

*La prise en charge des conséquences fonctionnelles et sociales des cérébro-lésés implique la constitution, autour de lui d'un véritable réseau interactif incluant la famille et les proches qui font partie de son cadre de vie. L'objectif auquel doit se soumettre l'orthophoniste est celui de la réinsertion sociale et de l'acquisition de l'autonomie. Un moment difficile dans ce programme est celui du nécessaire sevrage de la rééducation orthophonique qui doit être préparé longtemps à l'avance pour qu'il ne soit pas vécu comme une désertion. La notion de "case manager" qui nous vient des Etats-Unis, principalement des milieux psychiatriques, est très intéressante dans ses principes et la rééducation des cérébro-lésés doit tirer parti de cette idée. Par contre, les modalités pratiques de l'application qui en est faite aux Etats-Unis ne paraissent pas transposables dans le contexte français, car une telle attitude risquerait d'aboutir à une aggravation de la situation actuelle de dépendance qui est trop souvent constatée.*

**Summary :** When speech therapists take in charge brain damaged persons they create functional and social consequences that should not be overlooked. There is formed around the patient a three interactive network that includes both the speech therapist and all those the family members that are close to the patient. The objective that the speech therapist seeks to accomplish for the patient is that of social reintegration and the acquisition of autonomy. Critical in this programme is the moment when the patient must be necessarily weaned. The speech therapist needs to be prepared this step well in advance, so that it is not perceived as a desertion. The notion of "case manager" which reaches from, U.S.A., especially from the psychiatrist circles, is very interesting in its principles and the rehabilitation of the brain damaged population should benefit from the idea. However the application as it is done in the U.S.A. that not seem transferable to France. Such an attitude is likely to aggravate the situation of dependency that prevails in France to day.

France HAMONET  
Orthophoniste  
Doctorat en Sciences  
de l'Education

Laboratoire Georges Lambert  
(Anthropologie du handicap),  
Service de réadaptation médicale,  
C.H.U. Henri Mondor,  
Faculté de Médecine de Créteil,  
Université Paris-12,  
94010 Créteil.

## **NOUVELLES MODALITÉS DE LA PRISE EN CHARGE DES CÉRÉBRO-LÉSÉS SÉVÈRES EN MILIEU FAMILIAL. APPORTS ET LIMITES DE LA NOTION DE "CASE MANAGER"**

**par France HAMONET**

**Mots clés :** Cérébro-lésés - Orthophoniste - Milieu familial - Sevrage de la rééducation orthophonique - "Case Manager".

### **A) LES USAGERS**

*Fiche d'identité des traumatisés cérébraux sévères.*

*8.000 nouveaux cas par an en France ; 3 à 5.000 ont des difficultés de réinsertion ; 1.300 à 1.500 sont de graves handicapés. Ils représentent plus de 60 % des personnes sévèrement handicapées en 1991 contre 25 % en 1980. Plus d'hommes que de femmes, ils ont, la plupart, de 17 à 25 ans mais il y a aussi des enfants : pic à 5 ans, et aussi des personnes âgées : pic à 70 ans.*

### **B) LES SERVICES PROPOSÉS**

*La réponse du système de soins face à la montée des besoins du traumatisé cérébral.*

1 - Les soins d'urgence à l'accidenté et la phase aiguë. La réponse est performante avec une augmentation considérable du taux de survie qui a été multiplié par 4 en 15 ans.

2- Les soins de médecine de rééducation. Les grands centres de rééducation sont adaptés à cette nouvelle demande mais ils sont encore trop peu nombreux et mal répartis géographiquement (éloignement du lieu de vie).

3 - La prise en charge souvent très longue (plusieurs années) à la sortie des établissements de soins est aujourd'hui insuffisante, mal structurée et souvent mal coordonnée mettant en péril la **réintégration sociale**.

### C) LE MILIEU FAMILIAL DU TRAUMATISÉ CÉRÉBRAL

Photo de famille ou ethnographie familiale au domicile de 21 familles de traumatisés cérébraux.

Photographies comparées des rôles et du fonctionnement familial **avant** et **après** l'accident alors que l'évolution s'est stabilisée après le retour dans la famille.

La famille est traumatisée : Rôle essentiel du **fait accidentel** injuste, brutal et culpabilisant ; importance des dépendances ou rituels familiaux incluant des professionnels de santé sécurisant la famille et ces mêmes professionnels.

Le roi est destitué : Destitution de ses rôles, responsabilités au sein de la famille dont il est pourtant le centre ; la famille parle à sa place.

L'orthophoniste a été formé à la rééducation de l'aphasie ; or, ici c'est différent. La famille nucléaire et son traumatisé sont **isolés** du reste de la famille élargie, des amis... du monde. La famille est **fragile** et son équilibre est constamment remis en jeu par le comportement du traumatisé cérébral. Elle consomme, d'ailleurs, beaucoup d'anxiolytiques : 20 sur 21 familles. La famille est investie et s'est investie du rôle de **fonction soignante** et, bien souvent, essaie de jouer le rôle de case manager et de diriger les traitements de rééducation, entre-autres.

Le moment du retour au domicile est le plus difficile. Après les angoisses de mort des premiers jours et premières semaines, puis le soulagement de le savoir vivant, renforcé par l'espoir qui naît de la phase initiale de l'éveil et de la récupération, c'est au sortir du service de rééducation et du milieu protecteur que la famille va se retrouver confrontée, avec son traumatisé cérébral, aux rudes réalités de l'existence au quotidien.

Une enquête menée par Madame Gelly, psychologue, au domicile de 21 familles de traumatisés cérébraux sévères ayant réintégré le milieu familial, a pu donner une vision réaliste de ce que c'était ; c'est effrayant... En effet, toutes les retenues qui étaient de mise lors des contacts hospitaliers disparaissent et la famille se montre sous son vrai jour, elle aussi victime d'un traumatisme familial destructeur.

L'étude menée sur un mode ethnographique, après avoir reconstitué les rôles familiaux d'avant l'accident, a réalisé une deuxième photographie après l'accident. On est frappé de relever combien dans le discours le **fait accidentel** tient une place importante ; il est vécu comme injuste, aussi bien dans sa brutalité que dans ses circonstances, et suscite bien souvent un sentiment de culpabilité, comme chez cette mère qui 17 ans après se reprochait, parce qu'elle était grippé, d'avoir délégué la tâche d'aller chercher sa fille à l'école.

"Nous vivons comme des robots" a déclaré un père. En effet, bien souvent tous les gestes, tous les actes d'une journée sont exécutés avec une grande régularité, créant autour de la personne traumatisée un tissu humain sécurisant la famille et les professionnels, qui officient de façon quasi-rituelle. Ce type d'organisation induit, pensons-nous, par de multiples dépendances vraies ou supposées, se rencontre aussi chez d'autres grands handicapés.

Par ailleurs, et ceci peut paraître paradoxal, le traumatisé, qui paraît être le centre de la vie familiale, se retrouve destitué de ses rôles antérieurs à l'accident. Les tâches qui lui sont confiées sont simples et subalternes ; certains se plaignent d'un manque de liberté qui est en décalage avec leur âge et leur statut antérieur.

Enfin, les familles elles-mêmes sont isolées, bien souvent renfermées sur la structure nucléaire, ayant exclu les autres parents plus éloignés, ainsi que les amis. Elles sont très fragiles ; ceci est évident quand on regarde la consommation d'anxiolytiques.

La famille s'est investie d'une fonction soignante, selon M. Mondain-Monval, ancien président des associations des familles de traumatisés cérébraux, qui déclare : "la famille est à la fois soignante et patiente". Cette ambivalence peut se retourner contre le traumatisé cérébral lorsque la famille fait pression sur les rééducateurs, et surtout l'orthophoniste, pour maintenir une pression qui n'a plus raison d'être.

## Modalités particulières du soin orthophonique

I. Ce que l'orthophoniste a appris à faire dans sa formation et ce qu'il découvre avec les traumatisés cérébraux;

II. Ce que les familles attendent de l'orthophonie, c'est-à-dire presque tout.

III. Ce qu'il est possible de faire dans le cadre familial, selon notre expérience.

I. L'orthophoniste, au cours de sa formation a appris à connaître l'aphasique, le dysarthrique et le dysphonique ; certes, on retrouve chez les traumatisés cérébraux, des aphasies, des dysarthries et des dysphonies mais dans un contexte très différent.

Bien qu'il s'agisse de lésions où l'atteinte cérébrale est importante, ce n'est pas l'aphasie qui domine ; l'orthophoniste rompu aux bilans de l'aphasique et à sa rééducation peut se trouver en difficultés face à une symptomatologie qu'il est difficile de saisir, qui est déroutante, multiforme, complexe dans laquelle nous nous proposons d'isoler trois aspects fréquents de troubles du langage :

1. Le mutisme est courant en phase d'éveil ; cet état souvent transitoire peut évoluer favorablement, de façon parfois très rapide et spectaculaire vers une récupération du langage ; ailleurs, dans quelques cas très rares, il n'y a pas de reprise du langage verbal ; ceci est très troublant et encore inexpliqué.

L'une des constantes est la **perte de l'appétence** pour la communication, le manque d'initiative pour prendre la parole, une passivité qui entraîne une dérégulation des échanges avec autrui.

2. La dysarthrie, résultat de lésions du tronc cérébral ou du cervelet avec des tableaux variés qui vont d'une voix scandée à l'impossibilité d'articuler de façon audible, pouvant aller jusqu'à l'anarthrie.

Elle peut être associée ou non à :

3. Une dysphonie, séquelle de la trachéotomie, intervenue à la phase de réanimation ou à une intubation laryngée prolongée, pouvant entraîner un remaniement anatomique de la sphère pharyngo-laryngée, paralysie des cordes vocales, rétrécissement laryngé, etc... ; quelques cas bénéficieront des progrès de la chirurgie mais trop d'entre eux resteront des mutilés du larynx.

Ces deux derniers types de dysfonctionnement, présents dans un tiers des cas chez les traumatisés cérébraux graves, sont, par leur caractère durable et définitif, à l'origine de handicaps très sévères formant obstacle à l'intégration.

Mais, les dysfonctionnements les plus sévères sont d'ordre intellectuel et mental ; ils portent sur le raisonnement, le sens du jugement et de l'auto-critique, la mémoire (des pans entiers de leur histoire ont disparu), l'attention, la capacité à se repérer dans le temps, à s'orienter dans un espace, la capacité à construire de nouveaux apprentissages.

Sur le plan du comportement, on note une dépendance affective, une régression de type infantile qui peut induire les rapports de maternage, une lenteur dans le déroulement des actes quotidiens, enfin des blocages mentaux qui déroutent autant les psychiatres que les autres thérapeutes : on ne sait pas comment les aborder.

En conclusion, il faut retenir que :

1. Les troubles aphasiques ne sont pas la règle ; s'ils existent, ils sont noyés dans un contexte plus large de déficits intellectuels, mnésiques, comportementaux qui ne peuvent être rapportés à aucune classification neuropsychologique et psychiatrique habituelle.

2. Les gênes fonctionnelles cognitives, motrices ne sont pas toujours dominantes au regard **des incapacités cachées** dont, seule, une évaluation précise permet de mesurer l'ampleur du désastre intérieur.

## II - Ce que les familles attendent de l'orthophonie

Tout. "Tout est parole", l'orthophoniste, dont le rôle est la **restauration du langage** et de la parole, est trop souvent investi de la fonction de **restauration de la pensée**, donc de la personne... "**perdue**".

De l'orthophoniste, on attend TOUT mais souvent il ne peut RIEN. Il y a donc décalage entre les discours et incompréhension.

Le traumatisme subi par l'un des leur traverse la famille, entraînant une réorganisation des rôles familiaux ; certains prédominent, d'autres s'affaiblissent.

On observe que, généralement, les liens avec les parents, les amis se distendent alors qu'ils se resserrent autour de l'équipe médicale, les membres associatifs, les travailleurs sociaux ; la famille a tendance à se replier sur elle-même. Vis-à-vis de l'orthophoniste, elle peut faire preuve de certaines exigences surestimant ou déviant son rôle ; elle considère que tant qu'il y a des limitations, la rééducation orthophonique est nécessaire.

Par ailleurs, la présence de l'orthophoniste peut être le moyen visible de l'existence de la dépendance du traumatisé cérébral : puisqu'il a besoin d'orthophonie, c'est donc qu'il est handicapé ; et l'orthophoniste devient symbole et stigmaté vis-à-vis d'autrui.

Pour ces raisons, un glissement peut se produire et aboutir à la création d'une "néo-famille" incluant l'orthophoniste ; il devient alors compréhensible, que dans ces conditions, toute perspective de suspension de la rééducation s'apparente à une désertion pouvant aller jusqu'à la névrose d'abandon et à la prise de conscience des incapacités.

## III - Ce qu'il est possible de faire dans le cadre familial, selon notre expérience

Mon expérience d'orthophoniste se situe dans le cadre familial et ordinaire de la vie du traumatisé cérébral, lorsqu'il est rentré chez lui après un séjour parfois très long à l'hôpital et qu'il se trouve en situation de réapprentissage.

La prise en charge orthophonique doit commencer très tôt, après l'évaluation des fonctions cognitives, phasiques et du comportement.

Comment réamorcer la communication ? Comment l'aider à sortir de son état de passivité ? Comment le conduire à prendre des initiatives ?

Si chaque rééducation est particulière, les principes et les méthodes restent identiques quelle que soit la personne.

Une réalité s'impose, il faut partir de l'identité de la personne, de son histoire pour construire le programme de rééducation.

### La rééducation de la communication

#### Principes

Ceci nécessite de la part du thérapeute :

- **d'écouter** activement, d'être en état de disponibilité ;
- **d'observer** sans perdre de vue l'identité de la personne, son histoire, ses responsabilités antérieures ;
- **de s'adapter** à elle, se rappeler que tout comportement, tout geste, porte en lui un message y compris celui qui semble être indifférence ou refus ;
- **de stimuler le désir de...** ;
- **donner confiance** par des propos incitatifs, des propos directs. Ils enclenchent la communication car on a quelque chose à faire ensemble ; **on a un projet**.

La notion de projet est très importante à condition d'y apporter de la rigueur : définir les objectifs, envisager les contraintes, se fixer des étapes et l'évaluer en cours de route : où en sommes-nous ? Que faire pour mieux cibler ?

Exemple : une femme de 56 ans, responsable d'un secteur de vente d'appareils médicaux. Son traumatisme crânien remonte à janvier ; le coma est de deux semaines. Au début de la rééducation à domicile, en mars, elle présente un ralentissement idéomoteur, des troubles mnésiques mais pas de détérioration intellectuelle ni troubles instrumentaux (aphasie, apraxie, agnosie). Elle a surtout des troubles de la communication : désinhibition sociale, repli sur elle-même, rejet des contacts amicaux. Quelques temps après le début de la prise en charge, dès le mois d'août nous avons établi un projet de réin-

sersion professionnelle dans la société qui l'employait avec des objectifs aussi précis que possible mais aussi des contraintes concernant de nouveaux aménagements.

En effet, le transfert de ses activités professionnelles, à son domicile, supposait une réorganisation de son champ professionnel et de son rôle. Au cours de la rééducation, nous avons simulé son expérience à venir, mis l'accent entre-autre sur l'entraînement aux contacts professionnels par téléphone, à la gestion de dossiers, à la constitution de fichiers, etc...

Donc, pour nous thérapeutes, notre rôle est aussi de guider, d'ajuster et de réajuster mais aussi de lancer des défis en les inscrivant à un niveau qui soit accessible ou, plus exactement, de déléguer à un niveau qui soit un défi.

Pour cela, il faut éviter de proposer des tâches au-dessus du niveau qui font naître un sentiment d'échec ou au-dessous qui créent un sentiment de frustration ou qui risquent d'infantiliser. Ce qui importe, c'est de faciliter et promouvoir les initiatives si discrètes soient-elles.

## Méthodes

Soutenir le désir de communiquer est plus facile quand aura pu être mis en place un aménagement stable de la vie quotidienne, assurant le plus d'autonomie possible. Comment procéder ?

A côté des troubles spécifiques, un certain nombre de confusions dominant de façon constante :

la désorientation dans l'espace et dans le temps. On observe un désaccord entre les rythmes et les repères du sujet traumatisé et ceux d'autrui. Par un langage et des procédés adaptés, faire prendre conscience du temps : réapprendre la notion de durée (heure, jour, mois, année), celle de délai (un autre jour, un autre lieu), s'intéresser aux événements passés ou attendus. Pour cela, utiliser des aides comme calendrier, agenda, les albums de photos de famille, baliser l'emploi du temps, bâtir un organigramme, etc...

Prendre conscience de l'espace : schémas, croquis, plan du lieu de vie, du quartier. La topographie est à faire ensemble sur le terrain, si possible.

Simultanément, pour mieux avoir prise sur l'espace, activer la capacité de symbolisation : mettre des étiquettes, nommer les parties d'un tout, les relier au concept initial, faire retrouver en quelque sorte la clé des codes. L'adoption des repères spatio-temporels qui intègrent durée-rythme et scansions aide à la resocialisation à condition d'être rigoureux sans être fermés sur eux-mêmes mais porteurs d'ouverture et organisés autour des centres d'intérêt.

Dans la redécouverte du savoir et des savoir-faire, il faut utiliser des moyens et des supports qui facilitent le réapprentissage des gestes, des habitudes, des connaissances.

L'éventail est large mais la sélection se fera en fonction des aptitudes, des goûts, des désirs de la personne : à partir de là, on construit un programme qui doit garder une certaine souplesse en étant ouvert aux propositions, aux souhaits et qui doit tenir compte des manifestations de lassitude.

Les supports ? J'en citerai quelques-uns. Ils sont multiples. Ceux qui proviennent de la culture traditionnelle, de notre fond culturel commun. Elle inclut de multiples moyens d'expression : musique (en particulier, celle de Mozart riche en notes aiguës), chants, chansons populaires ou du hit parade qui, outre leur pouvoir émotionnel, autorisent le plaisir de jongler avec les sons, les mots, les rimes ; fables, extraits littéraires aux réminiscences scolaires, odes et ballades lus ou entendus grâce aux enregistrements de la série "Livres qui parlent" (Hugo, Prévert, Pagnol, Colette...) ; les arts plastiques : dessin, peinture, photo (Doisneau, Hadjet...) ; retenir tout ce qui véhicule l'humour qui contient un élément générateur de rire et, par là, aiguise la capacité à communiquer (le dessin humoristique, Bebet Show, les grimaces de Fernand Raynaud, les sketches de Coluche, des Inconnus...).

L'utilisation de l'image est capitale pour solliciter et accompagner l'expression orale et écrite : affiches publicitaires, photos de presse, diapositives, vidéo permettent de faire passer le double message iconique et textuel.

J'ai souvent remarqué combien l'utilisation de ces supports facilitait le **déverrouillage de l'imaginaire** ; or, celui-ci est indissociable des strates ou sédiments des expériences

antérieures. En le déverrouillant, on augmente la capacité de faire des associations d'idées, de rétablir des connections entre le passé et le présent.

Parmi les autres sources stimulantes pour l'expression, il y a recours aux **savoirs** et aux **savoir-faire**, synthèse d'acquisitions scolaires, techniques et professionnels.

**La lecture** est un outil précieux à condition d'avoir certaines exigences concernant la forme de l'écrit et aussi le contenu ; de préférence choisir des récits avec des temps forts, un décor parlant, des dialogues qui apportent un éclairage sur la psychologie des personnages. Il faut éviter les longues descriptions, laisser de côté le style "état d'âmes". Choisir des textes lisibles où le lecteur avance régulièrement. Dès que c'est possible, faire un travail sur la recherche des mots-clés qui conduisent à des opérations abstraites, à la synthèse et au résumé. Exemple : homme de 45 ans, dessinateur et photographe, d'origine mi-Italienne, mi-Bretonne, ayant passé son enfance en Bretagne Nord. Traumatisme crânien en 1988 dont il conserve des troubles mnésiques sévères et des troubles de la communication, sans trouble du langage. Il est réticent à la lecture alors qu'elle était un de ses loisirs préférés avant l'accident, avec une prédilection pour Camus et Céline ; un choix de textes de ces deux auteurs ne donne aucun résultat. Je lui propose Pêcheur d'Islande de P. Lot dont l'action se passe en Bretagne ; ceux qui l'ont lu se souviennent d'un récit simple, linéaire, bien construit, où les traits contextuels sont si prégnants que Monsieur B., en marge de la lecture, relate ses souvenirs, les anecdotes d'enfance racontées par son grand-père cap-Hornien... Il se trouve que connaissant bien la région, j'ai pu alimenter le contexte et préciser des détails. Nous avons ajusté les bases d'un travail d'évocation dont je vérifie la solidité trois mois après. Il garde en mémoire le fil conducteur, le cadre, les prénoms et, a été incité à écrire ses souvenirs d'enfance.

La situation de communication propre à chacun englobant le lieu et l'espace et, bien sûr, les partenaires (famille, enseignants, employeurs...) constitue le potentiel de base qui doit servir de tremplin pour l'élargissement de la communication. Il est évident que plus la **circulation** entre ces sources est aisée, meilleur en sera le bénéficiaire. Cet accompagnement à long terme inscrit dans un travail coopératif donne un caractère particulier à l'intervention de l'orthophoniste : celui de garder sa propriété de référent social tout en étant partenaire et participant dans un processus de reconstruction mais il importe aussi de maintenir des acquis par un suivi et des réévaluations échelonnées dans le temps.

### **Particularités du rôle de l'orthophoniste**

Dernier thérapeute engagé ; son exercice est solitaire ; la prise en charge est longue et déroutante.

### **Le point de vue de l'orthophoniste**

Son mode d'intervention est spécifique, il est intemporel : on sait quand on commence, on ne sait pas quand on finit. C'est différent des autres thérapeutes (kinésithérapeute, appareilleur, par exemple) dont les techniques à caractère surtout instrumental peuvent arriver assez vite à un plateau dans la récupération fonctionnelle alors qu'en orthophonie, il s'agit d'une réactivation des fonctions cognitives et la guérison n'est pas certaine. L'orthophoniste est le dernier thérapeute engagé. Il reste là quand tous les autres sont partis. Il est le seul lien avec le monde de la santé. Son exercice est solitaire : il a peu de contacts avec les autres praticiens et a souvent un sentiment d'impuissance devant l'attitude de décharge du médecin qui donne parfois l'impression "de se débarrasser" grâce à une prescription de séances, et devant le désespoir du traumatisé cérébral qui le conduit au statut d'exclu dans un univers modifié, voire ritualisé à cause de ses limites fonctionnelles et/ou intellectuelles. La prise en charge est longue, déroutante. Le déroulement de la rééducation est lent avec des progrès parfois spectaculaires, mais aussi des paliers interminables. L'exercice de la pratique orthophonique au domicile s'appuie sur des traits personnels et culturels qui dynamisent la rééducation ; elle s'appuie aussi sur une convivialité qui n'est pas exempte d'ambiguïté, d'autant plus qu'avec le temps et la complaisance, l'orthophoniste est devenu quelqu'un qui fait partie de la famille. Le risque majeur devient celui de "changer de camp" et de perdre son autonomie.

**Le point de vue de l'orthophoniste est capital pour fixer l'arrêt de la rééducation.**

Sa connaissance de la personne traumatisée et de sa situation, l'évaluation des troubles,

contribuent à éclairer le médecin avec lequel la décision est prise. Chaque cas est particulier et devra faire l'objet d'une étude approfondie, cependant deux cas de figures se présentent assez fréquemment :

a) La rééducation orthophonique est arrivée à un palier. On sait qu'il restera des séquelles. On propose un arrêt, suivi d'une reprise des séances selon un calendrier établi.

b) Les troubles du langage sont sous-tendus par une diminution des capacités intellectuelles et des problèmes affectifs. Il est utile alors de recourir à un autre thérapeute pour un suivi psychothérapeutique.

1) Proposer un contrat, 2) Faire le lien avec l'équipe hospitalière, 3) Collaborer avec le médecin de famille, 4) Prendre contact avec les autres thérapeutes et les autres intervenants (patrons, enseignants), 5) Organiser des relais à la rééducation.

Il nous apparaît que pour une rééducation optimale, il faut s'appuyer sur une équipe solide. Lorsque l'orthophoniste ne peut plus rien faire, il ne doit pas accepter des rééducations de complaisance, mais faire appel à d'autres compétences car seul, il ne peut assumer la polyvalence des tâches : le déficit neuro-psychologique, la problématique familiale, les problèmes comportementaux et éducatifs. Bien des dysfonctionnements sont évités si le médecin prescripteur, véritable coordinateur de l'équipe, assume le rôle pas toujours facile qui lui revient.

## Face aux difficultés d'organisation des soins, avons-nous besoin de case manager ou de case management ?

La traduction de ce mot anglais est littéralement : administrateur d'un cas pris ici au sens médical, gestionnaire organisateur...

Après une revue de la littérature à ce sujet, grâce à la banque de données médicales med-line, il apparaît que le rôle de case manager a été exercé par des infirmières de service d'urgence accueillant les traumatisés cérébraux ; il consistait à transmettre les consignes et décisions des chirurgiens à l'équipe médicale et aux familles ; cette démarche s'est étendue au recueil de données sur l'évolution du patient, par l'infirmière vers le chirurgien, utile aux orientations du traitement afin de mieux ajuster les différents aspects : alimentation, traitement des infections, surveillance de l'état neurologique, etc...

On s'est aperçu, entre autres, que grâce à cette coordination, la circulation des informations entre les services était plus facile, que la demande d'examens de laboratoire et radiologiques était mieux régulée, moins inflationniste et surtout que l'état de stress de la famille diminuait.

D'autres expériences ont été faites en psychiatrie, dans les services de médecine de réadaptation, auprès des familles en difficultés et des familles immigrées (Home visitor), (Exemple : familles haïtiennes en Floride).

## Fonctions du case manager

Aux Etats-Unis, il est nommé par les compagnies d'assurances dès les premiers jours d'hospitalisation.

En Angleterre, il est désigné par le service médical ou para-médical.

1. **Il est chargé d'organiser et de coordonner les actions** des différents intervenants : le neuro-chirurgien, le médecin-rééducateur, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, l'assistante sociale, la famille, les services sociaux, les organisations juridiques, les employeurs, le milieu professionnel et scolaire du traumatisé cérébral.

2. **Il intervient dans les prises de décision** et d'orientation.

3. **Il évalue les besoins** : financiers, sociaux et culturels et recherche la meilleure adéquation possible avec les aptitudes et les souhaits du traumatisé cérébral et de sa famille.

4. **Il accompagne le traumatisé cérébral** au cours de sa réadaptation jusqu'à son terme réalisant un suivi à long terme qui exige sa présence à chaque étape essentielle et avec de fréquents réajustements.

Tous les auteurs consultés reconnaissent la pertinence et l'efficacité du case manager ; une étude publiée en 1991 dans le "Trauma Journal" montre que, sur six ans, la durée moyenne de séjour des traumatisés cérébraux diminue, parallèlement, à l'augmentation du nombre de case manager dans les services accueillant des traumatisés.

Les auteurs insistent sur le rôle de guide, de compagnon de voyage et non d'agent de

voyage ; il doit avoir des qualités d'organisateur mais aussi de communicateur ayant assez de pugnacité pour "souder" les différentes parties autour du traumatisé cérébral.

Leur formation professionnelle et leur statut ne semble pas établie de façon univoque selon les Etats ; ils peuvent se recruter auprès de thérapeutes : ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste et suivent une formation complémentaire de gestion des ressources humaines et des ressources financières car les qualités et les connaissances du droit, des lois sociales et des modalités d'application qu'ils doivent réunir sont très nombreuses ; ils peuvent s'appuyer sur des paramédicaux mais aussi sur des volontaires.

Il apparaît qu'il n'y a pas de véritable modèle théorique du case manager ; interface entre le corps médical, la famille et le patient, il joue un rôle clé dans le devenir du traumatisé cérébral ; la vigilance s'impose pour son recrutement car des prises d'initiatives, dans ce domaine, par des incompetents ont conduit à des échecs retentissants et dramatiques.

Ceci dit, si le modèle américain du case manager nous intéresse et nous interpelle, nous avons été un peu inquiétés par l'idéologie sous jacente de "guide de l'âme".

Quel usage pouvons-nous faire en France, de cette notion de case manager ?

L'intérêt de cette interrogation est de poser les vraies questions sur l'organisation de la santé et de la gestion des actions, à la fois sanitaires et sociales, en faveur des personnes handicapées.

Concernant les orthophonistes, dans l'ensemble, ils sont très en retard parce qu'ils ont fait porter leurs efforts sur l'acquisition et la maîtrise des techniques d'évaluation de rééducation du langage et de la parole, beaucoup plus que sur la mise en valeur des ressources humaines des personnes rééduquées et des solutions à apporter, à long terme, aux difficultés rencontrées par l'interface personnes rééduquées et cadre de vie ou environnement.

L'orthophoniste doit progresser dans ce sens parce qu'il participe comme les autres intervenants à l'observation, à l'évaluation, au suivi de l'évolution, à la connaissance du milieu et qu'il se doit de communiquer les informations qu'il juge pertinentes à ceux (médecins, travailleurs sociaux, etc...) qui peuvent les utiliser.

Il doit aussi, nous semble-t-il, apporter sa contribution directe au management organisé sur des objectifs, par le groupe de ceux qui ont en charge la personne rééduquée.

Ces prises de responsabilités doivent rester au niveau de ses compétences ; en cas d'abandon relatif ou de désintérêt de la part des prescripteurs, il ne doit pas, à nos yeux, prendre d'initiative qu'il ne saurait maîtriser surtout sur le plan psycho-pathologique.

En conclusion, cette notion de case management doit enrichir notre pratique ; plus de rigueur, de programmation dans l'organisation des soins ; ceci va dans le sens des économies de santé et favorise la dimension humaine et sociale qui doit être la finalité de nos interventions.

Si nous n'en faisons pas assez, faisons attention à ne pas en faire trop ; n'oublions pas l'être humain.

## Bibliographie

- AARONSOW M. The case manager - home visitor. Child welfare league of America - 1989 - vol. 68, n° 3.
- BARAT M, MAZAUX J.M. Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens. Coll. de Rééd. Fonct. et de Réadapt. MASSON 1986.
- FRANCOIS C, HAMONET F, TRUELLE J.L. Prise en charge à long terme des traumatisés cranio-cérébraux. Entretiens d'Orthophonie 1991.
- HOLMQUIST. Trauma case manager development and implementation as a nursing role in community trauma center. Journal of Trauma - 1991 - vol. 31, n° 1.
- HORNER R.H., THOMPSEN L.S. Effects of case manager feed backs on the quality of individuel habilitation plan objectives. Mental Retardation - 1990 - vol. 28, n° 4.
- KAWIER J. Clinical case management : definition, principes, composants. Hospital and community psychiatry. 1989 - vol. 40, n° 4.
- MONDAIN MONVAL J. Le rôle central de la famille dans les traumatismes crâniens graves.
- TRUELLE J.P., MATHE J.F., LIOW J., JOSEPIN P.A., HAMONET F. "Coordination de la prise en charge du traumatisé crânien "réfèrent ou case manager". Communication aux journées A.P.F. - NANTES 1990.