

# RESEAU REGIONAL DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES CEREBROLESEES EN RHONE ALPES

## REFLEXIONS ET PROPOSITIONS POUR LA CREATION D'UN PLAN GOUVERNEMENTAL EN FAVEUR DES PERSONNES CEREBROLESEES

### LES GRANDS AXES D'AMELIORATION ATTENDUS :

Les axes d'amélioration présentés ci-dessous constituent des pistes de réflexion et propositions soutenues par l'ensemble des participants au Réseau Régional de Soins et d'Accompagnement pour les personnes Cérébrolésées en Rhône-Alpes (Cf. liste des participants en fin de document). Les participants manifestent à travers ce document l'intérêt qu'ils portent à la démarche d'élaboration d'un plan gouvernemental auquel ils espèrent être plus largement associés.

### 1. DISPOSER D'ELEMENTS STATISTIQUES FIABLES

#### Constat :

- La référence nationale communément utilisée, y compris par le ministère de la santé, en matière d'épidémiologie de la cérébrolésion, est celle, comme l'indique prudemment la CRAM Rhône-Alpes, « issues de l'étude réalisée par l'UNAFTC en 1991 à partir des données d'une enquête sur les accidents et les intoxications graves en Aquitaine de l'O.R.S. d'Aquitaine en 1986 ; ce travail extrapole au plan national des résultats régionaux. »<sup>1</sup>. Ces données sont obsolètes !

#### Proposition :

- disposer d'un observatoire pour établir des données récentes, tenant compte de l'évolution de l'accidentologie en France (Pour mémoire, il y a eu 16 545 tués en 1972 et « seulement » 5 318 en 2005<sup>2</sup>.) et surtout prendre en compte l'ensemble des origines des cérébrolésions (AVC, tumeurs, anoxies...°).
- Intégrer une mission prospective à 5 – 10 ans avec une démarche d'observation élargie à d'autres pays européens.

<sup>1</sup> In CRAM Rhône-Alpes, Lésions cérébrales Regards croisés, 2003 p.8

<sup>2</sup> Association de Prévention Routière, Les accidents de la route, rappel du bilan des 20 dernières années [http://www2.securiteroutiere.gouv.fr/IMG/Synthese/SY\\_BIL.pdf](http://www2.securiteroutiere.gouv.fr/IMG/Synthese/SY_BIL.pdf) ; site consulté le 03/01/10

## 2. DEVELOPPER LE DISPOSITIF D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES CEREBROLESEES

### Constats sommaires issus de l'expérience des professionnels des réseaux de prise en charge et d'accompagnement des personnes cérébrolésées :

- Le parcours de ré inclusion social de la personne cérébrolésée est long, jalonné de nombreuses étapes avec régulièrement des allers et retours de validation et invalidation de leur projet.
- Le risque de désinsertion existe entre chaque étape.
- Chacune des étapes peut solliciter des champs d'intervention différents (médical, familial, social, professionnel...).
- Le handicap cognitif se superpose parfois avec le handicap psychique, excluant l'un ou l'autre des handicaps suivant le cas. Les réponses apportées seulement par l'un ou l'autre des domaines sont souvent insatisfaisantes ou inadaptées.
- L'accès aux différents dispositifs d'aide et d'accompagnement est compliqué.
- La personne cérébrolésée est en recherche de sens et d'orientation pour sa vie ; la non coordination des réponses apportées par les participants au dispositif pour sa réinsertion peut générer confusion et désorientation (aides contreproductives).
- Il est nécessaire pour bien appréhender la problématique des personnes cérébrolésées de disposer d'un minimum de spécialisation des professionnels qui les accueillent.
- La circulaire du 18 juin 2004 formule de bonnes préconisations mais les moyens disponibles ne sont pas à la hauteur de ces préconisations.

### Propositions :

- Privilégier les **réponses de proximité** et dans la gamme la plus large possible des champs nécessaires pour répondre aux besoins des personnes (aide au retour à domicile, soutien des familles, insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé, insertion scolaire, établissements d'hébergement, accompagnement social, aux loisirs,...).
- Faciliter la **lisibilité des dispositifs** : disposer d'un guichet unique d'accueil spécialisé ou à minima d'un site référent susceptible de transmettre de l'information et un accueil approfondi pour aider à une orientation des personnes dans leurs démarches et projet. Ces sites référents, ressource...doivent pouvoir s'appuyer sur des relais régionaux et nationaux. (idée d'un centre ressource national, un « numéro vert » mais avec des relais locaux réellement opérants).  
NB : La mission de guichet unique d'accueil dévolue aux MDPH répond à un premier niveau de demande d'information mais ne suffit pas, compte tenu de la complexité des situations des personnes cérébrolésées, à répondre à leurs besoins.
- Accentuer la **reconnaissance de la spécificité** des besoins lié au handicap généré par une lésion cérébrale acquise.
- **Favoriser la spécialisation** d'équipes dédiées pour personnes cérébrolésées soit par la formation de professionnels au sein d'équipes non spécialisées soit par le développement de services spécialisés. Il ne s'agit pas de spécialiser tous les établissements qui accueillent des personnes cérébrolésées mais selon l'expression de Jacques Stiker de favoriser le transfert de la connaissance et de « déspecialiser les

espaces spécialisés et re-spécialisés les espaces communs. »<sup>3</sup>. L'objectif des équipes spécialisées restant naturellement de permettre l'inclusion sociale des personnes.

- **Améliorer l'égalité d'accès territoriale** aux dispositifs spécialisés. Beaucoup de régions ne disposent pas de l'ensemble de la gamme des moyens spécifiques pour l'accompagnement des personnes cérébrolésées. Exemple : il existe en Rhône-Alpes un maillage des UEROS, un dispositif d'insertion professionnelle spécialisé pour les personnes cérébrolésées déployé dans tous les départements, des équipes de suivi médicosocial (SAMSAH ou Equipes Mobiles cérébrolésés) dans tous les départements... . Ces dispositifs départementaux en réseau démontre régulièrement l'intérêt de disposer d'une gamme de moyens spécialisés suffisante pour répondre aux différentes étapes de reconstruction des personnes cérébrolésées. Une gamme d'outils spécialisés devrait être développée dans chaque département du territoire national.
- Favoriser la **coordination du parcours** de la personne cérébrolésée. Au niveau européen, dans le cadre du Programme HELIOS II, (secteur Réhabilitation Fonctionnelle), le groupe de travail chargé de la Réhabilitation Fonctionnelle des traumatisés crânio-cérébraux insiste dans son rapport final sur la nécessité d'un accompagnement durable sur le modèle du « case manager » préconisé par EBIS : « le processus de réhabilitation après un traumatisme crânio-cérébral étant long et complexe (...), un système de suivi à long terme constitue un outil essentiel (...). Il accroît la possibilité de parvenir à un processus complet de réhabilitation et stimulera la prise de décision au cours de chaque phase de celui-ci »<sup>4</sup>
- Développer de **nouvelles réponses et places** adaptées aux besoins des personnes cérébrolésées ; exemple : Services d'Activités de Jour, hébergement temporaire, logements autonomes... et bien sur tenir compte de leur avancée en âge.

### 3. FACILITER LE TRAVAIL DE RESEAU ENTRE LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES

#### Constats :

- Les professionnels de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes cérébrolésées pointent l'impérieuse nécessité d'un travail en réseau pour répondre aux besoins de cette population.
- Des réseaux se constituent autour des usagers, à une échelle local de proximité d'une part et à des niveaux territoriaux plus large d'autre part (exemple : en Rhône-Alpes existent 4 réseaux départementaux ou interdépartementaux et un réseau régional de soin et d'accompagnement des personnes cérébrolésées. 3 autres réseaux départementaux sont en cours de gestation)
- Les réseaux ne disposent d'aucun moyen pour se structurer, concrétiser leurs projets et donner une réelle portée à leurs actions en faveur de l'amélioration de l'accompagnement des personnes cérébrolésées.

---

<sup>3</sup> H.J. Stiker, Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours, PUG, Grenoble, 2009

<sup>4</sup> DN Brooks, JN Truelle et al. Document européen d'évaluation des traumatisés crâniens. Bruxelles : EBIS, 1994

### Propositions :

- Favoriser le développement des réseaux locaux de proximité pour le soutien et l'aide des personnes cérébrolésées (maillage des services pour sécuriser les parcours de ré-inclusion familiale et socioprofessionnel des personnes.)
- Aider et donner les moyens à la mise en place et au développement d'outils transverses de soutien aux établissements et services d'aide des personnes cérébrolésées : information sur la cérébrolésion ; sur les établissements et services existants ; formation continue des professionnels accompagnants (dans et hors institutions) et formation initiale des professionnels du champ médicosocial ; observatoire de la population ; recherche pour l'amélioration des prises en charges et pour la prévention ; soutien à la coordination des parcours des personnes.
- Obtenir le soutien et la participation des pouvoirs publics dans les réseaux locaux ou régionaux.

4. ...

Ce document a été produit par Le Réseau Régional de Soins et d'Accompagnement pour les personnes Cérébrolésées en Rhône-Alpes. Celui-ci est à ce jour composé des réseaux départementaux du Rhône, de l'Isère et du réseau Drôme/Ardèche. Les réseaux en constitution de la Loire et de la Savoie ont manifesté leur volonté de s'associer au réseau régional. Les adhérents au réseau régional sont :

RESEAU	NOM INSTITUTION		NOM PRENOM	VILLE
Rhône	SMAEC	Mme	REMY Cécile	LYON CEDEX 03
Rhône	Centre d'accueil "Les Charmattes"	Mr	ROBERT Michel	SAINT MARTIN EN HAUT
Rhône	ARTANT	Mr	CHAPUIS Jacques	SAINT GENIS LAVAL
Rhône		Mme	TRUCHE Anne	SAINT LAURENT D'AGNY
Rhône	AFTC Rhône	Mme	BOURRON Odile	LYON
Rhône	ADAPT CRP LYON	Mr	DELERCE Thierry	LYON
Rhône	Centre "Les Massues"	Mme	SCHNEIDER Murielle	TASSIN LA DEMI LUNE
Rhône	Centre Médical Mangini	Mr	QUELARD François	HAUTEVILLE LOMPNES
Rhône	FONDATION RICHARD			LYON
Rhône	CENTRE MEDICAL DE L'ARGENTIERE	Mr	SARRAF	AVEIZE
Rhône	Centre hospitalier St Jean de Dieu	Mr	VIGNAT J.P	LYON CEDEX 08
Rhône	HOPITAL HENRY GABRIELLE	Mme	TELL Laurence	ST GENIS LAVAL
Isère	Centre Ressource pour Lésés Cérébraux-FSEF	Mr	MICHON Etienne	GRENOBLE
Isère	Villa Claude Cayeux	Mr	GUIBAUT Pierre	SAINT MAURICE EN TRIEVES
Isère	CENTRE HOSPITALIER DE TULLINS	Mme	MOCHON-LOISEAU	TULLINS
Isère	Association GAGE (Groupement . des aphasiques de Grenoble et Environs)	Mme	BONNEFON Geneviève	LA TERRASSE
Isère	CENTRE JEAN JANIN	M	DUBOIS Frédéric	LES ABRETS

Isère	SCM Cabinet infirmiers Le Jasmin	Mr	LLINARES jean	LA COTE SAINT ANDRE
Isère	CENTRE HOSPITALIER LUCIEN HUSSEL		Christelle CASTANO	VIENNE CEDEX
Isère		Mr	BALESTA Eric	SAINTE MAURICE EN TRIEVES
Isère	Association CENTRE DE SOINS DE VIRIEU		VILLETON Martine	VIRIEU SUR BOURBRE
Isère	AFTC ISERE CLEF		MATRAY Chantal	GRENOBLE
Isère		Mme	MIGNOT Natacha	CLAIX
Isère		Mme	MEYER Martine	SEYSSINS
Isère	CHU	Mme	BERGER	GRENOBLE
Isère	ESTHI FAM LES NALETES	Mr	SENEBIER Hervé	SEYSSINS
Isère	A.P.A.J.H	Mr	DEFRAVOUX	EYBENS
Isère	ARIA 38	Mr	PROVENZALE Gérard	SAINTE MARCELLIN
Isère	APF IEM "LE CHEVALON"	Mr	DUCHAMP Jean	VOREPPE
Drôme Ardèche	ADAPT CMPR LES BAUMES	Mr	ANDRE Jean Marc	VALENCE
Dôme/Ardèche	A.F.T.C. Drôme Ardèche "Les BAUMES"		DUFFES Maurice	VALENCE
Dôme/Ardèche	Hopital ROCHER LARGENTIERE		G. BORNE	LARGENTIERE
Drôme/Ardèche	A.P.F	Mr	GIRAULT Patrick	VALENCE
Drôme/Ardèche	CENTRE HOSPITALIER MONTELIMAR	Melle	VIGUIER Monique	MONTELIMAR
Drôme/Ardèche	SESSAD MONTELIMAR	Mr	GARDE Michel	MONTELIMAR
Drôme/Ardèche	SESSAD PRIVAS			PRIVAS
Drôme/Ardèche	CAMPS ROMANS	Mme	BERRARD	ROMANS SUR ISERE
Drôme/Ardèche	CEOR SSR Valence	Mme	I. ISSARTEL	VALENCE
Drôme/Ardèche	Hop Drôme Nord	Mme	Dr CHARLES	VALENCE
Drôme/Ardèche	LE ROSEAU" assoc. Aphasiques	M.	LAGNEUX Daniel	VALENCE