



UNAFTC

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

**Quel accompagnement pour les familles de
personnes cérébro-lésées ?**

Quand ? Comment ? Pourquoi ?

Marie-Christine Cazals vice présidente UNAFTC



UNAFTC

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

Chaque lésion est unique

Chaque blessé est unique

Chaque trajectoire de vie est unique

Chaque famille est unique et vivra donc une
souffrance qui lui sera propre

Seule certitude : plus rien ne sera comme avant
pour la personne cérébro-lésée et sa famille



UNAFTC

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

Le TC : Quand l'accident survient :

« c'est le choc », puis

- Le coma et l'éveil: angoisse et espoir
- Le retour au domicile: euphorie
- La prise de conscience: période critique



UNAFTC

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

Les relations au sein de la famille sont modifiées

- entre les deux parents et la fratrie
- entre les conjoints et les enfants
- Entre les frères et sœurs



UNAFTC

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

LE TC : Ni tout à fait le même Ni tout à fait un autre

Les difficultés rencontrées par la famille

- Les difficultés pratiques et logistiques
- L'assistance et la surveillance
- Les troubles cognitivo-comportementaux



UNAFTC

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

Aucune famille n'a été préparée à assumer les modifications du comportement d'un de ses membres victime de lésions cérébrales. A fortiori lorsque les modifications du comportement entraînent des actes de violence, de désinhibition, de mise en danger d'autrui et de soi-même, de transgression, de repli sur soi, d'enfermement.



UNAFTC

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

Les familles confrontées aux troubles sévères de comportement

- Toutes les séquelles des lésions cérébrales sont autant d'énigmes pour la famille qui devra avec les professionnels et avec les blessés apprendre à les surmonter, les contourner, les adopter, les apprivoiser, les accepter, ou plutôt « faire avec ».
- Parmi toutes ces séquelles, « les modifications du comportement » sont celles qui sont vécues le plus douloureusement par les familles et les blessés sur le long terme.
- Plus les modifications du comportement entraîneront des actes de violence, de belligérance, d'agressivité, plus elles seront complexes à surmonter et mettront la famille en grande difficulté.



- Les familles subissent elles-mêmes les agressions verbales et physiques, elles assistent impuissantes à la désocialisation et à l'exclusion du blessé et ne peuvent empêcher les fugues et les infractions à la loi .
- Combien de familles nous ont appelés après que leur membre traumatisé crânien a été arrêté pour acte de violence sur la voie publique, agression sexuelle, usage de stupéfiant, errance.
- Elles cherchent de l'aide, une guidance, un soutien, elles essayent toutes les solutions proposées, toutes les thérapeutiques. Quand elles arrivent au terme de ce qu'elles peuvent supporter et souvent pour se protéger, elles n'ont plus que le recours à l'hospitalisation psychiatrique avec un sentiment immense d'impuissance, d'incompréhension, de culpabilité, d'échec



UNAFTC

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

Depuis 20 ans, nous entendons les mêmes histoires douloureuses, les mêmes parcours de vie et nous avons le sentiment que, en ce qui concerne les troubles graves du comportement à la suite de lésions cérébrales, nous sommes encore parfois impuissants, laissant la personne cérébro-lésée et sa famille dans la souffrance et le désarroi.



UNAFTC

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

2013 marque une avancée dans ce domaine en France avec la publication des recommandations de bonnes pratiques avec le label HAS

« Troubles du comportement chez le TC, Quelles options thérapeutiques »

L'UNAFTC a participé au groupe de travail Il faut diffuser largement cette publication



UNAFTC

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

L'UNAFTC a aussi été sollicitée par l'Université d'Angers pour participer au groupe de recherche soutenu par la FIRAH: « AVEC TC »
« Troubles comportementaux post-traumatiques : Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés ».



Cette étude a abouti après analyse de la littérature et des questionnaires de 200 binômes à des réalisations concrètes en 2015:

- Un 1er module/atelier de formation à destination des familles, des proches et des professionnels concernés à Angers
il sera retravaillé en 2016 afin de pouvoir organiser ses modules sur d'autres territoires
- Un outil utilisant les NTCl est en cours de création et permettra de partager ces informations avec toutes les familles sur tout le territoire



UNAFTC

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

- L'UNAFTC a constitué en 2014 un groupe de travail avec des professionnels pour réfléchir à la lumière de ces deux études à la mise en place de prise en charge et d'accompagnements des TC avec troubles sévères de comportements, novateurs, individualisés, réalistes et réalisables
- Pour ne laisser personne aux portes de la cité



UNAFTC

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

Le groupe de travail s'est progressivement orienté vers la conception d'un dispositif de type « Equipe mobile ». L'idée est de créer un dispositif d'accompagnement associant à la fois une équipe mobile et un lieu dédié, s'adressant aux personnes cérébro-lésées souffrant de troubles sévères du comportement en lien avec la cérébro-lésion, incompatibles à un moment donné avec une vie à domicile ou en structure d'hébergement spécialisée



UNAFTC

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

Familles/TC/Professionnels interactions et attentes

Le constat:

- La famille confrontée aux séquelles du TC
- La famille soignante et soignée
- que faire avec ce blessé au futur incertain



UNAFTC

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

La famille un maillon essentiel
de la prise en charge
et de l'accompagnement
de la personne cérébro-lésée
Elle « prend soin » de cette personne



UNAFTC

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

La famille est garante de l'existence du
blessé comme personne

Elle favorise le lien entre l'avant, le
maintenant et l'après



UNAFTC

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

Les échanges familles/professionnels
Doivent contribuer à tisser autour de la
personne cérébro-lésée:
un environnement cohérent
à la fois sécurisant et dynamisant



UNAFTC

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

Familles et professionnels doivent rester:
solidaires, mobilisés, attentifs, inventifs,
constructifs, cohérents, tolérants



UNAFTC

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

- Il est important que la famille et la personne cérébro-lésé ne ressentent pas de dissonances entre les différents professionnels qui entourent le TC
- Les professionnels doivent travailler ensemble, chacun doit trouver sa place



UNAFTC

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

Ce qui importe ce n'est pas tant les programmes ou les types de lieux d'accueil mais la motivation des intervenants, la cohérence des projets élaborés, l'information, l'association et l'adhésion de la famille et du blessé à ce projet



UNAFTC

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

- Les volets soin et rééducation ne doivent pas être oubliés afin de détecter la survenue de nouveaux problèmes de santé, d'anticiper les difficultés à venir et de maintenir les acquis
- Mais ils doivent s'intégrer dans le projet de vie de la personne d'où la nécessité des liens étroits entre tous les professionnels



UNAFTC

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

Les familles sont à la fois actrices et objets
de la prise en charge

Elles doivent recevoir une information

adaptée

mesurée

progressive



UNAFTC

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

Donner aux familles des informations par exemple les résultats des bilans médicaux, des tests neuropsychologiques, etc... leur permet de mieux comprendre les difficultés et les troubles qu'elles perçoivent chez leur proche et par conséquent de mieux les appréhender



UNAFTC

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

Ces résultats doivent être explicités et formulés pour:

- Être accessibles et compréhensibles
- Complétés par des explications sur le programme et les stratégies à mettre en place, sur le nouveau projet de vie choisi et réaliste



UNAFTC

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

Il faut savoir prendre le temps de donner des informations

Mais il faut aussi savoir prendre le temps d'écouter les familles et les personnes cérébro-lésées



UNAFTC

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

L'information délivrée aux familles, leur permettra avec les conseils et l'accompagnement de l'équipe sanitaire et/ou médico-sociale et/ou sociale, de mieux appréhender les difficultés et les troubles de leur proche, d'adapter leur comportement, d'imaginer des stratégies de contournement, d'adhérer au programme de rééducation et/ou projet de vie mis en place, d'éviter des écueils et de la souffrance

Mais pas toujours



UNAFTC

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

Les familles auront besoin d'accompagnement et d'informations tout au long de leurs parcours, qu'elles devront trouver auprès des professionnels (médecin, psychologue, psychiatre, ... mais aussi de leurs pairs: groupe de paroles, permanences, module de formation, échange par les NTCl, journées d'information, etc.

Elles développent souvent de l'expertise et du savoir faire que les professionnels doivent reconnaître et qu'elles peuvent partager et échanger avec d'autres c'est l'objectif de nos AFTC et de la BIF EC



UNAFTC

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

- Elles doivent pouvoir accompagner leurs proches cérébro-lésé en respectant leurs choix de vie autant que faire se peut.
- Mais pouvoir souffler et se ressourcer quand c'est nécessaire.
- Sans jugement de valeurs de la part des professionnels
- En sachant que tout équilibre est fragile



UNAFTC

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

Quelques pistes de réflexion

- La constitution de véritables réseaux et Centres Ressources
- éviter les ruptures de prise en charge
- Un accompagnement holistique pragmatique
- un panel de propositions personnalisées
- Des lieux de vie innovants
- pour tous les traumatisés crâniens
- avec toutes les familles



UNAFTC

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

- Demain ne sera plus comme hier
- Il sera nouveau et il dépendra de nous
- Il est moins à découvrir qu'à inventer

Gaston BERGER



UNAFTC

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



Journée d'étude EBIS – Bordeaux 2016



UNAFTC

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



Journée d'étude EBIS – Bordeaux 2016



UNAFTC

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



Journée d'étude EBIS – Bordeaux 2016