



# UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES  
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

## Motion UNAFTC Assemblée Générale 2013

Les associations de familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, les établissements et services membres de l'UNAFTC, les Groupes d'Entraide Mutuelle adhérents à l'UNAFTC, réunis en Assemblée Générale, approuvent la présente motion. Celle-ci exprime à la fois les besoins et les attentes des personnes et de leurs proches, et les réponses à mettre en œuvre pour que ces personnes cérébro-lésées puissent vivre dignement. Ils aspirent à réaliser des parcours de vie respectueux de leur identité, de leurs choix, favorisant leur participation et leur inclusion sociale et ce, quels que soient l'âge de survenue du traumatisme crânien ou de la cérébro-lésion, la sévérité et la nature des séquelles conséquentes, leur situation sociale et familiale, leur mode de vie, leur lieu d'habitation.

### 1/ Le respect des engagements de l'Etat concernant la mise en œuvre du programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens publié le 8 février 2012

**L'UNAFTC demande**, qu'au titre de la continuité de l'Etat, le gouvernement respecte les engagements pris envers les personnes cérébro-lésées. Il faut donc que :

- dans un premier temps et *a minima*, le programme d'action soit mis en œuvre, en tout premier lieu par la création d'un centre ressources national,
- dans un second temps, qu'il devienne un vrai plan d'actions en reprenant les préconisations du rapport remis au gouvernement par le groupe de travail présidé par le professeur Pradat-Diehl.

### 2/ L'accompagnement par dispositif, condition de la fluidité et de la continuité

La ministre de la santé, Mme Marisol Touraine, insiste particulièrement sur la notion de parcours de santé.

Force est de constater que l'organisation en filière rigidifie les parcours et fait obstacle à l'exigence de fluidité et continuité.

Pour les personnes cérébro-lésées, l'organisation de dispositifs innovants d'accompagnement organisés par territoires et non en filières, c'est-à-dire conciliant réactivité, proximité et individualisation, favoriserait l'efficacité de chaque intervenant.

C'est à cette condition que la pérennité du retour à domicile peut véritablement être envisagée.

**L'UNAFTC demande** que les personnes puissent bénéficier d'un soutien adapté à chaque étape de leur parcours.

Elles doivent trouver des réponses qui, tout à la fois, reconnaissent la spécificité des situations de handicap liées au traumatisme crânien, mais aussi prennent en compte leurs besoins particuliers et leur permettent de concrétiser leurs projets. Ces réponses concernent aussi, bien sûr :

- le lieu de vie (possibilité de vivre dans un domicile personnel, familial, partagé, ou en hébergement collectif,... et ce, aux différents moments de la vie),
- les activités (travailler en milieu ordinaire ou protégé, avoir des activités d'utilité sociale),
- la vie sociale et relationnelle (être inscrit dans un réseau amical, social, avoir des loisirs...),
- la santé (accès aux soins spécialisés tout au long de la vie).

Pour que chaque personne puisse suivre un parcours de vie conforme à son projet et à ses besoins, la priorité est de soutenir la création de dispositifs territoriaux articulant localement les différentes possibilités.

Caractérisés par la souplesse, la proximité, la mutualisation des ressources et l'efficacité, ces dispositifs, véritables

UNAFTC - 91/93 rue Damrémont • 75018 PARIS • TÉL 01 53 80 66 03 • FAX 01 53 80 66 04  
unaftc@traumacranien.org • www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n°w751121489, 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 00067

Membre fondateur de la Confédération européenne des Traumatisés Crâniens et de leurs familles - BIF (Brain Injured and Families)

plateformes locales de services coordonnés, doivent :

- intégrer les structures du territoire existantes (partenariat, mutualisation, décloisonnement entre le secteur sanitaire et médico-social...),
- développer les réponses manquantes (pour faire face aux situations avec troubles du comportement,) agir dans les domaines où il n'y a pas d'offre, répondre aux besoins de répit, favoriser les mises en situation, ...),
- s'appuyer sur les établissements et services spécialisés existant dans l'accompagnement des personnes TC et CL,
- tisser un lien très fort avec les associations de familles, pour que les proches aidants soient, eux aussi, soutenus.

### 3/ L'aide aux aidants et à la famille, condition de la vie à domicile

Le soutien aux proches (parents, conjoints, jeunes enfants, frères et sœurs, ...) constitue le plus souvent un levier puissant pour la mise en œuvre du projet de la personne.

Ce soutien joue un rôle essentiel alors que l'entourage est parfois en grande difficulté (vieillesse, épuisement, etc.)

Les AFTC assument actuellement ce rôle sans appui suffisant des politiques publiques et, alors que les aidants familiaux ne bénéficient pas d'un statut véritable.

**L'UNAFTC demande** que soit créé un véritable statut de l'aidant familial.

### 4/ La reconnaissance des coûts réels de la perte d'autonomie

Actuellement, les valeurs de compensation reconnues ou d'indemnisation ne sont aucunement à la hauteur des coûts réels, alors que la personne cérébro-lésée a besoin du concours d'auxiliaires de vie qualifiés.

Pire, il se prépare sans concertation une forfaitisation des coûts horaires de l'aide humaine au moyen d'un référentiel unique créé par le ministère de la Justice.

**L'UNAFTC demande** impérativement que les coûts réels de la dépendance soient pris en charge, en particulier pour ceux dont les modalités d'évaluation relèvent du principe de réparation intégrale.

### 5/ Les troubles du comportement

La prise en charge des personnes cérébro-lésées présentant des troubles très importants du comportement est actuellement déficiente, laissant le blessé et sa famille dans le plus grand désarroi et dans une forte souffrance.

Cette absence de prise en charge ne peut durer.

**L'UNAFTC demande** que :

- soit organisé un accompagnement enfin efficace des personnes et de l'entourage,
- soient créées des unités expérimentales pour la prise en charge des personnes traumatisées crâniennes avec forts troubles du comportement, susceptibles de permettre enfin à ces usagers l'accès aux soins, avec l'impératif d'une reconnaissance des problèmes cognitifs comme facteur causal du trouble.

### 6/ L'inadaptation des modalités de règlement de la PCH aux contraintes de l'organisation de l'aide humaine

Les besoins d'aide humaine professionnelle connaissent parfois des variations mensuelles en fonction de l'environnement et des qualifications nécessaires.

Il est donc indispensable de lisser annuellement la PCH plutôt que d'envisager des diminutions de PCH dès lors que celle-ci serait consommée différemment d'un mois à l'autre, ce qui constitue une sanction totalement aberrante et injustifiée.

**L'UNAFTC demande** légitimement que la PCH soit lissée annuellement.

## 7/ Garantie de financement de la PCH

Le projet de loi décentralisation acte III inquiète un grand nombre d'acteurs en laissant se dessiner un désengagement de l'Etat au regard de la politique de financement de la personne en situation de handicap.

Si elle défend les logiques de proximité, l'UNAFTC **demande** que celles-ci ne dissimulent pas une diminution des financements de la politique en faveur des personnes cérébro-lésées et que l'Etat se porte garant de cette continuité de financement.

## 8/ Enseignement des conséquences à long terme de la cérébro-lésion et des contraintes de prise en charge d'accompagnement qui en résultent

L'UNAFTC **demande** que soient enseignées en faculté de médecine, les restrictions de participation, au sens de la classification du fonctionnement et du handicap, générées par la cérébro lésion.

## 9/Parcours de vie de la personne cérébro-lésée

L UNAFTC **demande** que soient étudiés les parcours de vie souvent chaotiques des personnes cérébro-lésées pour en tirer toutes les conséquences nécessaires et mettre en œuvre l'accompagnement que ce parcours implique. Elle souligne que son expérience et celle des familles, des cérébro-lésés et des professionnels qu'elle fédère, conduit légitimement à l'associer à ce projet.