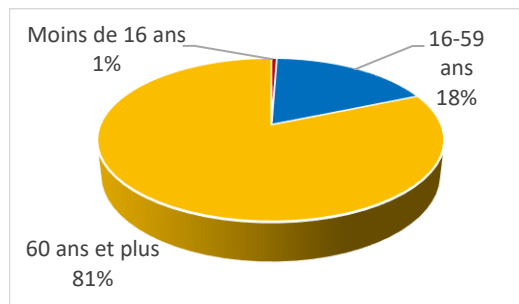
**SSR** : File active 2018 : **509 patients cérébrolésés** pour 676 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 76% |
| Traumatisme crânien   | 10% |
| Tumeurs cérébrales    | 6%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 5%  |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Une unité de 8 lits en Lot-et-Garonne.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>120</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Lot-et-Garonne |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat       | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |                |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |                |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |                |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Lot-et-Garonne**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)       |
|----------------|-----------------------|----------------|---|
| SESSAD         | 2                     | 2              | Troubles du comportement (2)  |
| IME            | 5                     | 7              | Déficience intellectuelle (6)<br>Déficience intellectuelle/TSA/ (1) |
| EEAP           | 1                     | 1              | Polyhandicap (1)  |
| <b>TOTAL</b>   | <b>8</b>              | <b>10</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### **Constats**

- **Aucune place dédiée enfants cérébrolésés en Lot-et-Garonne.**
- Peu de situations identifiées et très éparpillées : 10 enfants dans 8 ESMS différents.

<sup>120</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>121</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Lot-et-Garonne |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|----------------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat       | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |                |               |                  |           |             |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UROS         |                |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |                |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>122</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |                |               | 30               | 30        | 0,2         |                    |               | 206 <sup>123</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          |                |               |                  |           |             | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          |                |               |                  |           |             | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |                |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> |                |               | <b>30</b>        | <b>30</b> | <b>0,2</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

## ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés en Lot-et-Garonne

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées) |
|-------------------|-----------------------|----------------|---|
| SAMSAH            | 2                     | 59             | <b>Cérébrlésés (56)<sup>124</sup></b><br>Toutes déficiences (3)   |
| SAVS              | 1                     | 1              | Déficiences intellectuelles (1)                                   |
| SSIAD             | 9                     | 47             | Personnes âgées (47)  |
| ESAT              | 7                     | 12             | Déficiences intellectuelles (11)<br>Toutes déficiences (1)        |
| CRP               | 1                     | 4              | Handicap moteur (4)   |
| Foyer hébergement | 1                     | 1              | Déficiences intellectuelles (1)                                   |
| Foyer de vie      | 4                     | 9              | Déficiences intellectuelles (6)<br>Handicap psychique (3)         |
| FAM               | 2                     | 12             | Handicap moteur (11)<br>Toutes déficiences (1)                    |
| MAS               | 1                     | 3              | Handicap psychique (3)  |
| <b>TOTAL</b>      | <b>28</b>             | <b>148</b>     |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

## Constats

- 1 établissement expérimental assimilé SAMSAH avec un **agrément cérébrlésés de 30 places** suivant deux fois plus de personnes concernées.
- Les deux tiers des adultes avec des cérébrlésés (hors SSIAD qui ne sont agréés que « personnes âgées ») sont accompagnés par un SAMSAH.

## GEM

Huit GEM fonctionne en Lot-et-Garonne dont un pour personnes cérébrlésés<sup>125</sup>.

<sup>121</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>122</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>123</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>124</sup> Il s'agit d'un établissement expérimental assimilé SAMSAH

<sup>125</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREAI

## Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Lot-et-Garonne<sup>126</sup>

### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, 2 personnes ont été maintenues faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (4 sur 10 contactés).

### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- 3 adultes en attente pour le SAMSAH spécialisé cérébrolésés sont recensés par les ESMS ayant répondu (11 sur 26 contactés),

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

## Propositions en vue d'un plan d'actions

### **Constats, points de vigilance et perspectives pour le Lot-et-Garonne**

|      |         | Points forts   | Points faibles                            | Pistes d'amélioration  |
|------|---------|--|---|--|
| ESMS | enfants |  | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants |  |
|      | adultes | Service expérimental (type SAMSAH) dédié aux cérébrolésés<br>GEM dédié |   | Agréer l'établissement expérimental en tant que SAMSAH<br>Dédier des places du FAM aux personnes cérébrolésées |
| SSR  |         | Bon partenariat avec le CH d'Agen et l'HAD                             |   |  |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Lot-et-Garonne

### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS  | Nom Etablissement | Discipline | Activité         | Capacité |
|-----------|-----------------|-------------------|------------|------------------|----------|
| 470001769 | Etab.Expér.A.H. | SMSA              | AMSAH      | Milieu ordinaire | 30       |

<sup>126</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés dans les Pyrénées-Atlantiques

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude.

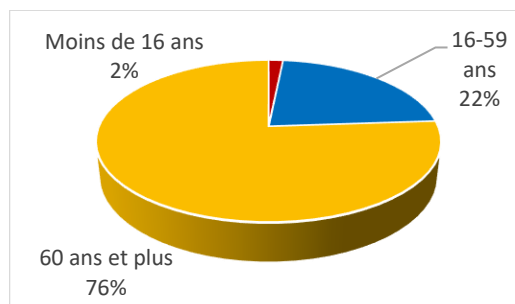
**SSR** : File active 2018 : **1 309 patients cérébrolésés** pour 1 931.

### Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 62% |
| Traumatisme crânien   | 12% |
| Tumeurs cérébrales    | 9%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 14% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



### Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)

Deux unités dans le département des Pyrénées-Atlantiques : une de 4 lits, un autre de 40 lits.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

#### L'offre agréée<sup>127</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Pyrénées-Atlantiques |               |                  |          |                | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                |
|--------------|----------------------|---------------|------------------|----------|----------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|----------------|
|              | Internat             | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL    | Taux pour ‰    | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰    |
| SESSAD       |                      |               | 2                | 2        | <0,1           |                    |               | 2                | 2         | <0,1           |
| IEM          |                      |               |                  |          |                | 24                 | 4             |                  | 28        | <0,1           |
| <b>TOTAL</b> |                      |               | <b>2</b>         | <b>2</b> | <b>&lt;0,1</b> | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt;0,1</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

#### ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Pyrénées-Atlantiques

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)  |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SESSAD         | 5                     | 24             | Déficiência intellectuelle (1)<br><b>Cérébrolésés (1)</b><br>Déficiência motrice (6)<br>Déficiencies motrice-polyhandicap (15)<br>Déficiência visuelle (1) |
| IME            | 5                     | 25             | Déficiência intellectuelle (13)<br>Déficiência intellectuelle/TSA (12)   |
| IEM            | 4                     | 35             | Handicap moteur (16)<br>Handicap moteur-polyhandicap (19)  |
| EEAP           | 2                     | 4              | Polyhandicap (4)   |
| <b>TOTAL</b>   | <b>16</b>             | <b>88</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constats

- **2 places dédiées enfants cérébrolésés** dans les Pyrénées-Atlantiques mais **près de 90 enfants recensés**.
- Ces enfants sont généralement (72%) accompagnés en établissement.

<sup>127</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>128</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Pyrénées-Atlantiques |               |                  |            |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|----------------------|---------------|------------------|------------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat             | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL      | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |                      |               |                  |            |             |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UEROS        |                      |               |                  |            |             | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |                      |               |                  |            |             |                    |               | 37 <sup>129</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |                      |               | 50               | 50         | 0,2         |                    |               | 206 <sup>130</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          |                      |               |                  |            |             | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          | 44                   | 6             |                  | 50         | 0,2         | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |                      |               |                  |            |             | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>44</b>            | <b>6</b>      | <b>50</b>        | <b>100</b> | <b>0,3</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : 3 places agréées cérébrlésés fonctionnent en accueil temporaire dans les Pyrénées-Atlantiques (21 places de ce type pour toute région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés dans les Pyrénées-Atlantiques

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes    | Agrément des ESMS concernés (et nombre de personnes accompagnées)  |
|-------------------|-----------------------|-------------------|--|
| SAMSAH            | 2                     | 64                | Cérébrlésés (59)<br>Handicap psychique (5)   |
| SSIAD             | 11                    | 117               | Personnes handicapées (13)<br>personnes âgées (86)<br>Personnes âgées, Alzheimer (15)<br>Personnes handicapées, personnes âgées ou Alzheimer (6) |
| ESAT              | 15                    | 96                | Déficiences intellectuelles (53)<br>Handicap psychique (1)<br>Toutes déficiences (42)  |
| Foyer hébergement | 7                     | 15 <sup>131</sup> | Déficiences intellectuelles (15)   |
| Foyer de vie      | 7                     | 15                | Déficiences intellectuelles (9)<br>Handicap moteur (4)<br>Toutes déficiences (2)   |
| FAM               | 5                     | 33                | Déficiences intellectuelles (24) - TSA (2)<br>Toutes déficiences (7)   |
| MAS               | 6                     | 84                | Cérébrlésés (44)<br>Handicap psychique (7)<br>Handicap moteur (32)<br>Polyhandicap-TSA (1)   |
| <b>TOTAL</b>      | <b>54</b>             | <b>426</b>        |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constats

- 1 établissement expérimental, assimilé SAMSAH, avec un agrément cérébrlésés de 50 places et 2 MAS avec 50 places pour cérébrlésés.
- Plus de 40 ESMS (hors SSIAD) contribuent à l'accompagnement de ce public.
- 15 des 18 ESAT du département ont des travailleurs cérébrlésés (dont 2 ESAT avec plus de 20 travailleurs chacun).

<sup>128</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>129</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>130</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>131</sup> Travaillant tous en ESAT

## GEM

Dix GEM fonctionnent dans les Pyrénées-Atlantiques dont deux pour personnes cérébrolésées<sup>132</sup>.

### Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Pyrénées-Atlantiques<sup>133</sup>

#### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, une quarantaine des personnes ont été maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (10 sur 21 contactés).

#### **ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019), sont recensés par les ESMS ayant répondu (19 sur 56 contactés) :

- 17 adultes en attente de places : 11 en MAS, 5 pour le SAMSAH agréé cérébrolésés et 1 en ESAT

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

### Propositions en vue d'un plan d'actions

#### **Constats, points de vigilance et perspectives pour les Pyrénées-Atlantiques**

|             |                | Points forts  | Points faibles  | Pistes d'amélioration   |
|-------------|----------------|---|---|---|
| <b>ESMS</b> | <b>enfants</b> |   |   | Transformation de places agréés cérébrolésés en IEM                     |
|             | <b>adultes</b> | 2 GEM dédiés<br>Etablissement expérimental agréé en tant que SAMSAH | Equipe mobile peu connue<br>Places agréés PH en SSIAD insuffisantes<br>Couverture limitée du SAMSAH (Pays Basque) | Création d'une antenne du SAMSAH sur le territoire non couvert (Béarn). |
| <b>SSR</b>  |                | Equipe mobile + une en projet<br>Filière complète                   |   |   |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

### Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Pyrénées-Atlantiques

#### **Enfants et adolescents :**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement      | Discipline    | Activité         | Capacité |
|-----------|----------------|------------------------|---------------|------------------|----------|
| 640015483 | S.E.S.S.A.D.   | SESSAD LE NID BEARNAIS | E.S.S.A.D. EH | Milieu ordinaire | 2        |

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS  | Nom Etablissement | Discipline        | Activité             | Capacité |
|-----------|-----------------|-------------------|-------------------|----------------------|----------|
| 640791851 | M.A.S.          | MAS BIARRITZENIA  | Acc temporaire AH | Héberg. Comp. Inter. | 3        |
| 640791851 | M.A.S.          | MAS BIARRITZENIA  | Acc.M A S AH      | Héberg. Comp. Inter. | 33       |
| 640792271 | M.A.S.          | MAS L'ACCUEIL     | Acc.M A S AH      | Héberg. Comp. Inter. | 8        |
| 640792271 | M.A.S.          | MAS L'ACCUEIL     | Acc.M A S AH      | Accueil de Jour      | 6        |
| 640009288 | Etab.Expér.A.H. | SAMSAD DU CHCB    | AMSAH             | Milieu ordinaire     | 50       |

<sup>132</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREAI

<sup>133</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI



## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés dans les Deux-Sèvres

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude.

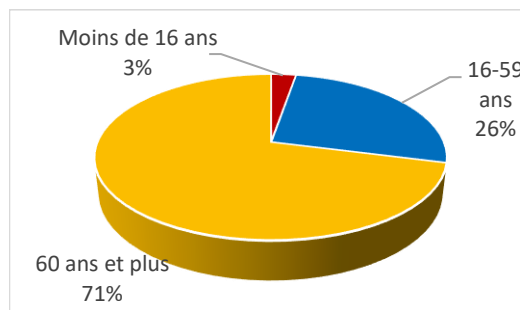
**SSR** : File active 2018 : **440 patients cérébrolésés** pour 556 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 60% |
| Traumatisme crânien   | 12% |
| Tumeurs cérébrales    | 9%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 17% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Deux unités dans le département des Deux-Sèvres : une de 5 lits, un autre de 10 lits.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>134</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Deux-Sèvres |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|-------------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat    | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |             |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |             |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |             |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Deux-Sèvres**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés) |
|----------------|-----------------------|----------------|---|
| SESSAD         | 2                     | 6              | Déficiência intellectuelle (1)<br>Déficiência motrice (5)     |
| IME            | 1                     | 3              | Déficiência intellectuelle (3)                                |
| EEAP           | 1                     | 2              | Polyhandicap (4)  |
| <b>TOTAL</b>   | <b>4</b>              | <b>11</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constats

- **Aucune place dédiée dans les Deux-Sèvres**
- Une dizaine d'enfants identifiés.

<sup>134</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>135</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Deux-Sèvres |               |                  |            |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|-------------|---------------|------------------|------------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat    | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL      | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |             |               |                  |            |             |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UEROS        | 15          |               |                  | 15         | 0,1         | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |             |               | 33               | 33         | 0,2         |                    |               | 37 <sup>136</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |             |               | 11               | 11         | 0,1         |                    |               | 206 <sup>137</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          | 22          |               |                  | 22         | 0,1         | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          |             |               |                  |            |             | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        | 35          |               |                  | 35         | 0,2         | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>72</b>   |               | <b>44</b>        | <b>116</b> | <b>0,7</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

NB : 4 places agréées cérébrlésés fonctionnent en accueil temporaire dans les Deux-Sèvres (21 places de ce type pour toute région).

## ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés dans les Deux-Sèvres

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes           | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'adultes accompagnés)   |
|-------------------|-----------------------|--------------------------|---|
| SAMSAH            | 3                     | 21                       | <b>Cérébrlésés (19)</b><br>Handicap psychique (1)<br>Handicap moteur (1)  |
| SAVS              | 8                     | 86                       | <b>Cérébrlésés (31)</b><br>Handicap moteur (10)<br>Toutes déficiences (45)  |
| SSIAD             | 2                     | 6                        | Personnes handicapées, personnes âgées (6)  |
| UEROS             | 1                     | 24                       | <b>Cérébrlésés (24)</b>   |
| ESAT              | 3                     | 45                       | Déficiences intellectuelles (45)  |
| Foyer hébergement | 3                     | 26 <sup>138</sup>        | Déficiences intellectuelles (26)  |
| Foyer de vie      | 7                     | 59                       | <b>Cérébrlésés (20)</b><br>Déficiences intellectuelles (6)<br>Handicap psychique (2)<br>Handicap moteur (28)<br>Toutes déficiences (1)<br>PHV (2) |
| FAM               | 6                     | 21                       | <b>Cérébrlésés (16)</b><br>Déficiences intellectuelles (1)<br>Polyhandicap (2)<br>PHV (1)<br>Toutes déficiences (1)                               |
| MAS               | 5                     | 16                       | Déficiences intellectuelles (7)<br>Polyhandicap (1)<br>TSA (2)<br>Toutes déficiences (6)  |
| <b>TOTAL</b>      | <b>39</b>             | <b>278<sup>139</sup></b> |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine–CREAI Nouvelle-Aquitaine

<sup>135</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>136</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>137</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

<sup>138</sup> Travaillant tous en ESAT

<sup>139</sup> Sans les doubles comptes

## Constats

- 116 places agréées cérébrolésées dans les Deux-Sèvres installées en UEROS, SAVS, SAMSAH, foyer occupationnel et FAM : **l'offre la plus diversifiée de Nouvelle-Aquitaine et le taux d'équipement le plus élevé.**
- 272 personnes cérébrolésées accompagnées (hors SSIAD) dont 40% par des services.

## GEM

Six GEM fonctionnent dans les Deux-Sèvres dont un pour personnes cérébrolésées<sup>140</sup>.

## Blocages des parcours et besoins non satisfaits dans les Deux-Sèvres<sup>141</sup>

### SSR : les sorties bloquées

En 2018, un SSR répondant (3 sur 6 contactés) signale des personnes maintenues par défaut faute de solutions de sortie satisfaisantes, sans qu'elles aient pu être dénombrées.

### ESMS : personnes cérébrolésées en attente d'une admission

Au moment de l'enquête (avril 2019) :

- 42 adultes en attente de places dans toutes les catégories d'établissement : 22 à l'UEROS, 4 en SAVS, 9, en foyer de vie, 5 en FAM et 2 en ESAT (+ non dénombrés en SAMSAH)

sont recensés par les ESMS ayant répondu (18 sur 37 contactés).

Beaucoup de personnes en attente en dépit d'une offre importante. Cette offre a un niveau d'expertise permettant de mieux identifier les publics et leurs besoins.

*Pas de données directement exploitables au niveau de la MDPH sur les orientations non réalisées.*

## Propositions en vue d'un plan d'actions

### Constats, points de vigilance et perspectives pour les Deux-Sèvres

|      |         | Points forts  | Points faibles                                | Pistes d'amélioration                                     |
|------|---------|---|---|---|
| ESMS | enfants |   | Pas d'offre pour les enfants                  |   |
|      | adultes | 1 GEM dédié<br>Une offre dédiée diversifiée : UEROS, SAVS, SAMSAH, FAM, FO<br>Partenariat actif avec le Service de Psychiatrie de Niort et les services d'aide à domicile | Milieu rural                                  | Transformation places agréées cérébrolésées SAVS          |
| SSR  |         | Filière structurée<br>Les SSR adressent les personnes le nécessitant vers la MDPH   | Offre moins développée au nord du département | Mettre en place une équipe mobile dédiée nord département |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

<sup>140</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREAI

<sup>141</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Deux-Sèvres

Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée

### Adultes

| Finess    | Catégorie ESMS    | Nom Etablissement                       | Discipline              | Activité                | Capacité |
|-----------|-------------------|---|-------------------------|-------------------------|----------|
| 790017552 | S.A.V.S           | SAVS (CEREBRO-LESE)<br>LES TERRASSES    | AVSAH                   | Milieu<br>ordinaire     | 33       |
| 790007280 | UEROS             | UEROS - LES TERRASSES<br>(TRAUM. CRAN.) | Eval. Orient.<br>cérébr | Héberg.<br>Comp. Inter. | 15       |
| 790007645 | Foyer de vie A.H. | F DE VIE MELIORIS LES<br>GENETS NIORT   | Acc<br>temporaire<br>AH | Héberg.<br>Comp. Inter. | 4        |
| 790007645 | Foyer de vie A.H. | F DE VIE MELIORIS LES<br>GENETS NIORT   | Acc.Foyer de<br>Vie AH  | Héberg.<br>Comp. Inter. | 31       |
| 790017495 | S.A.M.S.A.H.      | SAMSAH - LES<br>TERRASSES               | AMSAH                   | Milieu<br>ordinaire     | 11       |
| 790013049 | F.A.M.            | FAM MELIORIS LES<br>GENETS              | Acc<br>médicalisé AH    | Héberg.<br>Comp. Inter. | 17       |
| 790016190 | F.A.M.            | FAM - GABRIELLE<br>BORDIER - APF        | Acc<br>médicalisé AH    | Héberg.<br>Comp. Inter. | 5        |

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés dans la Vienne

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude

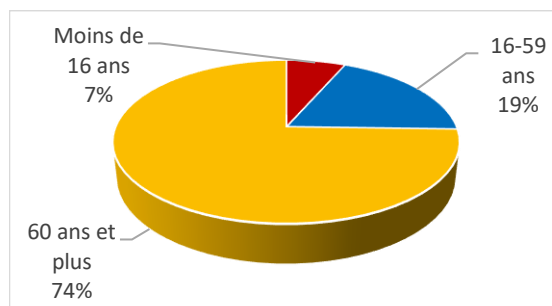
**SSR** : File active 2018 : **580 patients cérébrolésés** pour 783 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 61% |
| Traumatisme crânien   | 12% |
| Tumeurs cérébrales    | 8%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 16% |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



### Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)

Une unité de 5 lits dans le département de la Vienne.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

#### L'offre agréée<sup>142</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Vienne   |               |                  |       |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|----------|---------------|------------------|-------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |          |               |                  |       |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          |          |               |                  |       |             | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> |          |               |                  |       |             | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

#### ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Vienne

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)                 |
|----------------|-----------------------|----------------|---|
| SESSAD         | 2                     | 3              | Déficiência intellectuelle (2)  |
| IME            | 4                     | 11             | Déficiência intellectuelle (6)<br>Déficiência intellectuelle+polyhandicap (5) |
| IEM            | 1                     | 4              | Déficiência motrice (4)   |
| EEAP           | 1                     | 28             | Polyhandicap (28)   |
| <b>TOTAL</b>   | <b>8</b>              | <b>45</b>      |   |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine–CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **Aucune place dédiée mais 45 enfants cérébrolésés recensés.**
- Forte probabilité que la plupart des 28 enfants cérébrolésés accueillis dans l'EEAP soient cérébrolésés en raison d'un accident périnatal et non à la suite d'une lésion cérébrale acquise.

<sup>142</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifique « cérébrolésés » pour le public accompagné.

## L'offre agréée<sup>143</sup> pour adultes cérébrlésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Vienne    |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|-----------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat  | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |           |               |                  |           |             |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UROS         |           |               |                  |           |             | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |           |               | 4                | 4         | <0,1        |                    |               | 37 <sup>144</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |           |               |                  |           |             |                    |               | 206 <sup>145</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          | 17        | 3             |                  | 20        | 0,1         | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          | 18        | 2             |                  | 20        | 0,1         | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |           |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> | <b>35</b> | <b>5</b>      | <b>4</b>         | <b>44</b> | <b>0,3</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : 5 places en MAS et FAM agréés cérébrlésés fonctionnent en accueil temporaire (21 places de ce type pour toute la région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrlésés dans la Vienne

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'adultes accompagnés)  |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SAMSAH         | 2                     | 4              | Handicap psychique (4)   |
| SAVS           | 1                     | 2              | Handicap psychique (2)   |
| SSIAD          | 2                     | 38             | Personnes âgées (35)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (3)   |
| ESAT           | 7                     | 32             | Déficience intellectuelle (12)<br>Handicap psychique (2)<br>Handicap moteur (17)<br>Surdicécité (1)<br>Toutes déficiences (3)            |
| Foyer de vie   | 5                     | 7              | Déficience intellectuelle (2)<br>Surdicécité (4)<br>Toutes déficiences (1)   |
| FAM            | 6                     | 52             | <b>Cérébrlésés (30)</b><br>Déficience intellectuelle (2)<br>Handicap moteur (10)<br>Surdicécité (4)<br>TSA (1)<br>Toutes déficiences (5) |
| MAS            | 6                     | 57             | <b>Cérébrlésés (38)</b><br>Polyhandicap (39)   |
| <b>TOTAL</b>   | <b>29</b>             | <b>212</b>     |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **1 FAM de 20 places et 1 MAS de 20 places** (toutes occupées par des personnes cérébrlésés).
- Un petit service expérimental existe, assimilées SAVS de 4 places.
- La quasi-totalité des personnes cérébrlésées accompagnées dans la Vienne (hors SSIAD) sont en établissement, **seules 3% sont suivies par un SAVS ou un SAMSAH.**

<sup>143</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrlésés » pour le public accompagné.

<sup>144</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>145</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

## GEM

Cinq GEM fonctionnent en Vienne mais aucun pour personnes cérébrolésées<sup>146</sup>.

### Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Vienne<sup>147</sup>

#### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, des personnes maintenues peuvent être maintenues dans le SSR ayant répondu à l'enquête (1 sur 5 contactés) sans qu'elles aient pu être comptabilisées.

#### **Personnes cérébrolésées en attente d'une orientation en ESMS**

Au moment de l'enquête (avril 2019), les ESMS ayant répondu (15 sur 29 contactés) recensaient une dizaine de personnes en attente de places : 9 en MAS et 1 en ESAT.

La MDPH confirme 6 notifications d'orientation en MAS non mises en œuvre ainsi qu'une situation d'un adolescent relevant d'un IEM.

### Propositions en vue d'un plan d'actions

#### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Vienne**

|      |         | Points forts                       | Points faibles                                 | Pistes d'amélioration                                     |
|------|---------|------------------------------------|--|---|
| ESMS | enfants |                                    | Pas d'offre cérébrolésés pour les enfants      |   |
|      | adultes | Une offre dédiée en FAM et MAS     | Pas de GEM cérébrolésés<br>Pas de SAMSAH dédié | Agréer l'établissement expérimental en tant que SAMSAH    |
| SSR  |         | Filière pédiatrique bien organisée |  | Mise en place équipe mobile dédiée (voir projet en cours) |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREA

### Détail de l'offre médico-sociale cérébrolésés – octobre 2019 : Vienne

#### **Enfants et adolescents : pas d'offre dédiée**

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS  | Nom Etablissement                    | Discipline        | Activité             | Capacité |
|-----------|-----------------|--------------------------------------|-------------------|----------------------|----------|
| 860010636 | M.A.S.          | MAS LA FORET DES CHARMES             | Acc temporaire AH | Héberg. Comp. Inter. | 3        |
| 860010636 | M.A.S.          | MAS LA FORET DES CHARMES             | Acc.M A S AH      | Héberg. Comp. Inter. | 15       |
| 860010636 | M.A.S.          | MAS LA FORET DES CHARMES             | Acc.M A S AH      | Accueil de Jour      | 2        |
| 860008309 | Etab.Expér.A.H. | SERV. D'AIDE A DOM. ADULTES HAND.    | Serv experim AH   | Milieu ordinaire     | 4        |
| 860010941 | F.A.M.          | FAM - MAISON DE LA FORET DES CHARMES | Acc temporaire AH | Héberg. Comp. Inter. | 2        |
| 860010941 | F.A.M.          | FAM - MAISON DE LA FORET DES CHARMES | Acc médicalisé AH | Héberg. Comp. Inter. | 15       |
| 860010941 | F.A.M.          | FAM - MAISON DE LA FORET DES CHARMES | Acc médicalisé AH | Accueil de Jour      | 3        |

<sup>146</sup> Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREA

<sup>147</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREA

## L'offre pour personnes cérébrolésées et les publics accompagnés en Haute-Vienne

**Activité MCO** : pas d'éléments collectés dans le cadre de cette étude.

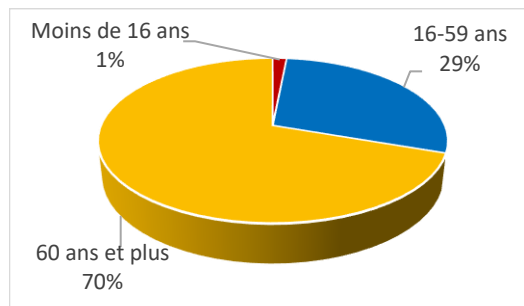
**SSR** : File active 2018 : **646 patients cérébrolésés** pour 1 264 séjours.

**Répartition des journées des patients cérébrolésés en SSR selon le type d'affection en 2018 et selon la tranche d'âge**

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| AVC                   | 55% |
| Traumatisme crânien   | 26% |
| Tumeurs cérébrales    | 8%  |
| Maladies infectieuses | 2%  |
| Autres motifs         | 9%  |

Source : ATIH, base sécurisée, PMSI SSR 2018 –

Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE – CREAI Nouvelle-Aquitaine



**Prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR)**

Une unité de 15 lits dans le département de la Haute-Vienne.

Sources : DREES - SAE 2018, données administratives / ROR. Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - DPSE, PESE

### Etablissements et services médico-sociaux

**L'offre agréée<sup>148</sup> pour enfants et adolescents cérébrolésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019**

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de moins de 20 ans

|              | Haute-Vienne |               |                  |          |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                  |           |                 |
|--------------|--------------|---------------|------------------|----------|-------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|-----------------|
|              | Internat     | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL    | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰     |
| SESSAD       |              |               |                  |          |             |                    |               | 2                | 2         | < 0,1           |
| IEM          | 4            | 4             |                  | 8        | 0,1         | 24                 | 4             |                  | 28        | < 0,1           |
| <b>TOTAL</b> | <b>4</b>     | <b>4</b>      |                  | <b>8</b> | <b>0,1</b>  | <b>24</b>          | <b>4</b>      | <b>2</b>         | <b>30</b> | <b>&lt; 0,1</b> |

Sources : FINESS 2019 - ARS – CREAI Nouvelle-Aquitaine

**ESMS accompagnant les enfants et adolescents cérébrolésés en Haute-Vienne**

| Catégorie ESMS | Nombre ESMS concernés | Nombre enfants | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'enfants accompagnés)                                |
|----------------|-----------------------|----------------|--|
| SESSAD         | 3                     | 34             | Déficience intellectuelle + tr. comportement (2)<br>Handicap moteur (28)<br>Polyhandicap (4) |
| IME            | 1                     | 2              | Déficience intellectuelle (2)  |
| IEM            | 2                     | 11             | <b>Cérébrolésés (11)</b>   |
| <b>TOTAL</b>   | <b>6</b>              | <b>47</b>      |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- **8 places dédiées cérébrolésés pour les enfants et 47 enfants cérébrolésés recensés.**
- Les trois quarts de ces enfants sont accompagnés par un SESSAD.

<sup>148</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrolésés » pour le public accompagné.



## L'offre agréée<sup>149</sup> pour adultes cérébrólésés au 1<sup>er</sup> janvier 2019

Nombre de places installées et taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

|              | Haute-Vienne |               |                  |           |             | Nouvelle-Aquitaine |               |                    |            |             |
|--------------|--------------|---------------|------------------|-----------|-------------|--------------------|---------------|--------------------|------------|-------------|
|              | Internat     | Semi-internat | Milieu ordinaire | TOTAL     | Taux pour ‰ | Internat           | Semi-internat | Milieu ordinaire   | TOTAL      | Taux pour ‰ |
| ESAT         |              | 15            |                  | 15        | 0,1         |                    | 95            |                    | 95         | < 0,1       |
| UEROS        |              | 6             |                  | 6         | ///         | 23                 | 13            |                    | 36         | < 0,1       |
| SAVS         |              |               |                  |           |             |                    |               | 37 <sup>150</sup>  | 37         | < 0,1       |
| SAMSAH       |              |               | 12               | 12        | 0,1         |                    |               | 206 <sup>151</sup> | 206        | 0,1         |
| FAM          |              |               |                  |           |             | 121                | 11            |                    | 132        | < 0,1       |
| MAS          |              |               |                  |           |             | 114                | 16            |                    | 160        | < 0,1       |
| FV-FO        |              |               |                  |           |             | 44                 | 20            |                    | 64         | < 0,1       |
| <b>TOTAL</b> |              | <b>21</b>     | <b>12</b>        | <b>33</b> | <b>0,2</b>  | <b>302</b>         | <b>160</b>    | <b>239</b>         | <b>730</b> | <b>0,25</b> |

Sources : FINES 2019 - ARS – CREA Nouvelle-Aquitaine

NB : Pas de places d'accueil temporaire en Haute-Vienne pour ce public (21 places pour toute la région).

### ESMS accompagnant les adultes cérébrólésés dans la Haute-Vienne

| Catégorie ESMS    | Nombre ESMS concernés | Nombre adultes | Agrément des ESMS concernés (et nombre d'adultes accompagnés)  |
|-------------------|-----------------------|----------------|--|
| SAMSAH            | 2                     | 31             | <b>Cérébrólésés (30)</b><br>Handicap psychique (1)   |
| SAVS              | 5                     | 18             | Déficiência intellectuelle (2)<br>Toutes déficiences (16)  |
| SSIAD             | 6                     | 23             | Personnes handicapées vieillissantes (1)<br>Personnes âgées (16)<br>Personnes handicapées, personnes âgées (6) |
| UEROS             | 1                     | 31             | <b>Cérébrólésés (31)</b>   |
| CRP               | 3                     | 13             | Déficiência visuelle (1)<br>Toutes déficiences (12)  |
| ESAT              | 9                     | 46             | <b>Cérébrólésés (17)</b><br>Déficiência intellectuelle (21)<br>Toutes déficiences (8)                          |
| Foyer hébergement | 5                     | 8              | Déficiência intellectuelle (5)<br>Toutes déficiences (3)   |
| Foyer de vie      | 8                     | 25             | Déficiência intellectuelle (9)<br>Handicap moteur (2)<br>Polyhandicap (1)<br>Toutes déficiences (3)            |
| FAM               | 3                     | 7              | Déficiência intellectuelle (4)<br>Polyhandicap (1)<br>PHV (2)  |
| MAS               | 2                     | 2              | Polyhandicap-TSA (2)   |
| <b>TOTAL</b>      | <b>43</b>             | <b>193</b>     |  |

Sources : Enquête ES 2014 (DREES) – ANAP 2017 – Enquête 2019 ARS Nouvelle-Aquitaine – CREA Nouvelle-Aquitaine

### Constat

- 1 UEROS, quelques places en ESAT et 1 équipe mobile expérimentale, assimilées SAMSAH de 4 places sont agréées cérébrólésées mais il n'y a aucune place spécialisée en établissement.
- Grande dispersion des personnes cérébrólésées accompagnées.

<sup>149</sup> Places des établissements et services médico-sociaux dont l'arrêté d'autorisation spécifie « cérébrólésés » pour le public accompagné.

<sup>150</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAVS

<sup>151</sup> Y compris des places installées en établissements expérimentaux ayant une activité assimilée SAMSAH

## GEM

Cinq GEM fonctionnent en Haute-Vienne dont un pour personnes cérébrólées<sup>152</sup>.

### Blocages des parcours et besoins non satisfaits en Haute-Vienne<sup>153</sup>

#### **SSR : les sorties bloquées**

En 2018, une douzaine de personnes ont été maintenues, faute de solutions de sorties adaptées, dans les SSR ayant répondu à l'enquête (2 sur 7 contactés).

#### **ESMS : personnes cérébrólées en attente d'une admission**

Au moment de l'enquête (avril 2019) sont recensés par les ESMS ayant répondu (29 sur 45 contactés) : **20 adultes en attente** : 12 pour l'UROS, 4 pour le service expérimental, 2 pour un SSIAD et 1 pour une MAS.

La MDPH n'est pas actuellement en mesure de dénombrer des personnes cérébrólées ayant une orientation vers un ESMS non mises en œuvre.

### Propositions en vue d'un plan d'actions

#### **Constats, points de vigilance et perspectives pour la Haute-Vienne**

|      |         | Points forts  | Points faibles  | Pistes d'amélioration  |
|------|---------|---|---|--|
| ESMS | enfants | Une offre enfants cérébrólés en IEM   |   |  |
|      | adultes | Une UROS<br>Des places en ESAT<br>Un GEM cérébrólés   | Pas d'offre spécifique en établissement type MAS-FAM<br>Concentration sur offre sur Limoges | Agréer l'établissement expérimental en tant que SAMSAH et augmenter sa capacité<br>Transformation places agréées en Foyer de vie |
| SSR  |         | Equipe mobile dédiée<br>Equipe gestionnaire de parcours, Unités mobiles de réinsertion familiale et sociale.<br>Proximité du Pôle Adrien Dany |   |  |

Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrólées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

### Détail de l'offre médico-sociale cérébrólés – octobre 2019 : Haute-Vienne

#### **Enfants et adolescents :**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement                  | Discipline           | Activité               | Capacité |
|-----------|----------------|------------------------------------|----------------------|------------------------|----------|
| 870002458 | I.E.M.         | IEM GERVAIS DE LAFOND -site Beaune | Educ.Gén.Soin.Sp.E.H | Héberg.<br>Comp. inter | 2        |
| 870002458 | I.E.M.         | IEM GERVAIS DE LAFOND -site Beaune | Educ.Gén.Soin.Sp.E.H | Semi-Internat          | 2        |

#### **Adultes**

| Finess    | Catégorie ESMS | Nom Etablissement                             | Discipline           | Activité         | Capacité |
|-----------|----------------|---|----------------------|------------------|----------|
| 870000783 | E.S.A.T.       | ESAT DE L'APSAH                               | Aide Trav.Adul.Hand. | Externat         | 15       |
| 870014453 | UROS           | UROS  | Eval. Orient. cérébr | Semi-Internat    | 6        |
| 870010378 | S.A.M.S.A.H    | Unité mobile réinsertion familiale et sociale | Soins à Domicile     | Milieu ordinaire | 12       |

152 Sources : Etude sur les GEM de la région Nouvelle-Aquitaine – septembre 2018 – CREAI

<sup>153</sup> Source : Etude Le parcours de soins et d'accompagnement des personnes cérébrólées en Nouvelle-Aquitaine 2019 – ARS - CREAI

## Listes de sigles

|         |   |
|---------|---|
| ALD     | Affection de longue durée   |
| ANAP    | Agence nationale d'appui à la performance   |
| ARS     | Agence régionale de santé   |
| AVC     | Accident vasculaire cérébral  |
| CH      | Centre hospitalier  |
| CNSA    | Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie   |
| CREAI   | Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité |
| CRP     | Centre de réadaptation professionnel  |
| DOSA    | Direction de l'offre de soins et de l'autonomie   |
| DREES   | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques                                  |
| EEAP    | Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés  |
| EHPAD   | Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  |
| EPE     | Equipe pluridisciplinaire d'évaluation (MDPH)   |
| ES      | Etablissements et services (enquête)  |
| ESAT    | Etablissements et services d'aide par le travail  |
| ESMS    | Etablissements et services médico-sociaux   |
| EVC-EPR | Etat végétatif chronique- état pauci-relationnel  |
| FAM     | Foyer d'accueil médicalisé  |
| FH      | Foyer d'hébergement   |
| FINESS  | Fichier national des établissements sanitaires et sociaux   |
| FV/FO   | Foyer de vie/foyer occupationnel  |
| GEM     | Groupe d'entraide mutuelle  |
| GEVA    | Guide d'évaluation multidimensionnelle  |
| HAD     | Hospitalisation à domicile  |
| IDE     | Infirmier diplômé d'Etat  |
| IEM     | Institut d'éducation motrice  |
| IEV     | Institut d'éducation visuelle   |
| IME     | Institut médico-éducatif  |
| IMC     | Infirmier moteur-cérébral   |
| INSEE   | Institut national de la statistique et des études économiques   |
| ITEP    | Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique   |
| LCA     | Lésion cérébrale acquise  |
| MAS     | Maison d'accueil spécialisée  |
| MCO     | Médecine, chirurgie, obstétrique  |
| MDPH    | Maison départementale des personnes handicapées   |
| MPR     | Médecine physique et réadaptation   |
| PAAC    | Profil d'autonomie pour adultes cérébrolésés  |
| PCH     | Prestation de compensation du handicap  |
| PHV     | Personnes handicapée vieillissante  |
| PMSI    | Programme de médicalisation des systèmes d'information  |
| PRS     | Projet régional de santé  |
| SAAD    | Service d'aide à domicile   |
| SAMSAH  | Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés  |
| SAVS    | Service d'accompagnement à la vie sociale   |
| SESSAD  | Service d'éducation spéciale et de soins à domicile   |
| U/SLD   | Unité/soins de longue durée   |
| SSIAD   | Service de soins infirmiers à domicile  |
| SSR     | Soins de suite et de réadaptation   |
| UEE     | Unité d'enseignement externalisée   |
| UEROS   | Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle                        |
| ULIS    | Unité localisée d'inclusion scolaire  |
| UNV     | Unité neurovasculaire   |

