

**U N A F T C****Union Nationale des Associations de Familles de
Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés**

32 rue de la Colonie

75013 PARIS

Tél : 01 53 80 66 03

Fax : 0153 80 66 04

Email : secretariat@traumacranien.orgsite internet : www.traumacranien.org

**ETAT DES BESOINS ET PROPOSITIONS
POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES
TRAUMATISEES CRÂNIENNES ET DE LEUR
FAMILLE**

**Contribution de l'UNAFTC
à l'élaboration du Plan TC 2010**

8 juin 2010

*Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n° 121489 habilitée à percevoir des dons et émettre des reçus fiscaux par la DGI, déclaration d'activité de formation n°11 75 43101 75.
Code APE 9499Z — N° SIRET 382 024 016 00042*

Membre fondateur de la Confédération Européenne des Traumatisés Crâniens et de leurs Familles
European Confederation BIF (Brain Injured and Families)



Les 51 Associations de Familles de Traumatisés Crâniens départementales et / ou régionales et les 37 Associations gestionnaires de 65 Etablissements et Services adhérentes à l'**Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC)** ont eu l'occasion, ces derniers mois, notamment lors de l'Assemblée Générale en mars 2010, d'exprimer leur espoir à l'annonce de la mise en place d'un plan gouvernemental en faveur des personnes traumatisées crâniennes et de formuler leurs attentes et leurs propositions.

L'UNAFTC souhaite que les moyens mobilisés dans le cadre de ce plan soient affectés à des actions retenues comme prioritaires par le groupe de travail afin de parvenir sur l'ensemble du territoire à une amélioration durable de la situation des personnes concernées par le traumatisme crânien et toute forme de lésions cérébrales acquises non dégénératives.

Il convient de rappeler que, fondée en 1986, l'UNAFTC :

- est l'association représentative au plan national des personnes traumatisées crâniennes (TC) et cérébro-lésées (CL) et de leurs familles.
- a noué depuis plusieurs années déjà des partenariats avec des organisations de professionnels telles que la SOFMER et France Traumatisme Crânien, avec qui elle a signé une convention en 2006.
- a acquis depuis vingt-quatre ans une expérience et une expertise qui lui permet de formuler un état des lieux de la situation des personnes traumatisées crâniennes et de leurs familles et de proposer des axes d'amélioration en prise avec la réalité des besoins et des attentes.

I - Etat des lieux

Un triple constat s'impose :

- Méconnaissance persistante de ce handicap
- Sous-évaluation des séquelles qui le constituent.
- Insuffisance qualitative, quantitative et territoriale de la prise en charge des blessés

1 - Méconnaissance persistante de ce handicap

Le traumatisme crânio-cérébral qui représente, comme le rappelait la circulaire du 18 juin 2004, « un des grands fléaux de santé publique de par le nombre, la jeunesse des blessés », reste très largement méconnu tant des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social que des institutions, telles les MDPH, et de la population.

Cette méconnaissance est liée en partie à la complexité de la situation de handicap provoquée par le traumatisme crânien. Il en est de même pour les autres lésions cérébrales acquises après anoxie, hémorragie, AVC du sujet jeune... qui provoquent des troubles du même ordre.

La méconnaissance des séquelles est gravement préjudiciable à la rééducation, est délétère pour la formulation du projet de vie et peut générer de la maltraitance non intentionnelle et pourtant bien réelle.

Handicap acquis, le handicap résultant d'un traumatisme crânien affecte des situations familiales et sociales d'une grande diversité et bouleverse d'autant plus les projets des blessés et de leurs proches que ceux-ci n'y sont pas préparés, qu'ils sont mal informés et ne sont pas réellement soutenus.

2 - Sous-évaluation des séquelles

La loi du 11 février 2005 reconnaît pour la première fois la spécificité du handicap cognitif. Pourtant il reste insuffisamment pris en compte aussi bien dans la sphère publique (qu'il s'agisse par exemple d'accessibilité ou de guides du handicap...) que dans les évaluations destinées à la réparation des dommages corporels ou à la compensation.

Les troubles cognitifs et comportementaux, parfois « invisibles » mais toujours présents chez une personne traumatisée crânienne, sont le plus souvent sous-évalués dans les limitations d'activité et de participation à la vie sociale qu'ils impliquent, tant dans les expertises que dans les évaluations faites par les équipes des MDPH.

L'interaction des déficiences aux différents niveaux (cognitif, comportemental, physique, sensoriel), qui tendent à s'aggraver l'une l'autre de façon complexe, est elle aussi insuffisamment prise en compte.

Sont également peu considérées la particularité de chaque cas et les évolutions de la personne blessée tout au long de sa vie qui rendent nécessaire une évaluation fine et renouvelée pour offrir des solutions adaptées.

Les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées dites « légères », qui sont les plus nombreuses, sont les plus mal connues et les moins bien évaluées et ne se voient pas toujours accorder par exemple les aides humaines dont elles ont besoin.

On tend aussi à oublier que si le handicap résultant d'un traumatisme crânien touche particulièrement les personnes jeunes entre 15 et 30 ans, il concerne tous les âges de la vie, depuis le bébé secoué jusqu'à la personne âgée renversée sur la voie publique, au-delà de ses soixante ans...

La permanence des séquelles et leur durée tout au long de la vie sont sous-estimées, de même que l'évolution des besoins induits par le vieillissement des blessés, dont l'espérance de vie est normale.

Qui dit vieillissement des blessés, dit aussi celui de l'entourage, sur qui repose jusqu'à présent dans la plupart des cas leur accompagnement quotidien (cf enquête 2006 de l'AFTC Ile-de-France / Paris sur 148 situations : âge médian des aidants familiaux : 62 ans).

3 - Insuffisance qualitative, quantitative et territoriale de la prise en charge des blessés

Le parcours des blessés est d'abord scandé par des étapes, depuis la réanimation, dans les cas les plus graves, à la rééducation, la réadaptation et la réinsertion (ou l'insertion) sociale. Mais au-delà, c'est la vie durant que les personnes victimes de traumatisme sévère, ou même léger, ont besoin d'accompagnement.

Les principaux points de fragilité sont les suivants :

- **La fin de la prise en charge sanitaire initiale** : la plupart des personnes, même très lourdement dépendantes, rentrent à domicile. Ce retour est massif. D'après l'enquête 2006 précédemment citée, près de la moitié des blessés vit au domicile des parents (30%) ou proche des parents (18%). La moyenne d'âge des blessés vivant chez leurs parents est de trente-sept ans. S'y ajoutent 15% vivant avec leur conjoint. La principale raison est évidemment le manque d'établissement adapté.

Que le retour soit subi ou choisi, la plupart du temps il n'y a ni service médico-social capable d'apporter l'accompagnement nécessaire et le soutien quotidien, ni service d'auxiliaires de vie formés à la spécificité des séquelles. Le blessé et ses proches se trouvent isolés. A l'isolement s'ajoute pour les proches l'épuisement.

- **La réadaptation** : actuellement, quelques centaines de personnes seulement bénéficient chaque année d'un stage en UEROS et parmi elles, en priorité, celles qui sont susceptibles de (re)travailler. L'accompagnement à la réinsertion sociale est pour le plus grand nombre inexistant.

De façon générale, il a été constaté qu'un bon nombre de personnes traumatisées crâniennes est perdu de vue, notamment celles qui n'ont pas connu de période de coma et ne sont restées que brièvement à l'hôpital.

A quelques exceptions près, les filières de prise en charge restent à construire dans la plupart des régions.

- L'insuffisance d'accompagnement adapté particulièrement sensible aux âges « charnière » : **jeunes de 16-18 ans et personnes de 50-60 ans et plus**, victimes récentes d'un traumatisme crânien ou accidentées antérieurement chez qui se manifestent les signes du vieillissement.

- L'absence quasi générale sur le territoire de solutions pour les blessés souffrant de **troubles majeurs du comportement** : absence de structures de référence, d'établissements d'accueil, d'interlocuteurs professionnels avertis.

- **Le manque de places dans les établissements médico-sociaux offrant une prise en charge spécifique ainsi que leur inégale répartition sur le territoire** : un exemple parmi d'autres, celui de la Région Ile-de-France particulièrement sous-dotée malgré des progrès très récents. On n'y trouve seulement trois FAM et deux MAS spécifiques... Tel département comme le Val-de-Marne n'a pas la moindre structure capable d'apporter un accompagnement adapté aux 200 personnes qui, chaque année (évaluation du PHRC en cours), sont concernées par des séquelles invalidantes d'un traumatisme crânien.

- **La difficulté de financer des projets alternatifs** à l'hébergement en institution, malgré l'intérêt évident qu'ils représentent et un certain nombre d'initiatives réussies. Ces projets ne trouvent aucun financement (GEM) ou en trouvent difficilement (logements supervisés).

- **Le manque d'activités et de loisirs**, notamment pour les blessés les plus graves qui, dans leur grande majorité, ne peuvent pas travailler, même en milieu protégé.

- **L'absence ou la quasi absence de réseaux spécifiques TC** : elle peut provoquer l'errance médicale, voire l'abandon des soins. Le suivi ambulatoire n'est pas systématique. Dans la plupart des cas, les acteurs des différents secteurs, sanitaire, médico-social et social, ne se connaissent pas ou ne travaillent pas ensemble.

A cela s'ajoutent des difficultés liées aux ressources, aux transports, au permis de conduire...

II - Les actions préconisées

Elles doivent répondre aux principes suivants :

- Veiller à ce que la personne traumatisée crânienne, et son entourage proche, soit accompagnée de la phase initiale à la mise en place de son projet de vie et tout au long de son parcours de vie.
- Offrir des solutions diversifiées, souples et adaptées aux différences étapes du parcours de vie.
- Proposer un accompagnement personnalisé, global, pluridisciplinaire et spécifique qui soit conforme aux données acquises et actuelles de la science.
- Intégrer la notion de bientraitance dans la prise en charge des blessés et de leurs familles.
- Se préoccuper des personnes sans entourage, voire sans domicile fixe, ainsi que de la population carcérale atteintes de lésions cérébrales acquises.

1 - Réalisation d'une étude épidémiologique dédiée aux victimes de traumatisme crânien et autres lésions cérébrales acquises

Attendue depuis plusieurs années, cette étude à l'échelle nationale permettra enfin de mieux connaître la population, en distinguant selon la gravité, en la répertoriant au plan régional et national, et de mieux évaluer les besoins pour l'avenir.

2 - Hospitalisation

Il est primordial d'accueillir les blessés dès l'accident dans des structures référentes qui soient en mesure d'identifier aussi les traumatismes dits « légers » pour leur garantir un accompagnement adéquat. Meilleure est la prise en charge initiale de la victime et plus grandes sont ses chances.

Quand le bilan orthopédique général est d'emblée très lourd et prédomine, le scanner ou l'IRM de la tête est fréquemment omis : le traumatisme crânien ne se découvre que trop tardivement lors de la manifestation de problèmes cognitifs de (ré) apprentissage ou psychologiques, voire psychiatriques.

Lorsque le coma se prolonge au-delà de deux semaines, la (non)prise en charge oriente vers des unités EPR ou EVC avec le risque d'obérer d'éventuelles possibilités de récupération (dans le principe, la rééducation peut même commencer pendant la période de coma). L'Ile-de-France avec ses 8 départements ne compte aucun Service de Rééducation Post-Réanimation (SRPR).

3 - Post-hospitalisation

A la sortie de l'hôpital, après la phase intensive de rééducation, le retour au domicile est très problématique. En effet, à un an d'un TC grave, il est trop tôt pour intégrer un FAM où la rééducation est minimale et où les postes d'orthophonistes, d'ergothérapeutes et de kinésithérapeutes sont souvent non pourvus. Il y a urgence à créer un nouveau maillon et concevoir des structures intermédiaires pour éviter de maintenir les personnes au-delà du

nécessaire dans des unités de soins ou des structures inappropriées, faute d'alternative adaptée à leur état.

Parmi les solutions possibles : créer des unités moins médicalisées au sein de services de rééducation ou des unités plus médicalisées au sein des FAM.

Le décloisonnement entre le sanitaire et le médico-social (dans le cadre des ARS) devrait favoriser l'émergence de formules innovantes.

4 - Etat Végétatif Chronique (EVC) et Etat Pauci-Relationnel (EPR)

Dans le respect de la circulaire du 3 mai 2002¹, il faut poursuivre la création d'unités pour les personnes en Etat Végétatif Chronique (EVC) et Etat Pauci-Relationnel (EPR), avec des soins et un accompagnement adapté et du personnel formé.

Dans le même temps, il serait pertinent de conduire un état des lieux quantitatif de ces unités et une évaluation des modalités de prise en charge et d'accompagnement en vue de la rédaction d'un guide de bonnes pratiques.

L'accueil des personnes EVC / EPR en MAS peut-être une alternative au maintien en structure hospitalière, ce qui suppose donc la création de places en MAS qui leur soient dédiées.

5 - Lieux de vie

➤ Etablissements médico-sociaux

Il faudrait :

- flécher des places en FAM et surtout en MAS pour les personnes traumatisées crâniennes ;
- faire sauter le verrou des 60 ans pour l'accueil en établissement médico-social ;
- accueillir dans les établissements les TC victimes de troubles du comportement qui, à défaut d'y être admis, restent avec leur famille. A la disparition des parents, ils seront orientés en hôpital psychiatrique et soumis à une sédation maximale.

Ces établissements médico-sociaux doivent être dédiés aux personnes traumatisées crâniennes ou, pour le moins, être en capacité d'offrir un accompagnement spécifique. Ils doivent prendre en considération la vie affective et sexuelle des résidents.

L'accompagnement dans les établissements est social autant, voire plus, que médical y compris dans les MAS ; ils doivent donc être ouverts sur la cité et développer des activités diversifiées.

L'encadrement doit être réellement pluridisciplinaire et conforme au décret du 20 mars 2009². La formation préalable et continue du personnel est un élément essentiel de la réussite de la prise en charge.

¹ **Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002** relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

² **Décret n°2009-322 du 20 mars 2009** relatif aux obligations et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

Le nombre d'ETP ne doit pas être ramené à des moyennes incompatibles avec la prise en charge adaptée d'un public difficile. La définition des prix plafonds des services médico-sociaux doit tenir compte des spécificités de l'accompagnement des personnes cérébro-lésées.

L'implantation de ces établissements doit être fonction des bassins de population et des commodités de communication plus que des limites administratives. Le financement conjoint interdépartemental peut s'avérer pertinent. La mise en place des ARS devrait permettre de faire évoluer la situation en ce sens.

➤ **Solutions alternatives**

La création de logements supervisés est une alternative à l'hébergement en établissement et répond au souhait de nombre de blessés de sortir du domicile des parents et « rester chez soi, mais pas tout seul ».

Ils peuvent prendre des formes diverses déjà expérimentées dans plusieurs régions (Aquitaine, Bourgogne, Centre, Ile-de-France...) : appartements partagés, maison-relais, maison des 4, logements individuels regroupés...

Dans tous les cas ils doivent inclure une surveillance et s'adosser autant que possible à un SAMSAH. Ils ne peuvent être conçus sans que soient pensées en même temps les activités des bénéficiaires dans un centre d'activités de jour, un GEM ou éventuellement un ESAT.

Il faut aider à développer les logements supervisés et leur garantir la pérennité par un statut juridique et une dotation financière.

Les avantages en sont évidents : meilleur accès à la vie sociale ; coût inférieur en raison de frais de structures moindres, de soins pouvant être assurés « en ville » et de la participation éventuelle des bénéficiaires au financement des surveillances par une partie des aides reçues au titre de l'indemnisation ou de la PCH - aides humaines.

➤ **Passerelles**

Etant donnée la diversité des pathologies et l'évolution complexe des blessés, il faut bien appréhender la nécessité de passage d'un type de prise en charge à un autre et le besoin de souplesse dans la succession ou la combinaison des différentes formes d'accueil et d'accompagnement.

Il faut aussi garder à l'esprit qu'avec le temps, les troubles peuvent s'aggraver. Ils peuvent aussi régresser grâce à un accompagnement et à un environnement adaptés.

Il est important de créer notamment des passerelles entre les différents lieux d'habitation (ex : MAS / FAM / Maison-Relais ou domicile et appartements supervisés), entre les types d'activités (ex : ESAT / CAJ / GEM)...

6 - Services

Il existe encore très peu de SAMSAH spécialisés dans l'accompagnement des blessés traumatisés crâniens. On doit les multiplier et développer leurs liens avec les autres acteurs et structures du réseau sanitaire et médico-social du traumatisme crânien.

Les personnes doivent pouvoir bénéficier d'aides adaptées et si nécessaire concomitantes, par exemple SAMSAH et GEM, SAMSAH et Centre d'activités de jour, SAMSAH et aides humaines individuelles... Les notifications de la CDAPH doivent être faites en ce sens.

Il faut aussi développer de véritables services d'aide à la personne, notamment d'aide humaine à domicile, avec un personnel formé.

7 – Accueils de jour et Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM)

➤ Centres d'activités de jour

Médicalisés ou non, ils doivent répondre au projet de vie de la personne et s'adapter à ses besoins. La fréquentation, programmée, n'est pas nécessairement quotidienne. Elle ne doit pas entraîner de trop longs déplacements, d'autant que le problème des transports reste souvent une difficulté majeure pour les personnes. Aussi faudrait-il envisager un maillage géographique plutôt qu'administratif avec si besoin de petites unités, éventuellement sous forme d'antennes.

Là encore, étant donné le caractère évolutif de la situation du blessé, il faut faciliter les passages de CAJ à ESAT ou l'inverse, ou de CAJ à accueil temporaire en MAS ou FAM. Les CDAPH doivent prendre en compte cette nécessité dans l'établissement des plans personnalisés de compensation et les notifications qu'elles délivrent.

➤ GEM

Actuellement seuls 8 GEM sont dédiés aux personnes cérébro-lésées sur les 334 existants. Or ces structures, qui proposent un dispositif d'accompagnement souple et ouvert sur la cité, se révèlent être un facteur déterminant de la réinsertion sociale.

Les GEM sont particulièrement adaptés aux traumatisés crâniens qui sont dans une attitude de déni et refusent de relever d'une structure médico-sociale. Ils leur permettent de sortir de l'isolement et de développer leur autonomie.

De plus, ils constituent une alternative à l'accueil de jour et favorisent la participation de bénévoles.

C'est pourquoi le développement de GEM spécifiques « TC » avec des financements fléchés est incontournable (actuellement plusieurs GEM pour TC, en Ile-de-France, Midi-Pyrénées et dans d'autres régions, sont en attente de financement, alors même qu'ils ont reçu le soutien des DDASS).

Pourquoi ne pas envisager un financement par les entreprises dans le cadre des 6 % de la masse salariale consacrés à l'embauche de personnes handicapées, sachant que bon nombre de blessés gravement atteints ne peuvent pas travailler?

8 - Scolarité

Les enfants TC sont souvent intégrés par défaut en UPI IV (handicap mental). Il convient donc de créer des UPI pour handicap cognitif.

Il y a également pénurie de SESSAD.

Il faut aussi créer un véritable métier d'Accompagnant de Vie Scolaire et Sociale .

Après 16 ans, la scolarité des jeunes handicapés n'est pas une priorité, ce qui entraîne un faible niveau de formation qui ne permet pas d'accéder à l'emploi. Il faut prévoir des UPI pour le secondaire et plus de souplesse pour aller jusqu'au Bac (double niveau), ainsi que des centres de formation des apprentis avec section spécialisée.

9 - Travail

Le syndrome frontal, qui est caractérisé par le syndrome dysexécutif accompagné de fréquents troubles du comportement et psychiques, est un grand frein à une insertion sociale et plus encore professionnelle.

Il faudrait :

- favoriser le travail à temps partiel car la fatigabilité est importante ;
- développer un dispositif d'accompagnement des personnes cérébro-lésées ayant une orientation en milieu protégé (aide aux démarches d'admission, de recherche d'établissement, de remobilisation) ;
- instituer un tutorat car, plus que l'aménagement technique du poste de travail, c'est l'accompagnement humain qui est nécessaire ;
- prévoir notamment des dispositifs ou adapter les dispositifs existants aux jeunes en âge d'apprentissage à partir de 16 ans et les accompagner dans leur parcours d'insertion professionnelle ;
- développer les « ESAT hors-les-murs » et les passerelles entre ESAT et milieu ordinaire.

10 - Troubles du comportement

Il convient :

- d'expérimenter des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles importants du comportement qui sont aujourd'hui sans réponse autre que celle, inadaptée, de la psychiatrie ;
- de soutenir les établissements existants, comme ceux à venir, qui adapteraient leur projet à l'accueil de victimes de troubles majeurs du comportement ;
- de créer des pôles ressources référents dans chaque région à l'instar de celui qui a été imaginé en Ile-de-France.

11 - Vieillesse

Les structures classiques pour personnes âgées (type EHPAD) ne sont pas adaptées pour les personnes cérébro-lésées vieillissantes. Il convient donc de développer des lieux d'accueil spécifiques soit par la création d'établissements spécialisés soit au sein d'établissements existants (MAS, FAM).

12 - Formation et Recherche

➤ Formation

Au-delà des lésions traumatiques cérébrales, ce sont toutes les lésions cérébrales acquises de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte qui demandent une attention particulière.

Le nombre des étudiants admis dans les filières paramédicales devrait être augmenté de manière significative pour faire face aux besoins.

Les médecins MPR spécialisés sont trop peu nombreux. Les psychiatres sont peu au fait des problématiques de la lésion cérébrale acquise.

La formation des médecins doit inclure une meilleure connaissance du traumatisme et de ses séquelles.

Il faudrait soutenir et développer les actions de formation :

- pour le personnel des structures types FAM, MAS, SAMSAH, SAVS ;
- pour les équipes d'accueil et les équipes d'évaluation des MDPH ;
- pour les auxiliaires de vie à domicile ;
- pour les experts auprès des tribunaux.

La formation des « aidants familiaux », qui ont un besoin vital de soutien, est aussi à développer.

➤ Recherche

Le cerveau, cet inconnu, représente un défi pour le XXI^{ème} siècle. Il faut favoriser la recherche. Les scientifiques sont encore loin de maîtriser ce qui est vraiment modifié lors des lésions cérébrales et ce qui est réellement à l'origine des troubles psychiques.

13 - Famille

Les familles sont seulement vues comme souffrantes, alors qu'elles assument le plus souvent un rôle et un soutien essentiels de leur proche dès l'accident et jusqu'à ce qu'elles disparaissent.

Elles ont acquis un savoir et une expérience du traumatisme crânien ; elles connaissent le blessé, ses motivations, ses limites, particulièrement quand il n'est pas en mesure de les exprimer pleinement.

Il est souhaitable que les familles obtiennent :

- une meilleure reconnaissance de leur rôle auprès de leur proche blessé ;
- un véritable droit à l'information aux décisions le concernant ;
- une réelle possibilité de participation à ces décisions et à l'élaboration de son projet de vie.

Les familles doivent être relayées par des aides humaines à domicile, l'intégration des blessés dans des centres d'activités de jour et des GEM, l'accès des blessés à des vacances et des loisirs adaptés.

Elles doivent bénéficier périodiquement de solutions de répit par des opportunités réelles de séjour temporaire des blessés. Dans la perspective du vieillissement, elles doivent pouvoir compter sur la possibilité d'être déchargées ou à tout le moins d'avoir un relais pour le soutien essentiel et la mobilisation permanente auxquels elles ont été assujetties pendant des années.

A défaut, c'est à la fois la qualité de vie des blessés qui sera compromise en même temps qu'un transfert injuste du fardeau à leurs frères et sœurs ou à un autre proche, après épuisement et / ou disparition des parents.

14 – Réseau traumatisme crânien

Il est essentiel :

- de systématiser l'existence de réseaux de référence régionaux. Ces réseaux permettront d'articuler les dispositifs destinés aux personnes cérébro-lésées, de développer les filières existantes, dont les UEROS sont un maillon, et d'aider à la constitution de nouvelles.

- de créer un **Centre Ressources National** dédié aux personnes cérébro-lésées, tel que défini dans la loi de janvier 2002. Il aura deux missions indépendantes et complémentaires : une mission collective d'information, de formation, d'animation des réseaux, d'initiation de réflexions, de production d'outils, d'avis... et une mission en direction des personnes concernées quelles qu'elles soient : accueil, soutien, orientation, écoute...

Les associations de personnes concernées doivent être partie prenante de l'organisation de ce dispositif.

15 – Associations de blessés et familles

Accueil, écoute, aide psychologique, conseil juridique, prévention, élaboration et suivi de projets... : autant d'actions menées par les associations. Pour remplir leurs missions, les associations devraient bénéficier de subventions.

L'UNAFTC s'est engagée dans la création d'un **Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale** pour accompagner les établissements et services spécifiques et favoriser la conduite d'expérimentations dans la prise en charge de personnes cérébro-lésées avec troubles majeurs du comportement.

Conclusion

L'UNAFTC souhaite que :

- soit réellement prise en compte **la définition du handicap cognitif**³ élaborée par le groupe de travail ministériel ad hoc et que cette définition soit reconnue et utilisée dans les MDPH, qu'elle soit appliquée dans les établissements et services et reconnue par les interlocuteurs politiques et institutionnels.

- soit mis en en place **un maillage complet du territoire** pour soutenir le parcours de la personne cérébro-lésée : dès la phase initiale jusqu'à l'élaboration et la concrétisation d'un nouveau projet de vie et d'insertion, il est nécessaire et urgent de compléter et d'améliorer le dispositif existant, d'appliquer la circulaire du 18 juin 2004⁴ et d'expérimenter d'autres modèles de prise en charge et d'accompagnement.

- le plan gouvernemental, dans le respect des textes en vigueur et des finances publiques, puisse favoriser un **parcours de vie choisi, plutôt que subi**, pour les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

³ Définition élaborée par le Groupe de travail initié par la DIPH en 2009.

⁴ **Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004** relative à la filière de prise en charge des blessés traumatisés crâniens énonce des principes de rapidité, fluidité et durabilité. Elle préconise une organisation en réseau des acteurs et insiste sur l'accueil, l'écoute, l'information et le soutien indispensable aux proches. Elle distingue trois étapes dans le parcours des personnes ; les deux premières sont sanitaires : la phase aiguë et la phase en médecine physique et de réadaptation (MPR). La troisième étape est celle de l'accompagnement du suivi à long terme des personnes et de leur famille pour un parcours de vie de qualité qui prévienne les ruptures. La circulaire précise que « ce suivi est un enjeu majeur tout au long de la vie d'un blessé crânien-cérébral ».

Glossaire

AFTC : Association des Familles de Traumatisés Crâniens

ARS : Agence Régionale de Santé

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EPR : Etat Pauci-Relationnel

EVC : Etat Végétatif Chronique

ESAT : Etablissement d'Aide par la Travail

ETP : Equivalent Temps Plein

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

UEROS : Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration