



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

<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/fr/>

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

Président : François TASSEAU
Vice présidents :
Xavier DEBELLEIX
Catherine FISCHER
Jacques LUAUTE

Secrétaire général :
Odile KOZLOWSKI
Secrétaire général adjoint :
Pascal RIGÄUX
Trésorier :
Marc-André CECCALDI
Trésorier adjoint : David PLANTIER

Réunion du conseil d'administration Jeudi 14 juin 2018, de 13h30 à 17h

Lieu : CMP Saint Eloy, 16 rue Eugénie Eboué, 75012 PARIS
Station métro Reuilly Diderot (ligne 1 et 8) et bus 57

Compte rendu

Présents : E. Chevrillon, P. Coignard, F. Laloua, A. Laurent Vannier, F. Morichon, P Rigaux, F.Tasseau, E. Verin.

Excusés : C. Bernier, P. Bourgogne, D. Bouton, H. carrière, M.A. Ceccaldi, X. Debeillex, C. Fisher, O. Kozlowski, J. Luauté, N. Montrobert, D. Plantier, B. Pontier, C. Remy, B. Sauvignet, E. Schmidt, H Touré

Ont également participé : S.Aubert et J. Bénard

1/ Approbation du compte-rendu du CA du 15 mars 2018 à l'unanimité

2/ Vie de l'association.

- **Report de L'Assemblée Générale 2017**, initialement prévue le 8/06 à Marseille, au 9/11 lors du prochain colloque à Paris
- **Bourse France Traumatisme Crânien 2018**

Elle sera remise à l'occasion du prochain congrès de l'ISPRM à Paris en juillet prochain. La contribution de France Traumatisme Crânien est de 5000 euros.

2 candidatures ont été présentées cette année :

- Dossier porté par Hugo Costa : « Evaluation de la qualité de vie, de l'insertion et de la participation sociale d'une cohorte d'enfants victimes de TC sévère suivie prospectivement à 7 ans de l'accident » (Cohorte TGE) (coordination par Mathilde Chevnard).

Les 2 évaluations sont cohérentes dans leurs appréciations et suggèrent de soutenir ce projet en priorité : évaluation Dinomais Mickael 40/50; évaluation Carole Vuillerot : 46/50 (moyenne = 43)

- Dossier porté par Etienne ALLART (CHU de Lille) : « Caractéristiques du vieillissement de la personne traumatisée crânienne adulte en situation de handicap »

Les 2 évaluations sont cohérentes : bon projet mais avec quelques faiblesses (effectif mal défini, manque de précision sur le questionnaire, faisabilité ?) : évaluation par Françoise Laloua (38/50) ; évaluation par Bertrand Glize = 39/50 (moyenne = 38,5)

- Point sur la **situation financière** de l'association

Il existe un déficit structurel qu'il est important de combler, mais on observe actuellement une bonne dynamique de rebond, grâce au colloque à propos du bébé secoué de fin 2017 et du forum de Marseille qui furent excédentaires. Il n'est donc pas déraisonnable d'espérer le retour à l'équilibre financier prochainement

- Point sur le **site France Traumatisme Crânien** (F TASSEAU/J. BENARD)

En ce qui concerne la rubrique « Régions », les 13 régions métropolitaines sont mentionnées mais le contenu des informations est très inégal entre les différentes régions, avec une mise à jour très partielle. Une discussion s'engage sur les possibilités d'enrichir ce contenu mais sans réel consensus (il apparaît illusoire de tendre vers le recueil exhaustif de l'ensemble des structures impliquées dans la prise en charge du TC).

On s'accorde sur l'intérêt de revoir de manière régionale le contenu avec le concours des professionnels concernés.

Il est également décidé de créer des rubriques spécifiques dont une par exemple à propos du syndrome du bébé secoué.

Il serait intéressant de favoriser l'inscription des personnes consultant le site pour enrichir notre carnet d'adresse (contenu spécifique du site réservé aux personnes inscrites ?)

- Proposition de **subvention de la DGS**

Le Dr Gilles Bignolas, ex médecin à la DGS, travaille actuellement au sein de la caisse des mines mais conserve des relations avec la DGS notamment en ce qui concerne l'attribution de bourses. Il avait représenté le ministère lors du colloque sur le « Traumatisme crânien léger » et avait soutenu de façon très positive le travail de l'association en proposant de nous aider si nous avons d'autres projets. F.Tasseau a eu l'occasion de le rencontrer récemment et la proposition d'une aide financière a été renouvelée par le Dr Bignolas.

Une discussion s'amorce à propos des projets éventuellement éligibles :

- Prévention du Syndrome du Bébé Secoué en maternité (Anne Laurent-Vannier)
- IRM en phase aiguë (David Plantier)
- Recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des personnes en EVC/EPR (Jacques Luauté)
- Etude épidémiologique du traumatisme crânien, la dernière étude référence remontant à 1986 (Emmanuel Chevrillon)

PS : Pour information, la HAS initie un projet de recommandation de bonne pratique intitulé « l'accompagnement de la personne polyhandicapé dans sa spécificité ». (F. Tasseau a présenté sa candidature en vue de participer au groupe de travail)

3/ Journées de formation continue

- **2018**

a) Forum du 8/06/2018 : « **TC et troubles du comportement : des liaisons dangereuses** », Marseille

100 participants malgré des inscriptions très tardives. L'accueil a été très favorable et les indices de satisfaction sont élevés à tous points de vue. Le bilan financier est positif.

b) Colloque du 9/11/2018 : « **Application des technologies innovantes dans les états de conscience altérée.** » Ministère des solidarités et de la santé, amphithéâtre Pierre Laroque

Le programme est en cours de finalisation. Quelques modifications d'horaires ont été nécessaires en raison d'un congrès concomitant à Bruxelles au cours duquel interviennent L. Naccache et L. Puybasset.

On s'accorde sur l'intérêt d'un modérateur au discours humaniste voire teinté d'éthique comme mentionné lors du CA précédent. (Bernard Marie Dupont ?)

c) Forum du 5/10/2018 : « **Zéro sans Solution, quel parcours pour les cérébro-lésés ?** ».

Organisé à la faculté de médecine de Saint Etienne par N. Montr Robert et C. Rémy

La participation de Mme Desaulle (ex-présidente de l'APF), de Mme Lecène (directrice de l'autonomie à l'ARS ARA) et des MDPH régionales est acquise.

Une table ronde, l'après-midi, pourrait être animée par Mr Piveteau (Conseiller d'Etat) mais cela reste à confirmer.

d) 14-15/11/2018 : à l'**ENM colloque à propos du syndrome du bébé secoué**

La convention entre France Traumatisme Crânien et l'Ecole Nationale de la Magistrature a été renouvelée pour trois ans au total.

- **2019.**

a) 14/06/2019: forum à **Saint-Quentin**, « **Zéro sans solution, quel parcours pour les cérébro-lésés** ».

Lieu : Château Fervaques et personnel obtenu gracieusement avec le concours de A. Brié

La participation de X. Bertrand, président de la région Hauts de France est possible

L'intervention des MDPH régionales est prévue.

Constitution d'un groupe de travail avec les picards. Prochaine réunion le mardi 25 septembre après midi avec la participation si possible de F Tasseau ou N. Montr Robert par téléphone.

b) automne 2019 : **Projet de colloque EVC EPR** à Paris commun avec l'UNAFTC.

5/ Questions diverses.

- **Point d'étape à propos du travail EVC/EPR**

La recherche intitulée « La vie au quotidien des personnes en EVC/EPR dans les unités dédiées, regards croisés des familles et des professionnels », est en voie d'achèvement. Elle a été réalisée par l'équipe de psychologie de l'université de Rouen (A. Boissel) en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'UNAFTC.

Le financement est assuré en partie par la CNSA, la FIRAH, la fondation des Gueules Cassées et le GRR de Normandie.

138 unités dédiées ont été recensées représentant 1380 lits.

La phase qualitative (20 Familles, 20 professionnels) a permis de construire un questionnaire qui a été adressé à 800 personnes (400 familles et 400 professionnels). 400 questionnaires ont été remplis dont 55% par des professionnels et sont exploitables. Tous les professionnels participant l'étaient sur la base du volontariat.

Ce travail a été remis aux financeurs récemment et devrait faire l'objet prochainement d'articles dans la presse nationale à l'issue d'un communiqué de presse (quid des Publications scientifiques ?). Une restitution des résultats sera présentée le 3 octobre au ministère de la santé.

Le même travail consacré aux personnes qui résident au domicile familial va débiter prochainement. Ce travail soulève de nombreuses questions (E. Verin). Il existe des disparités régionales dans le fonctionnement des unités. Quelle est la place des unités ? Dans le secteur sanitaire, dans le secteur médico-social ? En USLD ? mix ?

La DGOS a mis en place récemment des groupes de travail en vue de réfléchir sur l'avenir des SSR dans les dix prochaines années, la place des unités dédiées sera abordée et F.Tasseau a été convié, avec P.Petit, pour participer à l'un des groupes de travail.

Le 3/10/2018 : restitution de l'étude EVC/EPR Unités Dédiées, au ministère de la santé destinée aux personnes (familles et professionnels) qui ont répondu aux questionnaires.

- **Affaire Vincent Lambert** : (résumé de la discussion)

Une 4eme réunion collégiale a eu lieu en janvier 2018, elle a conclu, comme les précédentes, que le maintien de la nutrition et de l'hydratation constituait, pour M. Lambert, une obstination déraisonnable. Le Dr Edwige Richer, médecin conseil des parents, assistait à cette réunion. Une décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation avec effet immédiat a donc été prise.

A la demande des parents une procédure de référé a été engagée en vue de suspendre cette décision. Par ailleurs un courrier a été adressé par plusieurs médecins responsables d'unités dédiées au Dr Sanchez médecin en charge de l'unité où est hébergé Vincent L. et une tribune signée par 70 médecins a été publiée dans le Figaro exprimant leur désaccord vis-à-vis d'un arrêt de la nutrition et de l'hydratation chez une personne en situation de handicap neurologique sévère dont l'état de santé est stable.

Le tribunal a ordonné une nouvelle expertise et trois médecins experts ont été désignés. L' UNAFTC s'est portée volontaire dans la procédure et a demandé à F.Tasseau d'être son médecin conseil, ce qu'il a accepté.

Les parents et leurs avocats ont demandé la révocation des experts et ceux-ci se sont désistés.

- **Projet Médicortex** (en stand-by ?)

- Information de Suzanne Aubert : d'ici deux mois, sortie du **film « bonhomme »** avec Nicolas Duvauchelle, et Ana Girardot, à propos d'une personne victime d'un TC présentant des troubles du comportement.

A NOTER ! Dates des CA :

Dates des CA en 2018 : 13 septembre, 13 décembre

CMP Saint Eloy, 16 rue Eugénie Eboué, 75012 PARIS

Station métro Reuilly Diderot (ligne 1 et 8) et bus 57

Odile Kozlowski
Secrétaire général

François Tasseau
Président