



Compte rendu de la journée d'échanges du RATC le vendredi 6 décembre 2024.

Le docteur Jean Marc Destailats a rappelé en introduction la souffrance de l'environnement familial bouleversé par l'accident survenu à l'un de ses membres. Il a insisté sur l'importance d'un ajustement réciproque entre la famille, les professionnels et la personne handicapée afin de permettre à celle-ci d'atteindre son rétablissement et de définir et réaliser un nouveau projet personnel. Il rappelle que l'on estime à 7,8 millions le nombre de personnes en France concernées par le handicap sans être handicapées elles-mêmes.

La Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (ou CIFHS) de l'OMS inclut maintenant les facteurs personnels mais aussi environnementaux, familiaux et institutionnels. Donc il faut agir sur tous ces facteurs et donc aider la famille qui peut être facilitatrice ou être un obstacle.

Le projet de vie est un projet relationnel différent des attentes personnelles. Pour vivre avec et malgré les troubles. Il faut une co-construction de projet entre professionnels et famille. Un rétablissement impose un travail sur la société pour obtenir une vraie égalité de droits.

Mais le système de soins est centré sur l'individu. La Sécurité Sociale ne tient pas compte des soins apportés aux familles alors que c'est une action de prévention pour que la famille ne bascule pas dans la souffrance mentale.

Françoise Masson, secrétaire du RATC, a présenté les résultats du questionnaire sur les relations familles de personnes cérébro-lésées et professionnels, adressé aux adhérents (cf présentation jointe)

Ensuite des professionnels parfois accompagnés de familles ont témoigné en suivant le parcours de la personne cérébro - lésée de l'accident à la réinsertion.

- Au temps du soin
 - Dans le service de réanimation chirurgicale Pellegrin, la présence des proches est jugée indispensable et favorable au point d'autoriser une présence continue dans le service de réanimation chirurgicale du CHU. Cela constitue un changement radical dans des services auparavant plutôt fermés et

restrictifs sur les visites. Le service est maintenant ouvert 24h/24 à la famille au lieu de deux fois 1h30. Un proche peut dormir avec le patient.

- Dans les services de rééducation, (SMR Château Rauzé,) , les familles sont informées des différents bilans d'évolution et consultées pour les projets d'orientation à la sortie. Les professionnels utilisent un cahier de liaison pour les nouvelles quotidiennes.
- Au temps de la réinsertion
 - Les services d'évaluation et d'accompagnement comme les **SAMSAH**, qui doivent co-construire avec les personnes en situation de handicap et favoriser l'autodétermination, doivent cependant souvent solliciter l'adhésion de la famille au projet pour que celui-ci avance. L'époux accompagné par l'UEROS, qui a témoigné avec sa compagne, a souligné l'importance de la présence de celle-ci pour compenser ses troubles cognitifs. (**cf présentation de l'UEROS par le Dr Coste**)
 - L'équipe de la MAS explique son organisation. Les familles viennent visiter la MAS avant l'admission définitive. Quelquefois il est proposé un accueil temporaire. La MAS devient leur lieu de vie ce qui peut être un déchirement pour les familles qui doivent admettre alors qu'elles ne reprendront pas leur parent à domicile. Grosses difficultés dans les cas de patient très jeune. Certaines familles vont s'éloigner car se retrouvent devant un étranger. Pas vraiment d'heures de visite mais il faut prévenir.
Le lien familial est maintenu par les contacts téléphoniques, les rencontres, les fêtes et manifestations organisées à certaines occasions. La représentation des familles dans les conseils de la vie sociale (CVS) permet en général de régler les quelques différents de la vie dans les établissements.
 - Certains services comme les **unités EVC-EPR**, accueillant des patients en situation de grande dépendance chronique, constatent une moindre présence de l'entourage avec le temps. C'est la constatation faite aussi au **CAJ, foyer d'accueil occupationnel de jour**. Le CAJ paraît pour les proches un lieu de vie adapté et stable . Ils permettent alors de réorganiser leur vie.
 - Lorsque la **réinsertion se fait en milieu ordinaire** (MAS hors les murs, logement inclusifs collectifs, individuels ou familial), les contacts avec les familles sont plus fréquents et nécessitent des ajustements. Les professionnels assurant l'aide à la vie partagée sont amenés à assurer un lien avec certaines familles. Dans les services d'aides à domicile (SAAD) la présence de référents permet de faciliter les détails de la vie quotidienne. Mais les familles ont souvent des difficultés à accepter les contraintes de temps pour organiser un changement de prestations et de services. La collaboration entre les différents intervenants à domicile est importante pour l'entourage.
 - Le témoignage d'un kinésithérapeute libéral des Briques Jaunes a souligné l'existence de personnes handicapées retournées au domicile après un séjour

hospitalier. Ils ont une prescription de Kinésithérapie faite par leur médecin traitant mais n'ont aucun autre accompagnement et se trouvent démunis ainsi que leur famille sur le plan administratif, social et économique. Les thérapeutes libéraux doivent alors avoir une connaissance du réseau pour les orienter.

Afin de répondre au besoin de lien social, une collègue et lui ont créé une association, « Les briques jaunes » (adhérente au RATC) qui propose des rencontres aux personnes handicapées et leur famille. Ils peuvent se mettre en relation avec une assistante sociale, orienter vers le SAMSAH, trouver un MPR en libéral, trouver une orthophoniste, organiser un court séjour à Cénac, orienter vers le tissu associatif pour lutter contre l'isolement.

Tous les témoignages, à tous les niveaux confirment que le respect réciproque, le maintien du lien et une communication sincère permettent aux proches de faire confiance aux professionnels pour l'accompagnement de leur parent handicapé et ainsi aux familles de se reconstruire sans culpabilité.

Pour finir la maman d'une jeune fille pauci-relationnelle très dépendante a voulu souligner que même si elle a confiance dans les intervenants elle ne laissera pas sa fille. Celle-ci a été accidentée dans sa petite enfance et la maman considère qu'elle seule est capable de comprendre voire d'anticiper les besoins de sa fille qu'elle accompagne depuis l'accident.

Merci à tous ceux qui ont témoigné :

Cécile Thevenet (CHU -REA chir), Serge Carbonnel et Mme Zumbel (CH de Fumel), Stéphane Lopes et Alicia Garzon (SMR LADAPT- Château Rauzé), Emmanuelle Coste et famille Texier (UEROS Tour de Gassies), France Jouanin (SAMSAH LADAPT), Cécile Reaud (MAS LADAPT), Geoffroy Jutard (AFTC Gironde), Nelly Porrás (SAAD Les AGAPES), Bernard Marty (Kine Les Briques Jaunes) Mme Bouzoubaa, famille (Les briques jaunes)