

Handicap et qualité de vie après un traumatisme crânien (TC) sévère : suivi à 4 ans d'une cohorte de blessés en Ile-de-France

Rapport final

C. Jourdan^{1,2,3}, E. Darnoux^{5,6}, S. Azerad^{5,6}, E. Bayen^{3,4}, I. Gout⁶, P. Aegerter^{6,7}, P. Pradat-Diehl^{3,4}, JJ. Weiss⁵, P. Azouvi^{1,2,3} et les membres du comité de pilotage de l'étude Paris-TBI study.

1: AP-HP, Hôpital Raymond Poincaré, Service de Médecine Physique et de Réadaptation, Garches, France 2. Université de Versailles-Saint-Quentin, France 3. Unité ER 6, UPMC, Paris, France 4: AP-HP, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Service de Médecine Physique et Réadaptation, Paris, France 5: Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien, Hôpital Broussais, Paris, France 6. AP-HP, Hôpital Ambroise Paré, Unité de Recherche Clinique Paris-Ouest, Boulogne, France 7. Université de Versailles St-Quentin, UPRES EA 2506, Paris, France

1. Résumé des objectifs et méthodes du projet

Les objectifs de cette étude étaient d'étudier le devenir, en termes de déficiences, de limitations d'activité, de restrictions de participation, et de qualité de vie à long terme dans une cohorte homogène de patients ayant tous été victimes d'un traumatisme crânien (TC) sévère.

Cette étude s'est inscrite dans une étude épidémiologique prospective en Île-de-France, la Paris-TBI study. Entre juillet 2005 et avril 2007, 504 patients ayant présenté un TC sévère (score de coma de Glasgow initial ≤ 8) en Île-de-France avaient été recrutés.

Des données exhaustives sur le statut social et clinique antérieur à l'accident, sur la phase aiguë du TC et sur le parcours de soins des patients avaient été recueillies. A un an du traumatisme, 134 patients avaient été évalués par téléphone par une neuropsychologue (sur leurs déficiences cognitives et leur retour au travail). Après un an, 252 patients étaient présumés vivants.

L'étude actuelle consistait en une évaluation à 3-4 ans du TC, réalisée au cours d'un entretien de 2 à 4 heures avec une neuropsychologue formée. Elle portait sur les déficiences physiques et cognitives (Echelle Neuro-comportementale révisée et Questionnaire Dysexécutif (DEX)), les limitations d'activité et de participation (indice de Barthel, Glasgow Outcome Scale-Extended (GOSE), questionnaire BICRO-39, questionnaire d'intégration socio-professionnelle), la qualité de vie (Euro-Quol et Quolibri) et l'humeur des patients (échelle d'anxiété et dépression). Elle concernait également la qualité de vie des proches et l'évaluation du fardeau familial (Questionnaire Zarit). Enfin elle précisait le parcours de soins depuis la sortie de l'hôpital et la prise en charge médico-sociale des blessés.

2. Réalisation du projet

Les évaluations ont été réalisées par le même examinateur (E. Darnoux, neuropsychologue). A 4 ans du traumatisme (délai moyen : $50,7 \pm 6,3$ mois), 198 patients ou familles de patients ont pu être contactés, 191 patients parmi eux étaient vivants.

Au total, 145 patients ont accepté d'être évalués, d'âge moyen $32,5 \pm 14,3$ ans, dont 80% d'hommes et 20% de femmes. Les entretiens se sont déroulés soit au domicile du patient, soit en milieu hospitalier (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien, Hôpital Broussais).

3. Résultats

3.1. Population et lieu de vie

Dans la population évaluée, le score de coma de Glasgow initial moyen était de 5.9 ± 1.9 , la durée de coma moyenne de 10.0 ± 7.4 jours, ce qui confirme la sévérité importante du TC initial.

La majorité des patients vivaient à domicile (le leur ou celui d'un proche), 7 patients étaient institutionnalisés (6 en Maison d'Accueil Spécialisée ou Foyer d'Accueil Médicalisé, un en centre d'éveil).

Les évaluations à distance ont permis de préciser certaines données de la prise en charge initiale : durée de coma, durée d'amnésie post-traumatique, parcours de soin.

3.2. Handicap global

Le tableau suivant résume les taux de handicap global lors des évaluations successives à un an et à 4 ans.

| | Devenir à 1 an (n = 134) | Devenir 4 ans (n = 145) |
|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|
| Etat végétatif | 1,5% | 0,0% |
| Handicap sévère inférieur | 9,7% | 10,5% |
| Handicap sévère supérieur | 27,6% | 21,0% |
| Handicap moyen inférieur | 27,6% | 23,0% |
| Handicap moyen supérieur | 14,9% | 17,5% |
| Bonne récupération inférieur | 15,7% | 21,0% |
| Bonne récupération supérieur | 3,0% | 7,0% |

En conclusion, il apparaît que le handicap global s'est amélioré entre l'évaluation à un an et à 4 ans, ce qui souligne les possibilités d'évolution favorable à distance du traumatisme, et justifie une prise en charge et un suivi rééducatif prolongés.

3.3. Déficiences non cognitives

Les déficiences motrices concernaient 31% des patients, mais seuls 8% avaient des difficultés motrices sévères. De même, un tiers (27%) des patients présentaient des troubles du champ visuel, et seulement 2% des troubles visuels sévères.

Peu de patients présentaient des séquelles épileptiques (10%), vésico-sphinctériennes (10%), ou de déglutition (11%).

Les douleurs chroniques concernaient presque la moitié des patients, avec une évaluation analogique moyenne des douleurs de 5.9 ± 1.9 sur 10. Plus d'un tiers des patients se plaignaient de céphalées.

En conclusion, les déficiences somatiques étaient fréquentes mais rarement invalidantes. Par contre, les douleurs séquellaires concernaient une proportion importante de patients.

3.4. *Déficiences cognitives*

Sur le plan cognitif, l'évaluation montrait une amélioration en comparaison des tests réalisés à un an du TC. Le score moyen à l'échelle neurocomportementale révisée était de 37 +/- 6 sur 116. Sur l'échelle de comportement de type dysexécutif (échelle DEX), le score moyen était de 19 +/- 14 sur 80. La difficulté majeure décrite par les patients était la distractibilité. Sur une évaluation subjective, il a été observé que les plaintes principales des patients concernaient la mémoire, la concentration et la fatigue. Une évaluation identique réalisée auprès des proches des patients mettait en évidence des scores moyens de plaintes plus élevés. Ainsi, 32% des patients semblaient sous-estimer une partie de leurs difficultés.

En résumé, les déficiences cognitives restaient invalidantes malgré une amélioration depuis l'évaluation à un an. La comparaison évaluation des patients – évaluation des proches a permis d'objectiver l'anosognosie de près d'un tiers des patients.

3.5. *Activités*

L'évaluation des activités des patients confirmait les résultats suspectés d'après les données de littérature, à savoir que les patients étaient peu gênés dans les activités élémentaires de vie quotidienne (toilette, habillage, déplacements...), avec un indice moyen de Barthel de 95 sur 100.

Les difficultés survenaient pour des activités plus élaborées, à savoir pour les courses (dépendance sévère 18%, dépendance partielle 9%, indépendance avec des limites 11%, indépendance complète 61%), l'utilisation des transports (respectivement 18%, 2%, 13% et 67%), l'écriture (19%, 9%, 17% et 55%), et les tâches de gestion (32%, 9%, 11%, et 48%). En considérant l'aide apporté par le proche du patient, on constatait que, alors que 74% des proches passaient très peu de temps pour aider le blessé dans les activités simples, plus d'un tiers passaient une heure ou plus pour l'aider dans les tâches complexes.

3.6. *Conduite automobile et aides sociales*

Alors que 69% des patients conduisaient avant le traumatisme, seuls 47% avaient repris la conduite à 4 ans, dont 16% seulement avaient validé leur permis de conduire auprès de la Commission Départementale.

Peu de patients étaient connus par leur MDPH (43%), percevaient l'AAH (16%) ou une pension d'invalidité (17%), ou étaient reconnus en tant que travailleur handicapé (15%).

Ainsi, moins de la moitié des patients avaient repris la conduite automobile, ce qui confirme les difficultés post-TC dans les activités élaborées de la vie.

On retrouvait des témoins du manque d'information et de suivi spécialisé, dans le faible taux de recours aux structures sociales et administratives.

3.7. *Participations : travail*

Un tiers des patients (35,5%) avaient repris une activité professionnelle (ou des études en milieu ordinaire). Deux patients seulement travaillaient en milieu protégé (4%). En comparaison, l'évaluation à un an, alors que les déficiences cognitives semblaient plus sévères, chiffrait à 40% le taux de reprise du travail.

Parmi les patients ayant repris leur travail, deux tiers se plaignaient de difficultés dans le milieu professionnel (difficultés de concentration et d'attention, irritabilité, lenteur, troubles mnésiques, ou troubles sensoriels).

L'instabilité professionnelle, et notamment la perte de l'emploi à moyen terme chez ces patients est connue mais peu étudiée dans la littérature. Cet exercice professionnel, majoritairement en milieu ordinaire, renforce l'hypothèse selon laquelle l'information des patients, notamment sur l'existence de milieux de travail adaptés, avait été insuffisante. Le suivi avec pour objectif le maintien dans l'emploi a probablement également été inadapté.

3.8. *Qualité de vie et humeur*

La qualité de vie des patients, sur une échelle de 1 à 10, était estimée supérieure à 5 pour 61% des patients (contre 57% seulement si la question était posée au proche).

Sur l'échelle d'anxiété et de dépression HAD, 70 patients (soit presque 60%) présentaient un état anxieux certain, et 12% présentaient une dépression.

Les troubles de l'humeur étaient donc nettement plus fréquents que dans la population générale. La vision des proches concernant la qualité de vie des patients était à nouveau plus péjorative que celle des patients eux-mêmes.

3.9. *Qualité de vie et fardeau de l'aidant*

Un quart des proches des patients déclaraient avoir une qualité de vie altérée.

3.10. *Recours aux soins*

Parmi les patients évalués, 112 (83%) étaient passés dans un service de MPR lors de leur prise en charge initiale, et 45 % avaient ensuite été pris en charge en hôpital de jour. A la date d'évaluation, seulement un patient était encore pris en charge dans un service de MPR, 5.8% bénéficiaient d'un accueil de jour de type occupationnel, 21% poursuivaient une rééducation libérale, et 12% un suivi psychologique.

4. Conclusion et futurs axes de travail

En conclusion, cette étude a permis d'objectiver et de préciser les difficultés présentées à long terme par les patients ayant subi un TC sévères.

Les séquelles invalidantes sont fréquentes, car les trois quart des patients présentent un handicap modéré ou sévère à distance, avec un retentissement sur les activités, la participation et le travail, l'humeur et la qualité de vie. La qualité de vie des proches est également altérée. Par ailleurs, il semble exister d'après cette étude un taux insuffisant de prise en charge et de suivi rééducatif adaptés, qui se manifeste par le peu d'information et d'accompagnement dans le domaine socio-professionnel.

De ce travail peuvent être dégagés des axes de recherche et de réflexion futurs, qui pourront en partie utiliser la base de données recueillie grâce à celle-ci :

- D'une part, une prolongation du suivi à plus long terme, pour objectiver l'évolution ultérieure sera nécessaire.
- D'autre part, il sera utile de créer des modèles pour expliquer le devenir et l'évolution des patients entre un et quatre ans, en prenant en compte divers facteurs cliniques, sociaux, et environnementaux.
- Enfin, une étude plus poussée des trajectoires de soin des patients, de leurs déterminants, et de leurs conséquences sur le devenir sera réalisée.

5. Remerciements

Les investigateurs de ce projet souhaitent remercier l'IRESP pour le financement de cette étude, toute l'équipe du comité de pilotage qui y a participé, ainsi que les patients traumatisés crâniens et leurs proches pour le temps qu'ils y ont accordé.