

FRANCE TRAUMATISME CRÂNIEN

Association nationale des professionnels au service des traumatisés crâniens et de leur famille

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

Siret 37901263600021

francetraumatismecranien@gmail.com

<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/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 10 mars 2016 de 13h30 à 17h30

Lieu : CeRIAVSIF : 123, Rue de Reuilly 75012 PARIS
Métro Daumesnil (lignes 6 ou 8) Bus : 29, 46, 64 - Tél : 01 44 75 50 41

Compte rendu

Présents : C. Bernier, F. Beuret-Blanquart, P. Bourgogne, D. Bouton, H. Carrière (AM)
M. A. Ceccaldi, E. Chevrillon, A. Clément, X. Debeillex, O. Kozlowski, F. Laloua, J. L. Le Guiet, N. Montrobert, D. Plantier, B. Sauvignet, F. Tasseau.

Assistaient également à la séance : A. Laurent-Vannier, J. Benard

Absents excusés : JJ. Dumond, C. Fischer, A. Lambert, J. Luauté, B. Pontier, E. Schmidt, P. Rigaux, J. Sengler, H. Touré

1/ Projet centre national ressource ; quels enjeux pour France Traumatisme Crânien et quelles orientations prendre ?

F TASSEAU introduit le CA en précisant que seuls les membres élus participent au début du CA pour aborder la question du projet de centre national ressource (CNR) ceci afin de permettre de préciser la position de l'association. De ce fait, il a contacté N. LAURENT, S. AUBERT et MC. CAZALS pour les informer de cette décision.

F TASSEAU a été invité en tant que président de France Traumatisme Crânien à deux réunions d'un comité de pilotage restreint, à la CNSA, concernant le projet CNR.

Avant le CA, il a adressé les documents en sa possession aux membres du CA (Texte du projet du CNR, compte rendu de la première réunion, ordre du jour de la deuxième réunion à la CNSA et liste des représentants régionaux) ainsi que le rapport de synthèse et propositions réalisé par France

Traumatisme Crânien en 2010 dans le cadre du groupe de travail inter- ministériel en faveur des traumatisés crâniens. Il rappelle que France Traumatisme Crânien avait proposé « une aide à la communication inter-régionale et à destination des régions » et « une aide à l'identification des ressources régionales et à la création d'un document actualisé de synthèse ».

Il précise les **différents cadres juridiques susceptibles de porter un CNR:**

-« centre ressource » encadré par le code d'action sociale et des familles, ce qui est le cas du CRFTC et du CR 74

-« réseaux » encadré par la loi de mars 2002, ce qui est le cadre du réseau TC /AVC 59/62, de RESACCEL, des réseaux en Alsace et en Aquitaine.

-« centre de référence des maladies rares »

-« Plateforme territoriale d'appui à la coordination de parcours de santé »

-« les associations » telles que SYNAPS, CL74, ARTC, RESACCEL....

Il rappelle aussi les deux types d'intervention possibles des professionnels et des usagers dans ces différents cadres : le bénévolat (situation fréquente dans le milieu associatif cf. les membres de France Traumatisme Crânien) ou le contrat salarial.

Il évoque ensuite **les points d'achoppement du projet CNR :**

- la gestion, envisagée par CAP TCL qui est un GCSMS, auquel adhère le CRFTC géré par l'ARTC. Dans ce GCSMS, 51% des voix sont détenues par l'UNAFTC, ce qui ne respecte pas l'équité entre usagers et professionnels

-la représentation non équitable des régions avec de nombreux représentants de l'Ile de France aux trois premières réunions du comité restreint à la CNSA et l'absence d'invitation aux représentants des autres régions

-le choix aléatoire des représentants régionaux invités à la quatrième réunion qui aura lieu le 2 juin 2016. Il ne semble pas y avoir de critères clairs de choix des représentants.

- certaines missions du CNR qui interfèrent avec les missions à caractère régional

Il invite tous les membres du CA à s'exprimer concernant ce projet, le positionnement de France Traumatisme Crânien et sur l'avenir de notre association

Chaque membre du CA a eu un temps de parole concernant cette question.

Les idées exprimées ont été les suivantes :

- De manière générale, le CA est **favorable à la création d'une instance de coordination nationale** mais il faut s'interroger sur les manques et les véritables besoins et discuter les missions d'un CNR. Les missions présentées dans le document remis sont « pharaoniques »
- Il est important **que tous les acteurs intervenant auprès des TC participent à ce projet** et parviennent à se mettre d'accord sur la question de savoir si un CNR peut améliorer le quotidien des TC.
- D'autres projets locaux n'ont pas vu le jour par le passé du fait de désaccord entre les acteurs.
- Les délais d'obtention des finances sont peut-être courts et il serait regrettable de ne pas obtenir un financement pour une organisation profitable aux TC
- Plusieurs points posent **problème dans la communication par rapport à ce projet :**
 - Des professionnels reconnus en France n'ont pas été informés (JM MAZAUX, E RICHER...)

- Les représentants locaux ont été désignés de manière aléatoire. Plusieurs professionnels estiment avoir été contactés de manière inappropriée. Pour certains, le rôle qui leur est attribué ne correspond pas à leur activité. Très peu d'informations ont été transmises aux représentants régionaux invités. La majeure partie des informations ont été transmises par les membres de France Traumatisme Crânien.
- Des représentants régionaux ont été contactés personnellement et non en tant que représentant de leurs organisations, ce qui peut les mettre en difficulté avec leurs collaborateurs et ce qui a amené à des incompréhensions en région.

Le CA formule la demande que France Traumatisme Crânien soit davantage associée à la réflexion et exprime aussi son désaccord quant à la manière dont les choses ont été orchestrées jusque-là. La seule participation du président au comité restreint apparaît ne pas avoir été suffisante.

- **Les ressources locales, départementales et régionales sont fondamentales pour répondre aux besoins** des TC. Les moyens locaux sont difficiles à obtenir. Les organisations départementales sont plus fonctionnelles. Les distances importantes sont un frein majeur au bon fonctionnement. Il n'est déjà pas facile de s'organiser actuellement en grande région. Le projet d'une équipe mobile nationale n'apparaît pas fonctionnel. Un CNR ne risque-t-il pas de faire redondance avec ce qui se fait déjà dans les régions, voire de leur faire concurrence ou de leur imposer des décisions ? Il n'est pas logique que seul le CRFTC ait participé dès le début aux discussions. Il n'y a pas de vrai réseau en Ile de France contrairement à d'autres régions. Il n'est pas logique que les autres régions soient intégrées si tardivement dans le projet.
- **La synergie est un élément essentiel à la création et au bon fonctionnement des organisations.** Il ne faut pas qu'il y ait de lien hiérarchique dans une structure de coordination telle qu'un CNR. Les 51% détenus par l'UNAFTC dans le GCSMS Cap TCL posent problème. **L'équité est fondamentale** pour le bon fonctionnement (l'exemple du réseau TC AVC 59/62 est donnée). Il faut éviter une organisation pyramidale avec un décisionnaire en haut mais plutôt favoriser la participation de tous. Le projet tel qu'il est présenté montre un défaut de pluralisme. EC évoquait toutefois que les statuts du GCSMS ne l'inquiétaient pas. Le projet du CNR comporte des conflits d'intérêt puisque le CRFTC est géré par l'ARTC qui est adhérent au GCSMS.
- Il sera important de **connaitre le porteur d'autorisation du CNR.** Le CA n'est pas favorable au fait que ce soit le GCSMS Cap TCL qui le soit car ses statuts posent problème.
- **Quelle pourrait être l'instance décisionnaire du CNR ?** Il est évoqué la nécessité d'une représentation équitable des professionnels et des familles et des différentes régions. L'idée d'une gouvernance « tournante » est émise. Si par le passé les familles n'étaient pas suffisamment représentées, il ne faudrait pas qu'aujourd'hui ce soit les professionnels qui ne le soient pas.

En fin de discussion le CA a décidé qu'il était **nécessaire d'informer la CNSA quant aux interrogations soulevées, par un courrier** devant parvenir avant la réunion du 13 avril 2016

La décision est prise d'adresser également ce courrier à l'UNAFTC et à Cap TCL. Ce courrier, rédigé par F TASSEAU, devra évoquer les interrogations et demander à ce que des réponses soient données lors de la prochaine réunion.

Il a été décidé également que F TASSEAU se rende à la troisième réunion à la CNSA le 13 avril 2016. FT et les membres du CA souhaitent qu'O. KOZLOWSKI l'accompagne en tant que secrétaire générale. O KOZLOWSKI était d'accord sur le principe mais la date de la réunion étant pendant une

période de vacances à l'étranger, il ne lui était pas possible de participer. E. CHEVRILLON a proposé de la remplacer. Toutefois, du fait de la surreprésentation de personnes de l'Ile de France aux réunions précédentes, cette proposition n'est pas apparue judicieuse. Finalement F. TASSEAU se rendra seul à la réunion du 13 avril à la CNSA.

2/ Approbation du compte-rendu du CA du 10 décembre 2015 après des modifications dans le paragraphe « Relation UNAFTC »

3/ Journées de formation continue

a) Projets 2016 :

- Forum : « *Scolarité, Formation et TC* » **Brest, 3 juin 2016** : Programme et organisation (P.BOURGOGNE et J.L Le GUIET) : le prix de la journée est 150 euros pour les non adhérents, 60 euros pour les adhérents et 11 euros pour le repas. Pour les usagers un « petit prix » doit être proposé. Il faut inciter les structures à adhérer, ce qui baisse le prix des inscriptions à 60 euros pour chaque participant. Il est espéré 100 personnes. Le programme va être modifié sur le modèle de celui de Bourg en Bresse. Une intervention sur un parcours sera ajoutée
- **Colloque** : « *TC du sujet âgé* », E.SCHMIDT et H. CARRIERE. **Paris Ministère de la santé, 18 novembre 2016** :
H CARRIERE a expliqué rapidement en fin de séance qu'elle était en difficulté pour entrer en contact avec E. SCHMIDT. L'échéance approchant, il est important que le programme se précise. H. CARRIERE pensait que les membres du CA avaient reçu le pré-programme, ce qui n'était pas le cas. La construction de ce programme est délicate, ce d'autant qu'il s'agit d'un colloque d'envergure nationale.

b) Projets 2017

- Colloque « *Ethique et prise en charge des personnes cérébrolésées* », **Lille**, printemps 2017, jeudi 6 **avril 2017** ? (P RIGAUX et O KOZLOWSKI) : organisation avec le réseau TC AVC 59/62
Une première réunion s'organise à Lille le 29 mars avec la participation de F. TASSEAU, P. RIGAUX, O. KOZLOWSKI comme membres du CA et des acteurs locaux pour commencer à construire le programme. E CHEVRILLON et X DEBEILLEX ont exprimé leur intérêt sur ce sujet et leur disponibilité pour participer à l'organisation de la journée, de préférence par mail ou téléphone. La date du 6 avril est en attente de réponse du nouveau président de région.

4/ Relations avec l'UNAFTC

- F. TASSEAU et les membres du CA regrettent que les rencontres et échanges avec l'UNAFTC soient moins fréquents que par le passé notamment que la rencontre des deux CA en fin d'année ne se fasse plus.

- F. TASSEAU a participé avec P PETIT à une réunion à l'IGAS sur le statut des unités EVC EPR. Il serait envisagé que les unités EVC EPR soient reconnues comme des USLD. Ce serait sur le modèle des MAS avec une allocation sanitaire correspondant aux besoins des personnes en EVC EPR.
- H. CARRIERE a évoqué une lettre de Madame Marisol TOURAINE ouvrant la possibilité aux USLD d'accueillir des patients lourds de moins de 60 ans tels que les personnes EVC EPR mais avec une participation financière.
- En Ile de France une réflexion est en cours pour créer 4 unités de 10 lits de soins prolongés complexes.
- F. TASSEAU a évoqué sa participation à une rencontre originale organisée par Humanis en lien avec plusieurs AFTC au Conseil Economique et Social (Palais d'Iéna) et dont le thème était le « procès de la cérébrolésion »

5/ Questions diverses

- Une lettre de soutien à l'ANFE (association nationale française d'ergothérapie) a été rédigée par F. TASSEAU en vue de la tenue à Paris en 2022 du congrès mondial d'ergothérapie (WFOT)
- L'Amantadine est de nouveau disponible (D PLANTIER)

6/ Questions non abordées lors du CA faute de temps :

- Forum : « *Scolarité, Formation et TC* » **Bourg en Bresse, 2 décembre 2016** (F. LALOUA et A. CLEMENT)
- Forum **Clermont Ferrand** « *structuration enfant-adulte* » ? en 2017 (B PONTIER).
- Vie de l'association : Point sur le site France Traumatisme Crânien : rubriques en particulier « régions », arbre décisionnel : (J. BENARD/ C. FISCHER/A. CLEMENT/ F TASSEAU)
- Etat d'avancement du projet commun de recherche clinique « EVC-EPR » (F. TASSEAU- S. AUBERT)
- Projet « troubles du comportement sévère » (O. KOZLOWSKI, S AUBERT)

Ces questions seront abordées lors du CA de juin.

A NOTER ! Dates des CA 2016 : 2016 : 10 mars, 9 juin, 8 septembre et 8 décembre.

Les prochaines réunions auront lieu au CeRIAVSIF, 123, Rue de Reuilly 75012 PARIS

Odile KOZLOWSKI
Secrétaire général

François TASSEAU
Président