



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Page 1

- Editorial

Page 2

- Assemblée Générale
AFTC IdF / Paris

Page 3

- Connaissez-vous l'APA ?

Page 4

- Service de déficience
sensorielle

Page 5

- Groupe de parole
dans un GEM

Page 6

- L'ADAPT 95 : SAMSAH
et Aide aux Aidants

Page 7

- Journée EVC / EPR

Page 8

- La violence routière
- A lire ...

Recherche Action

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap devient un sujet de réflexion pour les pouvoirs publics, comme en témoigne le Rapport Gohet (2013), mais que sait-on du vieillissement des personnes cérébro-lésées ? Trente ans après l'implantation des SAMU, les premières familles concernées, du fait du vieillissement, ne peuvent plus accompagner leurs blessés : les victimes sont majoritairement âgées de 15 à 25 ans lors de l'accident et leurs parents ont alors 40/45 ans; aujourd'hui, nombre de ces « premiers parents » a plus de 70 ans et ne peut plus assurer le maintien à domicile de leur proche blessé. D'où leur angoisse sur son devenir. Nous sommes face à une double problématique : vieillissement des blessés / vieillissement des aidants familiaux.

Chaque année, Humanis, groupe de protection sociale à but non lucratif, choisit de soutenir un ensemble d'actions concernant un type de personnes en situation de handicap pour faciliter la réalisation de leur projet de vie. En 2014, en partenariat avec l'AFTC IdF / Paris, c'est une Recherche Action sur le thème « *Vieillissement conjoint des personnes adultes cérébro-lésées, par lésions cérébrales acquises, et de leurs proches, aidants familiaux, et situation de vulnérabilité* » que le groupe Humanis a décidé de financer.

L'objectif de cette Recherche nationale est d'avoir une meilleure connaissance des effets du vieillissement autant chez les blessés que chez leurs aidants familiaux, des réponses actuellement apportées et des solutions concrètes et innovantes à promouvoir. Elle sera menée dans trois régions : Ile-de-France, Alsace, Sud-Ouest, avec la participation des trois AFTC de ces régions.

Confiée au CEDIAS-CREAH, auteur d'un rapport sur les personnes en situation de handicap complexe, cette étude est pilotée par un Comité dont fait partie notre association. En priorité sera étudiée la situation des blessés âgés de 45 ans et plus et ayant eu leur accident cérébral (par TC, AVC ou autre) il y a au moins dix ans. Le CEDIAS commence par recueillir leur parole et celle de leurs aidants à travers des entretiens collectifs en Ile-de-France. Seront ensuite interrogés les acteurs des milieux sanitaires, médico-sociaux et associatifs dans les trois régions de référence.

Cette Recherche donnera lieu à un document public présenté avec l'UNAFTC lors d'un événement national organisé par Humanis. Notre espoir est qu'il contribue à sensibiliser le public sur les problématiques des personnes avec lésions cérébrales acquises !

Françoise Foret

Assemblée Générale de l'AFTC Ile-de-France / Paris

5 avril 2014 - La Note Bleue

Les travaux statutaires de l'Assemblée ont été précédés de la présentation par leurs auteurs de deux livres de témoignage : “ *La course de la Mouette* ” de Barbara Halary et “ *Résilience* ” de Vincent Bernard, tout aussi remarquables l'un que l'autre.

Les rapports d'activité et financier concernant l'année 2013 ayant été remis in extenso aux participants, une présentation synthétique en fut faite par la présidente de façon à laisser une grande place aux débats.

L'accent fut mis sur quelques aspects essentiels de l'activité de notre association en 2013 :

- le bon fonctionnement du secrétariat et de la permanence téléphonique 4 jours par semaine et le nombre accru de rendez-vous accordés aux blessés et aux familles par les conseillères, les avocats et la psychologue (224 en 2013 contre 160 en 2012),
- le soutien aux aidants dans le cadre du Salon des familles et la Journée des familles,
- l'importance accordée à l'information par le biais de l'Assemblée plénière sur « *La finance solidaire au service des logements accompagnés* », de la diffusion trimestrielle du Bulletin de liaison, que les participants ont souhaité recevoir aussi par mail, des annonces (colloques, formations...) faites par messagerie électronique,
- la poursuite de la collaboration avec les professionnels avec lesquels fut organisé en 2013 le IX^{ème} Séminaire sur « *Le projet de vie de la personne cérébro-lésée* »,
- le grand investissement de nos délégués, tous bénévoles, dans la représentation des personnes TC/CL dans quatre MDPH, plusieurs CRUQPC, les délégations territoriales de l'ARS, la CRSA et ses Commissions spécialisées, des commissions d'admission d'établissements...,
- l'effort pour développer la communication, en direction notamment des hôpitaux, et pour s'implanter dans tous les départements franciliens,
- le soutien aux GEM, la réapparition de “ *Mots en Tête* ” et la mise en place de l'Inter GEM francilien entre les six GEM parrainés par notre association,
- l'inauguration de LOGIS, aboutissement de six années de travail,
- la poursuite de l'action destinée à diversifier l'offre d'accueil en foyer (FAM Cesson avec AEDE) et en logements accompagnés (Résidence Accueil Saint-Denis avec l'association Aurore),

- la mobilisation sur le travail en milieu ordinaire des blessés qui sont l'objet de discriminations du fait des aspects « invisibles » de leur handicap.

Notre association a continué à bénéficier, outre des cotisations de ces adhérents, dont le nombre continue d'augmenter, de dons et subventions (Départements, Région, CRAMIF, MMA...) qui lui permettent de financer ses actions et de faire face aux charges nouvelles, notamment le loyer dû à l'AP-HP qui nous héberge.

Les perspectives pour 2014 ont été définies dans le Rapport d'orientation. Nous nous plaçons dans la continuité du travail engagé, en matière de représentation, d'activité dans les départements, de communication, mais souhaitons aussi :

- renforcer notre commission médico-sociale, chargée de l'accueil, écoute et conseil aux blessés et familles,
- actualiser la cartographie faite en 2009 avec le CRFTC et la CRAMIF sur les structures médico-sociales, les GEM et les logements accompagnés destinés aux TC/CL en IdF,
- relancer le Projet “ *La Communoterre* ” en Essonne et finaliser le Projet de Résidence Accueil en Seine-Saint-Denis,
- contribuer au succès de la Recherche Action que le groupe de protection sociale Humanis a décidé de financer en 2014 en partenariat avec notre association,
- obtenir le financement de deux nouveaux GEM pour nos blessés et accompagner leur création.

Nous ne pourrions remplir toutes ces missions qu'à la condition d'assurer le renouvellement et l'accroissement de nos forces militantes. Il est indispensable que de nouveaux bénévoles apportent leur aide et leurs compétences. Dans l'immédiat, le renfort d'un comptable nous serait utile. Il nous faut aussi réfléchir à la gouvernance de l'association, à la façon d'assurer la pérennisation de sa direction.

Les rapports ayant été approuvés à l'unanimité, il fut procédé au renouvellement partiel du Conseil d'administration. Trois des huit administrateurs sortants, n'ont pas souhaité se représenter, mais nous avons eu le plaisir de pouvoir élire deux nouvelles candidates, Mesdames Janine Petite et Sabah Salhi.

Françoise Foret

Connaissez-vous l'APA ?

Le concept d'Activité Physique Adaptée (APA) est né au Québec en 1970 et s'est développé en France à partir des années 1980. Le professionnel en APA, nommé Professeur en APA, est issu d'un cursus universitaire en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS), filière APA et Santé. Il est titulaire au minimum d'une Licence ou d'un Master 2 et peut se former jusqu'au Doctorat.

Au cours de ses études, formations théoriques et stages en milieu professionnel amènent le futur professeur d'APA à être polyvalent, à se perfectionner et à se spécialiser en fin de cursus dans un secteur et une population d'intervention. Formé à la prévention, le professeur d'APA est destiné à intervenir dans les structures sanitaires, préventives et/ou curatives, dans les établissements médico-sociaux et les associations et réseaux de santé, auprès de personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes, atteintes de maladies chroniques ou en difficulté sociale.

De nombreux APA exercent en centre de réadaptation et de rééducation sur prescription médicale au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Dans ce cadre, des projets APA personnalisés sont élaborés et font partie intégrante du protocole de prise en charge de chaque patient, en collaboration avec les autres professionnels paramédicaux et médicaux.

L'APA est l'outil de travail de ce spécialiste, qu'il adapte notamment aux besoins et aux capacités de chaque personne cérébro-lésée dont les ressources physiques, psychologiques, cognitives et sociales sont sollicitées afin de favoriser le reconditionnement à l'effort et la participation sociale. Pour cela, des objectifs sont définis, comme l'amélioration de l'endurance, de la force musculaire, de la coordination, de l'équilibre mais aussi de la concentration, de la mémoire, de l'attention, de l'orientation dans l'espace et de l'initiative.

L'APA a des effets bénéfiques multiples, dont l'amélioration des fonctions cognitives et de l'humeur via l'accroissement de l'oxygénation du cerveau. L'entraînement cardiovasculaire a aussi un impact positif sur les troubles du sommeil et de surcroît sur la fatigue, très fréquemment invalidante chez les personnes cérébro-lésées. Bien-être, plaisir et motivation sont les maîtres mots d'une participation qui aura un sens aux yeux du pratiquant.

Le manque de lisibilité des diplômes et de reconnaissance par le milieu professionnel de la santé sont des obstacles à l'offre d'emploi et à la qualité des prestations. De plus, les APA n'étant pas reconnus comme profession de santé, la Sécurité sociale ne rembourse pas leurs interventions. Actuellement, la plupart des professeurs d'APA sont salariés d'une structure, d'un organisme ou d'une association.

Cependant, la demande de prévention et de réhabilitation par l'activité physique ne cesse de croître et fait partie des plans de santé actuels, d'où des besoins croissants en techniciens de l'APA et des perspectives d'emploi. Aussi, d'autres statuts professionnels se développent de plus en plus comme celui d'auto-entrepreneur. Par la création d'une entreprise sont alors proposées des prestations en APA et santé dans le cadre de réseaux.

Du fait de l'engagement de la Société Française des Professionnels de l'APA (SFP-APA / www.sfp-apa.fr), défenseur principal de la profession en France, des projets de remboursement mutualiste sont portés par les ministres de la Santé et des Sports pour 2015. Dans cette optique, les APA doivent continuer à se faire connaître auprès des prescripteurs et des réseaux de santé.

La démocratisation de l'Activité Physique Adaptée par l'élargissement de l'accès aux APA en dehors des établissements de santé est un champ en développement qu'il faut étendre. Etablir une continuité des APA en post-réadaptation avec les familles des patients devient indispensable. En effet, la poursuite d'une APA, gage de maintien des acquis obtenus lors du séjour en rééducation, est vecteur d'une préservation de l'autonomie. Des séances APA individuelles à domicile ou des séances de groupe sont autant de recours possibles. A quand l'activité physique sur ordonnance ?

*Nolwen Frapsauce
APA Clinique SSR le Bourget (93)*

Rappel

Journée des Familles

Samedi 20 juin 2014

La Guinguette "Le Martin pêcheur"
Champtigny-sur-Marne

Service de déficience sensorielle

« Optimiser les stratégies d'adaptation afin de réduire l'impact de la déficience sensorielle et la situation de handicap »

Nos missions

Le Service de Déficience Sensorielle de la Fondation Hospitalière Sainte-Marie à Paris prend en charge des personnes présentant une atteinte visuelle isolée (cécité, malvoyance, troubles neurovisuels), associée à une autre pathologie (diabète, neurologique,...), dans le cadre d'un traumatisme crânien, ou de maladie ophtalmologique rare.

La structure accueille des patients porteurs de déficiences entraînant une perte significative d'autonomie avec des répercussions notables sur l'organisation de la vie familiale, sociale et/ou professionnelle.

Le service dispose de 22 lits d'hospitalisation complète et de 20 places d'hospitalisation de jour. Il représente aujourd'hui le plus grand service de Déficience Visuelle en France. Le service s'appuie sur les compétences et l'expérience de professionnels formés à cette discipline (ergothérapeutes, psychomotriciennes, orthoptistes, instructeurs en locomotion,...).

Historiquement, il résulte par la fusion, en 2010, de deux structures ayant été gérées par l'Association Pour Aveugles et Mal voyants (APAM), le CRFAM de Marly-le-Roi et le CRPM-APAM dans le 14ème arrondissement de Paris.

D'après une étude épidémiologique (HID 2002), le handicap visuel en France concerne 1,7 million de personnes :

- 560 000 malvoyants légers,
- 932 000 malvoyants moyens,
- 207 000 malvoyants profonds, dont environ 61 000 aveugles complets.

30% des déficients visuels souffrent d'un polyhandicap.

61% des déficients visuels sont des personnes âgées de plus de 60 ans.

Moins de 1 % des déficients visuels (8 000 personnes environ) se servent d'interfaces d'ordinateurs (reconnaissance vocale, écran tactile, synthèse vocale).

Notre activité

Nos actions sont centrées autour de l'évaluation et de la prise en charge pluridisciplinaire des limitations d'activité et restrictions de participation, et de l'expertise sur les moyens de compensation de la situation de handicap.

Les actes de rééducation sont principalement constitués de :

- Séances d'apprentissage de l'autonomie de déplacement d'un patient déficient visuel,
- Séances d'apprentissage et entraînement à l'utilisation de dispositif de compensation pour la communication du patient déficient visuel,
- Séances de réadaptation aux activités de la vie quotidienne,
- Synthèses interdisciplinaires de rééducation et/ou de réadaptation,
- Séances de réadaptation aux activités de la vie quotidienne avec mise en situation dans un environnement reproduisant le lieu de vie.

L'équipe est composée de Médecins MPR, Ophtalmologue et Neuro-ophtalmologue.

Interviennent des rééducateurs formés à la déficience visuelle : ergothérapeutes, instructeurs de locomotion, psychomotriciens, orthoptistes, orthophonistes.

Participent également une opticienne Basse Vision, deux psychologues, une assistante sociale, des éducateurs spécialisés, une Aide Médico-Psychologique, des kinésithérapeutes, neuropsychologues, éducateurs sportifs...

Sur le plan des soins, les patients sont pris en charge par deux infirmières et trois aides-soignantes.

Données générales

Les admissions dans le service de déficience visuelle résultent de demandes d'hôpitaux ou du réseau de ville (ophtalmologues libéraux, organismes et associations spécialisées).

L'âge moyen des patients est de 52 ans.

En hospitalisation complète, le bassin d'attractivité de l'établissement est d'abord national puis régional.

En hospitalisation de jour, 18% des patients résident à Paris, 12% dans les Hauts-de-Seine, 49% dans les autres départements d'Ile-de-France et 21% dans les autres régions.

Nos perspectives et projets pour 2014

- Confirmation et développement de l'activité Basse Vision
- Développement de l'accueil des patients déficients visuels avec troubles associés (traumatismes crâniens) et diversification des pathologies en Hospitalisation Complète (Neurologie, gériatrie, orthopédie, traumatologie)
- Ouverture de 5 places d'Hôpital de jour de Déficience Auditive
- Intensification des liens avec les partenaires
- Intégration dans les programmes de recherche : Institut de la vision, AHPH, SOFMER....

*Service de Déficience Sensorielle
Centre Paris Sud*

*Fondation Hospitalière Sainte-Marie
167 rue Raymond Losserand - 75014 Paris
Secrétariat : 01 53 90 63 82
secretariat-ds.cps@fhsm.fr*

Groupe de parole dans un GEM

Le Groupe de parole est un espace - parmi d'autres - pour les personnes blessées; là, elles vont pouvoir trouver un lieu où les liens inter-subjectifs et intra-subjectifs vont être mobilisés pour (re) donner du sens à ce qui se passe, à ce qui s'est passé. Cet espace de parole est à la croisée du social et du psychique.

Ce qu'en disent les participants :

- on apprend à écouter les autres,
- il faut savoir attendre, respecter la parole de l'autre,
- c'est un lieu où on peut s'exprimer sans crainte d'être jugé, disqualifié,
- ça permet de mettre des mots sur nos «maux»,
- c'est un partage d'expériences et un espace d'échanges sur le « comment faire avec ».

Les participants ont en commun d'avoir une existence qui a été ébranlée par un évènement somatique ou accidentel, avec des conséquences importantes à la fois en termes de lésions et d'expérience existentielle.

Si on ne peut négliger les effets persistants sur les plans neurologique, cognitif, comportemental ainsi que social, le dispositif du groupe de parole va s'attacher à traduire l'expérience des personnes dans leur rencontre avec la réalité sociale, et avec ce que cela renvoie comme image de soi et d'autrui.

Le groupe de parole invite les participants à parler de leur expérience, c'est-à-dire à construire du sens sur leur vécu, en se l'appropriant et en le transformant. Du fait du partage de ces expériences en petit groupe, ce qui pouvait être vécu comme honteux, inavouable, insensé, va prendre un autre sens, va se socialiser.

L'expérience partagée du traumatisme est celle d'un ébranlement, d'une perte, d'un changement important dans le statut social et personnel. La référence fréquente à la «normalité» traduit bien une angoisse de non-conformité, et une crainte d'être dévalorisé au regard d'autrui. Mais cette expérience est aussi celle d'une traversée d'une situation «extraordinaire», d'une situation aux limites du vivant, de l'humain, du pensable. Coexistent des sentiments très contradictoires : mouvement créatif et original de cette situation dont le sujet sort transformé et mouvement dépressif lié à la conscience d'une perte d'objet.

L'évocation réitérée de l'accident est signe du vécu traumatique en soi ; et il est important de respecter ce besoin d'y revenir sans cesse, pour chacun, mais aussi, dans le groupe, avec d'autres, comme si cela permettait d'appivoiser un peu cette effraction, de la décontaminer de son effet de sidération et de sa violence.

Ce groupe permet sans doute de faire avec l'étrangeté ressentie en soi, de développer des liens dans une micro-société où les choses peuvent se révéler dans l'entre-dit que permet le groupe.

Le Groupe de parole est un groupe «ouvert»: les participants y viennent :

- soit régulièrement à chaque séance et alors s'impliquent dans la dynamique du groupe,
- soit plus épisodiquement, mais toutefois pendant une longue période, comme pour maintenir, mais à distance, un lien avec ce qui s'est déposé là,
- soit ponctuellement, à l'occasion, pour découvrir et voir.

Cette ouverture maintenue permet de soutenir ce lieu et ses fonctions dans sa dimension d'accueil, d'écoute et de partage.

A suivre...

*Janine Petite, psychologue
Intervenante au GEM La Boussole*

L'ADAPT 95 : SAMSAH et Aide aux Aidants

Le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) s'intègre au Pôle médico-social adultes Paris/Sarcelles de l'ADAPT qui regroupe six services : pour le Val-d'Oise, sur le site de Sarcelles, un SAMSAH, un ESAT hors-les-murs et un CRP (Centre de Rééducation Professionnelle); pour Paris, dans le 18^{ème} arrondissement, un CAJ accueillant des personnes cérébrolésées, un ESAT hors-les-murs et un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale).

Ouvert depuis 2007, le SAMSAH intervient sur le territoire de la Plaine de France (communes d'Arnouville-les-Gonnesse, Garges-les-Gonnesse, Sarcelles, Villiers-le-Bel) et la communauté de communes de Roissy.

Le SAMSAH a la capacité de mettre en place 40 accompagnements ainsi que des évaluations et peut donc suivre une centaine d'usagers par an. S'il s'adresse à tout type de handicap, il a néanmoins une spécialisation forte sur les champs de la lésion cérébrale acquise et des troubles psychiques.

Le SAMSAH a pour vocation d'accompagner les personnes en situation de handicap dans la formulation et la mise en œuvre de leur projet de vie. Composé d'une équipe mobile (interventions au domicile) pluridisciplinaire (un médecin généraliste, un psychiatre, une neuropsychologue, une infirmière, une assistante sociale, trois psychologues, un ergothérapeute, une secrétaire administrative et une coordinatrice), le service évalue au plus près de l'usager son parcours, son projet et établit des liens avec les autres intervenants du champ sanitaire, social, médico-social et professionnel.

Lors de sa prise de contact, le SAMSAH interroge la présence (ou non) des soins dans la situation de l'usager. Il s'agit alors de la mise en place ou de la sécurisation d'un parcours de soins, viendront par la suite le questionnement du projet de vie, professionnel ou socialisant de l'usager.

Le SAMSAH intervient sur notification de la MDPH pour des accompagnements d'un an renouvelable deux fois. Le service offre également la possibilité de réaliser des évaluations de trois à six mois (avec ou sans notification) qui permettent de faire une expertise globale de la personne et de proposer des préconisations pour une suite de parcours.

L'équipe du SAMSAH ainsi que les autres professionnels des différents services ont pu constater au fil de leurs interventions, la place essentielle qu'occupent les aidants aux côtés des usagers accompagnés. Dans un rôle de soutien, de conseil, ils sont souvent confrontés à des situations complexes, quelque fois en difficulté. Il est alors primordial de repenser les interventions en les intégrant pleinement aux démarches mais également en les soutenant dans leur quotidien.

Ainsi, eu égard à ce constat et suite à un appel d'offre passé par la Région Ile-de-France, l'ADAPT a été retenu pour mettre en place des actions en direction des aidants dans un objectif de prévention des risques psychosociaux auxquels ils sont confrontés.

L'ADAPT propose :

1/ Des ateliers de rencontres et d'expression

Ils sont animés par les professionnels de l'ADAPT sur le site de Sarcelles (62 rue Pierre Brossolette - 95200 Sarcelles) et au Centre d'Activités de Jour de Paris (8 place de la Chapelle - 75018).

Ces ateliers s'adressent directement aux aidants autour de thématiques spécifiques :

- droits d'une personne handicapée et droits des aidants,
- repérage des structures et professions paramédicales,
- gestion du stress,
- les difficultés après une lésion cérébrale pour les proches d'une victime d'un AVC ou d'un traumatisme crânien,
- les répercussions du handicap sur la famille,
- les bases de la manutention des personnes ayant des séquelles motrices.

2/ Des séjours de répit

Pendant une semaine, les aidants et les aidés sont accueillis à Sotteville-sur-Mer (à 200 km de Paris), moyennant une participation de 50 € par famille, dans un environnement de détente et de convivialité permettant de rompre avec le quotidien, mais aussi d'effectuer des activités indépendantes. L'autonomie des aidés est privilégiée et la mise en place d'activités personnalisées est retenue pour les aidants. Les séjours sont encadrés par des professionnels de l'ADAPT (Dates de séjours : 28 avril au 3 mai 2014 et 1^{er} au 6 septembre 2014).

SAMSAH L'ADAPT 95
62 rue Pierre Brossolette - 95200 Sarcelles
01 34 19 16 76
Coordinatrice : 06 28 69 56 20
marquet.anabelle@ladapt.net

CONTACT
Paris : chesseret.claire@ladapt.net, 06.13.32.28.61
Sarcelles : lesaint.luc@ladapt.net 06.89.38.00.61

Journée EVC-EPR 2014

*La journée EVC-EPR 2014 organisée par le CRFTC s'est tenue le 13 février 2014 à l'HEGP.
Les familles ont été invitées à cette manifestation habituellement réservée aux professionnels.*

Résultats de l'Enquête

L'Enquête menée en 2013 dans les unités EVC-EPR franciliennes a porté sur 12 des 18 services autorisés, d'une ancienneté de un à treize ans, soit 102 lits (moyenne de 8 lits par unité) et 105 patients (67 Hommes et 38 Femmes, âge moyen 47 ans).

Les pathologies principales se répartissent entre TC 37%, Anoxie 25% et AVC 22%.

Les états d'éveil sont variables : 45 % sont en état de conscience minimale (Etat Pauci-Relationnel), les autres en état d'éveil non répondant (Etat Végétatif Chronique), Locked-In Syndrome (LIS), etc....

Seul un quart d'entre eux a pu être transféré vers un autre lieu de vie (quelques-uns en accueil temporaire), car les structures médico-sociales adaptées à ces patients « lourds », pour lesquels un savoir technique pluridisciplinaire est nécessaire, font défaut; les demandes des familles restent non satisfaites par manque de création de structures nouvelles.

Parmi les difficultés rencontrées chez ces patients : problèmes cutanés, pulmonaires, urinaires (incontinence), complications digestives (constipation) ou dentaires (ces dernières renvoyant à la difficulté d'accès aux soins). 92% d'entre eux présentent des troubles neuro-orthopédiques.

Pour éviter les complications et la douleur, les traitements sont nécessaires. Se pose la question de l'évaluation chez les patients non communicants.

Réseaux et filières

S'agissant du parcours de soins, l'attention est attirée sur la nécessité d'améliorer les réseaux, les contacts entre les intervenants et la fluidité des filières entre les services. L'exemple de l'Hôpital marin d'Hendaye (AP-HP) montre les bienfaits d'un séjour de répit dans un cadre naturel privilégié.

Relation avec les familles

Face au patient dépendant, chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire doit rechercher l'écoute et la relation avec la famille. Les synthèses doivent être réalisées en commun pour répondre aux attentes respectives. Un temps de psychologue est nécessaire dans les unités et en particulier un positionnement autour de la triade famille / patient / soignant, l'accent devant être mis sur les capacités d'ouverture relationnelle.

Fin de vie ?

La médiatisation actuelle remet à l'ordre du jour le sujet sensible des limitations thérapeutiques et de l'accompagnement de fin de vie.

La circulaire 2002 sur la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état EVC-EPR précise que les soins nécessaires entrent dans le cadre des soins prolongés, il ne s'agit donc pas de soins palliatifs mais d'une prise en charge au long cours. Ces personnes sont dans un état de grande dépendance mais pas dans une situation de fin de vie. Par ailleurs, l'alimentation entérale et l'hydratation assurent les besoins élémentaires et ne constituent pas un maintien en survie artificielle.

La loi Leonetti d'avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie permet actuellement de ne répondre qu'aux situations des patients communicants car, pour celles des personnes en état EVC-EPR, si les dispositions n'ont pas été prises avant l'accident, quelles sont les directives anticipées ? Quelle est la personne de confiance ?

Une judiciarisation se fait jour : va-t-on passer d'une notion de relation humaine à une notion d'autorité ? Dans ce domaine devraient prévaloir les considérations d'éthique et de conscience.

L'expérience des familles

Deux familles ont retracé leur histoire, depuis l'état de choc dû à l'accident de leur enfant ou compagne jusqu'à la prise en compte de cette réalité à laquelle il faut faire face coûte que coûte.

Dans les deux cas, en ressortent : l'annonce sans ménagement d'informations graves telles que les séquelles irréversibles, le manque de communication sur l'évolution de l'état du patient, ainsi que la nécessité de réunions avec les équipes pour aider à l'élaboration du projet de vie.

Il faut du temps aux familles pour s'adapter à la nouvelle situation et pour que des rapports de confiance se nouent avec les professionnels parfois pris dans la routine de leurs techniques.

Les familles constatent le peu d'efficacité de l'accompagnement social. Lorsque la personne ne relève plus de la structure EVC-EPR du fait de son évolution. La recherche d'un autre établissement se heurte à l'insuffisance de Maison d'Accueil Spécialisée, ce qui est le cas pour l'une des deux familles, en attente depuis deux ans !

A lire ...

Au départ, Vincent est un enfant comme les autres. Une enfance sans réels problèmes, une aptitude aux études, un goût prononcé pour le sport. Le cours de sa vie déroule sereinement au cœur de la Bourgogne, au milieu des vignes du domaine familial. Mais à 18 ans, une première épreuve vient enrayer son évolution. Atteint d'un lymphôme d'Hodgkin, il consacre son énergie à vaincre la maladie. Cette épreuve l'amène à réfléchir sur son avenir.

Tout en poursuivant des études d'ingénieur, Il se tourne vers la haute montagne et décide de tenter le concours de guide. Tout s'enchaîne plutôt bien jusqu'au jour où il dévisse d'une paroi et chute de 80 mètres ! Même s'il s'en sort miraculeusement, les dégâts sont considérables. Coma, rééducation, Vincent est brisé. Près de deux ans d'efforts lui seront nécessaires pour retrouver une vie « normale » mais il doit désormais assumer son « statut » de personne handicapée traumatisé crânien et sa nouvelle position dans la société. Ses rêves d'altitudes s'envolent à jamais.

En effet, il traîne des séquelles irréversibles et doit changer d'orientation. Il reprend ses études et le vélo mais le destin s'acharne : à 28 ans, alors qu'il rentre chez lui, une violente chute, tête la première sur un plot de béton, le plonge dans un nouvel abîme. Sa force mentale hors du commun l'aidera, une fois de plus, à s'en sortir. Mais l'accident a encore laissé des traces et Vincent doit désormais tracer une nouvelle route.

Persuadé que son expérience peut servir d'exemple, il se lance le défi « *Résilience* » dont le but est de rejoindre, seul, le Népal à Vélo au départ de Brest. En porte-parole des personnes handicapées et de tous ceux qui doivent affronter l'épreuve de la maladie, son aventure se veut un message d'espoir. De l'Europe à l'Asie centrale, du Tibet au Népal, ce voyage fleuve témoigne d'une force et d'une volonté de vivre à toute épreuve. Un parcours difficile que Vincent affronte jour après jour, pour atteindre enfin son but qui, plus qu'un aboutissement, résonne pour lui comme un nouveau départ dans la vie..

RESILIENCE

De l'Atlantique à l'Himalaya, au delà du handicap

Vincent Bernard

Editions *GEORAMA*

350 pages - 20 €

La violence routière

Le mardi 1er avril 2014, au Lycée Erembert de Saint-Germain-en Laye, 300 élèves de terminale étaient rassemblés pour écouter une conférence sur la violence routière. Pour plus d'impact, sous la direction du Pr Truelle, nous étions quatre face aux élèves.

Après la diffusion d'un mini-film australien montrant de multiples circonstances et causes d'accidents de jeunes, ce fut le temps des témoignages.

Tout d'abord Mr Christopher Dumont, victime d'un accident de voiture à l'âge de deux ans (et actuellement âgé de 41 ans), résuma son long parcours. Ensuite le Pr Truelle parla du traumatisme crânien grave et de son expérience médicale. Pour ma part, je racontai l'annonce à la famille et le rôle important de la police. Enfin Mr Jean-Pierre Urena, brigadier (référént départemental de la Sécurité Routière des Yvelines) commenta le film et rappela que la consommation d'alcool reste la première cause d'accident.

Après un temps d'échanges avec la salle, nous fumes invités à un déjeuner par Mme Leddet, responsable des terminales, en présence de la Direction du Lycée.

Il est à saluer que le Pr Truelle poursuit son action depuis plusieurs années dans cet établissement avec le soutien de l'encadrement, sensible à cette cause.

Nous-mêmes, nous menons depuis fort longtemps une action de sensibilisation auprès des jeunes lycéens par le Dialogue Citoyen. Que vous soyez familles ou cérébro-lésés, si vous souhaitez témoigner de votre vécu auprès de jeunes pour leur « faire comprendre que cela n'arrive pas qu'aux autres », signalez-vous au secrétariat de l'association ou à moi-même.

Marie-Paule Mansour (06 88 17 78 95)

PS : le documentaire « *Tout m'est permis* », réalisé par Coline Serreau, est sorti en salles le 9 avril 2014.

Pour nous contacter

Courrier : A F T C IdF / Paris
Boite 7

96 rue Didot - 75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr