



FRANCE TRAUMATISME CRÂNIEN

Association nationale des professionnels au service des traumatisés crâniens

Organisme de formation déclaré sous le n° 11 94 07542 94

Siret 37901263600021

francetraumatismecranien@gmail.com

www.francetraumatismecranien.fr

14, rue du val d'Osne 94415 Saint Maurice cedex France.

Président :

François TASSEAU

Vice présidents :

Françoise BEURET-BLANQUART

Catherine FISCHER

Jacques LUAUTE

Secrétaire général :

Odile KOZLOWSKI

Secrétaire général adjoint :

Nelly MONTROBERT

Trésorier :

Marc-André CECCALDI

Trésorier adjoint :

David PLANTIER

Réunion du conseil d'administration jeudi 09 juin 2016 de 13h à 17h

CeRIAVSIF : 123, Rue de Reuilly 75012 PARIS

Métro Daumesnil (lignes 6 ou 8) Bus : 29, 46, 64

Tél : 01 44 75 50 41

Présents : M. Ceccaldi, E. Chevrillon, A. Clément, X. Debeillex, F. Laloua, D. Plantier, P. Rigaux, J. Sengler, E. Schmidt, F. Tasseau.

Assistaient également à la séance : S. Aubert, A. Boissel, MC. Cazals, Ph. Petit

Absents Excusés : O. Kozlowski, B. Sauvignet, D. Bouton, F. Beuret-Blanquart, C. Fischer, A. Laurent-Vannier, J. Luauté, B. Pontier, H. Touré, C. Bernier, P. Bourgogne, H. Carrière, JJ. Dumond, JL. Le Guet, N. Montrobert,

I Etude EVC-EPR :

A) En unités dédiées: Il s'agit d'une étude menée en partenariat avec l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien et le laboratoire PSY-NCA de l'Université de Rouen. Elle a été décidée lors de la rencontre des CA des 2 associations en décembre 2012. Sa durée est de 36 mois et à mi-parcours un rapport intermédiaire a été présenté aux financeurs. C'est ce rapport que A. Boissel, psychologue clinicienne, maître de conférence à université de Rouen, Philippe Petit administrateur de UNAFTC et François Tasseau pour France Traumatisme Crânien exposent aujourd'hui.

Promoteurs de l'étude : UNAFTC et France Traumatisme Crânien

Financeurs: les promoteurs (dont France Traumatisme Crânien à hauteur de 5 000 €), CNSA, FIRAH, Fondation des Gueules cassées, GRR (Grand Réseau de Recherche de Haute Normandie), contribution volontaire dont celle des avocats défenseurs des victimes de TC.

Objet de l'étude: analyse du regard croisé des professionnels et des familles à propos du projet de vie des patients EVC/EPR en unités dédiées, 10 ans après la parution de la circulaire EVC EPR de mai 2002. Il s'agit d'une recherche essentiellement qualitative impliquant les proches et reposant sur des entretiens.

Durée de l'étude : 3 ans de 2014 à 2017

Organisation : 3 comités ont été mis en place : comité scientifique, comité de pilotage et comité d'investigation

- **Phase 1**: phase qualitative, elle a comporté plusieurs étapes
 - ☛ Préparation de la recherche : analyse de la littérature, dossier CPP, CNIL.
 - ☛ construction des grilles d'entretien: une pour les familles l'autre pour les professionnels, comportant chacune 9 thèmes : la personne, l'unité dédiée, l'espace, le temps, l'aidant familial, les soignants, le projet de vie, questions éthiques, conclusions avec en plus des questions ouvertes au moyen d'un entretien dirigé.
 - ☛ Entretiens auprès des familles et des professionnels, 48 entretiens au cours d'une période d'un an, dans 5 régions, 20 familles, 21 professionnels, 4 professionnels en MAS, 2 familles avec proche en MAS.
 - ☛ Analyse des données de manière croisée avec le logiciel N- Vivo = approche qualitative pour en déduire des données scientifiques
 - ✓ Résultats préliminaires :
 - . Familles : âge 58 ans +/- 12, 18 femmes et 2 hommes
 - . Age patients : 45 ans +/- 14, 15 hommes, 5 Femmes
 - Durée depuis le coma initial: 7 ans
 - Causes : TC 9, AVC 4, Anoxie cérébrale 6, autre 1.
 - Familles construites (conjoint) 9 dont 8 femmes
 - Familles inscrites (fratrie) 11
 - Type d'établissement d'accueil : Soins pluridisciplinaires 6, SSR 4, Hôpital local 3, Etablissement de convalescence et de repos 5, Centre hospitalier 2, Tous ces services ne sont pas obligatoirement adossés à un SSR.
 - ☛ Synthèse entretiens famille : manque d'espace, accessibilité limitée, est-ce un lieu de vie ?
 - ☛ Discussion : un peu tôt pour tirer des conclusions, les moyens alloués aux unités semblent inégaux, mais cette étude pourrait déboucher sur des recommandations concernant les modalités de prise en charge des personnes en EVC/EPR
- **Phase 2** : phase quantitative, elle n'a pas encore commencé. Elle va reposer sur l'élaboration de deux questionnaires, un pour les proches et un pour les professionnels qui seront distribués à un grand nombre d'unités dédiées permettant ainsi de compléter l'analyse qualitative de la phase 1 par des données quantitatives.

B) Patient au domicile = A la demande de la FIRAH une deuxième étude est envisagée concernant les personnes EVC/EPR à domicile. La méthodologie est la même mais en insistant sur l'aspect démarche émancipatoire. Le financement n'est pas encore acquis en totalité, les financeurs étant : DGOS, GRR, FIRAH, UNAFTC, CCH. Les membres présents du CA de France Traumatisme Crânien renouvellent leur accord concernant la participation de l'association au financement de cette seconde partie de l'étude.

II Prix France Traumatisme Crânien/SOFMER

6 dossiers ont été présentés en réponse à l'appel à projet France Traumatisme Crânien – SOFMER 2016. Les rapporteurs ont été proposés par Jacques Luauté et la liste est soumise au CA.

- *Etude des micro-expressions faciales dans l'éveil de coma de patients cérébrolésés graves* : Alexandre Bertholon (Pr Pascal Giraux, CHU de St Etienne)

Rapporteur : Fabien Perrin – université Lyon 1

Rapporteur : Dr Bénédicte PONTIER (CHU de Clermont Ferrand)

- *Normalisation de l'Évaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie (EF2E) (alias Cooking Task)* Frédérique Poncet (Docteur Mathilde Chevignard, Hôpitaux de Saint Maurice)

Rapporteur : Pr Jacquin-Courtois

Rapporteur : Dr Catherine Fischer

- *La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état paucirelationnel (EPR). Regards croisés des familles et des professionnels.* Anne Boissel (université de Rouen)

Rapporteur : Lizette Heine (psychologue, CHU de Liège) – thèse de science sur le bien-être des patients EVC-EPR

Rapporteur : Dr Catherine Kiefer

- *Troubles de la cognition sociale chez le traumatisé crânien et leurs liens avec les dysfonctionnements exécutifs.* Me Marine Lunven (clinique du Bourget, Dr Emmanuel Chevrillon, Dr Thiebaut de Schotten, Salpêtrière).

Rapporteur : Dr Catherine Thomas Antérion

Rapporteur : Martine Meunier, équipe IMPACT (CRNL)

- *Traumatisme crânien léger sous antiagrégant plaquettaire sans signes cliniques d'hémorragie intracrânienne (critères NICE) : peut-on ne pas faire de scanner cérébral ?* Dr Jérémie Bonenfant (Urgences, CHU de Rennes, Pr Bruno Laviolle, méthodologiste).

Rapporteur : Dr David Plantier

Rapporteur : Dr Eric Schmidt

- *Etude Pilote ETIC. Prédiction de l'Eveil par TEP et IRM à la phase aigüe du Coma traumatique.* Dr Florent Gobert, CHU de Lyon (Pr Jacques Luauté)

Rapporteur : Dr Lionel Velly

Rapporteur : Pr Pierre-Alain Joseph

Les membres du CA ne voient pas d'objection à la désignation des rapporteurs proposés. Une fois leurs avis reçus le comité scientifique se réunira (début septembre) pour désigner le lauréat. Le prix sera remis lors du prochain congrès de la SOFMER à Saint Etienne.

III Rubrique « régions » du site internet :

La carte des nouvelles régions (18 dont 13 métropolitaines) est en cours d'élaboration avec Answeb. Les données fournies par les membres du CA seront ensuite insérées.

IV Manifestations 2016-2017

Colloque Ethique. Lille 6/04/2017 : « Cérébro-lésion acquise : les pratiques à la lumière de l'éthique »

Une première réunion d'organisation a eu lieu le 29 mars à Lille à laquelle ont participé F. Tasseau, O. Kozlowski, Ph. Petit, M. Rousseaux, P Rigaux et des membres du réseau TC / AVC 59/62

Présentation du préprogramme : la matinée sera consacrée à des notions générales, l'après-midi aux questionnements éthiques aux différents stades (aigu, SSR, médico-social) avec des témoignages de familles et/ ou de personnes cérébro-lésées en début de journée

Commentaires du CA : Faut-il découper la journée en phases (MCO-SSR-médico-social) car la problématique est similaire à toutes les périodes à savoir l'autonomie de la prise de décision.

E. Chevrillon propose la participation de S.C. de Marjerie, conseiller d'état, pour traiter les aspects juridiques.

La prochaine réunion du comité d'organisation est prévue le 23 juin 2016.

Forums et colloque 2016 :

Forum Brest 3 juin 2016 : Scolarité, formation et TC : 50 participants, retours positifs des organisateurs, P. Bourgogne et J.L. Le Guet

Colloque Paris Ministère de la Santé 18/11/2016 : colloque sur le TC de la personne âgée E. Schmidt et H. Carrière.

Forum Bourg en Bresse le 2 décembre 2016 : Réinsertion professionnelle et traumatisme crânien : F. Laloua et A. Clément

Les programmes sont finalisés et ont été présentés en groupe de travail restreint durant la matinée.

A noter pour 2018 un projet de forum ou de colloque : TC et milieu carcéral ?

V Centre National Ressource

Une rencontre d'un « comité de pilotage élargi », réunissant les représentants des différentes régions pressentis par le GCSMS CAP TCL (un représentant famille, un représentant du secteur sanitaire et un du secteur médico-social) et les membres du « comité de pilotage restreint » s'est tenue le 02 juin à la CNSA.

Plusieurs membres du CA de France Traumatisme Crânien ont participé à cette réunion soit en tant que représentant d'une région (O. Kozlowski, J.Sengler, J. Luauté, D. Plantier, à noter l'absence excusée de F. Beuret-Blanquart) soit comme représentant de l'association (F. Tasseau)

Le projet élaboré par l'UNAFTC, le GCSMS CAP TCL et l'ARTC a été présenté et discuté sur son périmètre d'action, sur son appellation et sur ses missions.

A l'unanimité les participants ont manifesté leur soutien à la création d'un CNR.

Cependant deux questions importantes ne sont pas encore réglées :

- La clarification des missions du CNR et leur priorisation
- La clarification de l'organisation et du fonctionnement du CNR : gouvernance, ressources et support juridique (GCSMS ou association ?).

Au cours de cette réunion la CNSA a décidé de remplacer le « comité de pilotage restreint » par un groupe de travail ouvert à toutes les personnes souhaitant participer à la poursuite de l'élaboration du projet. Ce groupe se réunira le 7 juillet à la CNSA.

Compte tenu des difficultés de transport liées à des mouvements sociaux la réunion se termine à 16h15.

A noter ! Dates des prochain CA 2016 : 8 septembre et 8 décembre 2016

Les dates des CA 2017 seront évoquées au CA de septembre 2016

Pascal RIGAUX
Secrétaire Général remplaçant

François TASSEAU
Président