

# 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](mailto: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

**Secrétaire général :**

Odile KOZLOWSKI

**Secrétaire général adjoint :**

Nelly MONTROBERT

**Trésorier :**

Marc-André CECCALDI

**Trésorier adjoint :**

David PLANTIER

## Réunion du conseil d'administration Jeudi 8 décembre 2016 de 13h30 à 17h

**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** : F. Beuret-Blanquart, D. Bouton, M.A. Ceccaldi, A. Clément, X. Debeillex, O. Kozlowski, A. Laurent-Vannier, F. Laloua, D. Plantier, P. Rigaux, B. Sauvignet, F. Tasseau, H. Touré.

**Assistaient également à la séance** : S. Aubert, Mr Sangy, J Benard

**Absents Excusés** : C. Bernier, P. Bourgogne, H. Carrière, MC. Cazals, E. Chevrillon, JJ. Dumond, C. Fischer, JL. Le Guiet, J. Luauté, N. Montrobert, B. Pontier, J. Sengler, E. Schmidt,

1) **Approbation du compte-rendu** du CA de septembre 2016 sans modification.

2) **Vie de l'association**

3) **Site France Traumatisme Crânien.**

Le matin du conseil d'administration, un groupe a travaillé sur le site (F. TASSEAU, A. CLEMENT, J. BENARD, P. RIGAUX, O. KOZLOWSKI) en particulier sur l'actualisation de la rubrique « Régions »

A LAURENT-VANNIER propose de faire apparaître sur le bandeau du site une rubrique « **bébé secoué** ». Actuellement la question bébé secoué est dans « actions ». Par ailleurs il existe depuis 2012 un site bébé secoué qui appartient à France Traumatisme Crânien. Un renvoi va être mis en place vers ce site.

La construction de la **rubrique « régions »** avait été commencée par A. LAMBERT mais le travail a été perdu lors de la destruction du site il y a quelques années. Ces derniers mois, J.BENARD et B. PONTIER ont travaillé sur cette rubrique (pour les régions métropolitaines mais aussi pour les DOM TOM). Un ou des référents, membres du CA de France Traumatisme Crânien ont été

désignés pour représenter leurs régions. Ils ont préparé des descriptions de leurs ressources régionales. B Pontier a proposé de présenter les ressources régionales spécialisées par rubriques : « se soigner et se rééduquer / se réadapter et se réinsérer socialement/ Bénéficiaire d'un lieu de vie temporaire ou permanent avec un environnement médical adapté».

Le groupe propose d'y ajouter les adresses des AFTC locales. Une demande va être adressée dans ce sens à Madame Cazals. Par ailleurs il est très difficile de répertorier les structures médico-sociales et sanitaires de manière exhaustive et il y a quelques régions dans lesquelles il n'y a pas de membre du CA de France Traumatisme Crânien. Le groupe propose alors de solliciter les adhérents de l'association des 3 dernières années sur les ressources de leurs régions en précisant les noms des structures, leurs catégories, leurs coordonnées postales, mails et téléphoniques et en décrivant en une phrase leurs missions. Les propositions du groupe sont validées par le CA.

F. BEURET explique qu'en Normandie, à la demande de l'ARS, un groupe des professionnels spécialisés travaille à la création d'un guide ressource.

#### 4) Retour sur l'Assemblée Générale

F TASSEAU commente le diaporama (cf pièce jointe) de l'assemblée générale (AG) 2015 qui s'est tenue à Bourg en Bresse le 2 décembre 2016. La date de l'AG, initialement prévue le 18 novembre 2016 lors du colloque, avait dû être reportée.

Certains thèmes ont été discutés en CA :

- a) De **nouvelles élections** sont prévues au printemps 2017 pour renouveler la moitié du CA. Les personnes dont les mandats se terminent en 2017 sont Françoise Beuret-Blanquart, Daniel Bouton, Alexandre Clément, Xavier Debelleix, Jean-Jacques Dumond, Odile Kozlowski, Françoise Laloua, Jean Luc Le Guet, Jacques Luauté, Eric Schmidt, Jean Sengler et Hanna Toure.
- b) La **plaquette de France Traumatisme Crânien** a été refaite en format plus réduit avec quelques discrètes modifications de forme (cf pièce jointe)
- c) Concernant le **prix France Traumatisme Crânien « Apport de l'IRM cérébrale anatomique multimodale à ultra-haut champ (7T) en séquences SWI, DTI dans le syndrome post commotionnel (SPC) persistant après traumatisme crânio-cérébral (TCC) léger avec IRM conventionnelle (1.5T) normale »**, David Plantier explique que l'étude a été ralentie par la mise en conformité de l'appareil en 7 teslas. De nombreux sujets sains ont été testés. Il faut attendre l'agrément pour intégrer des blessés TC
- d) Sur le **site internet**, il y a eu 35 000 visites en 2015 et 48 000 en 2016. F. TASSEAU et J. BENARD gèrent la rubrique contact. 85% des questions viennent de professionnels.
- e) Lors de l'AG, F. TASSEAU a évoqué le **projet Centre National Ressources (CNR)**. Une discussion s'est alors tenue sur l'état d'avancement de ce projet.  
Il a fait un rappel des différentes étapes depuis 2010 (cf diaporama de l'AG en pièce jointe).  
Peu après le dernier CA, le 21 septembre, a eu lieu le comité élargi, à la CNSA, auquel ont participé F. TASSEAU (en tant que président) ainsi que J. LUAUTE, D. PLANTIER et O. KOZLOWSKI (en tant que représentants de leurs régions). Il y avait une quarantaine de personnes, familles et professionnels, venant de la plupart des régions.  
Deux projets de gouvernance ont été présentés, celui porté par l'UNAFTC et son GCSMS CAP TCL et celui rédigé cet été à partir de l'expérience du réseau 59/62 et approuvé par un certain nombre de professionnels dont plusieurs membres de France Traumatisme Crânien. Les deux présentations se sont avérées assez proches l'une de l'autre, la différence essentielle

portant sur le support juridique du futur CNR: CAP TCL pour l'un, une nouvelle association (ou un autre GCSMS) pour l'autre.

Au cours de ce COPIL élargi il s'est produit un véritable coup de théâtre : de façon assez surprenante la CNSA a annoncé que le CNR ayant un statut d'établissement médico-social financé par des fonds publics médico-sociaux ne pourrait voir le jour qu'à l'issue d'un appel à projet national et que cette démarche, longue et complexe, prendrait beaucoup de temps et ne serait sûrement pas terminée avant les prochaines échéances électorales. Dans ces conditions et face à la déception des personnes présentes une autre proposition a été faite à savoir l'extension d'une structure médico-sociale déjà existante qui pourrait recevoir de son ARS une nouvelle autorisation afin d'exercer son activité à un niveau national, ceci permettrait de se passer de la procédure d'appel à projet. De manière juridique, aucune autre piste n'est apparue possible.

Seuls le centre ressource 74 et le CRFTC semblaient avoir des statuts compatibles avec cette dernière possibilité. Le directeur du centre ressource 74 s'est exprimé pour dire que cela ne semblait pas compatible avec les missions et la structuration de son centre. Le CRFTC, représenté par P. AZOUVI et J. CHARENTON s'est porté alors volontaire pour assumer cette tâche (avec la nécessité de l'accord du CA de l'ARTC). Le comité de pilotage a validé cette proposition par un vote à main levée. F. TASSEAU a précisé qu'il aurait souhaité soumettre la question aux membres du CA de France Traumatisme Crânien auparavant.

Le CRFTC est ainsi pressenti pour recevoir le financement du futur CNR, charge à lui et à Philippe Azouvi, président de l'association gestionnaire (l'ARTC) de l'organiser, à noter que le CNR sera différent du CRFTC actuel dont le champ d'action est régional.

Des échanges de l'après-midi du 21 septembre, il apparaît que le CNR pourrait être géré aussi par une structure de type associatif comportant:

- une assemblée générale avec 3 collèges, celui des usagers, celui des professionnels et celui des organisations nationales dans lequel France Traumatisme Crânien siègerait avec l'UNAFTC, la SOFMER et d'autres.
- un comité stratégique qui serait une sorte de conseil d'administration dont les attributions restent à définir
- un comité scientifique où siègeraient des "scientifiques"
- des groupes de travail thématiques permettant de réunir le maximum d'acteurs "de terrain".
- l'équipe salariée du CNR

Un groupe de travail s'est ensuite réuni le 18 octobre 2016. F. TASSEAU, J. LUAUTE et O. KOZLOWSKI ne pouvaient pas y participer. D. PLANTIER représentait France Traumatisme Crânien par conférence téléphonique mais la communication était de mauvaise qualité. P. AZOUVI a évoqué plusieurs difficultés concernant le projet de portage du CNR, la principale étant qu'une extension d'une structure existante ne peut dépasser le budget initial de 30% sinon une procédure d'appel à projet doit être réalisée. Aussi, dans cette hypothèse cela réduit considérablement le budget alloué au CNR.

Le 18 octobre, un débat s'est également tenu concernant l'inclusion des personnes victimes d'un AVC dans le champ d'action du projet CNR et en parallèle sur l'intitulé du CNR. M. ROUSSEAU (en tant que représentant de la région Hauts de France) et Denis SAUDEAU (représentant de France AVC) souhaitaient que le mot AVC soit dans l'intitulé du CNR. Ce jour, les avis des membres du CA de France Traumatisme Crânien sont partagés. Plusieurs témoignent de l'importance démographique des AVC parmi les cérébrolésés (CL) pris en charge dans les centres de rééducation, structures médico-sociales et réseaux. Se pose la question du mot clé que les personnes CL pourraient « taper » sur internet lorsqu'elles recherchent des informations. Le mot cérébrolésion n'est pas un mot connu de la population. Toutefois il faut noter que les anglophones utilisent le mot « Brain Injury » et que le mot « cérébrolésion » est de plus en plus utilisé par les professionnels. Plusieurs membres du CA ont fait remarquer que la première étape est la création du CNR, puis viendra ensuite la question de l'intitulé. Il y a un consensus concernant la notion de handicap dans l'intitulé. Plusieurs hypothèses : CNR handicap TC- LCA ou CNR handicap TC-AVC-LCA ??

f) Dans le cadre du **partenariat avec l'UNAFTC**, F. TASSEAU à l'AG a évoqué :

- L'important investissement humain et financier de France Traumatisme Crânien et de l'UNAFTC dans le **projet de recherche EVC EPR**. Un premier travail a été effectué dans les unités dédiées. A la demande de la FIRHA (Fondation internationale de Recherche Appliquée au Handicap), une deuxième étude sur les personnes vivant à domicile est en cours. Un complément de financement a été sollicité auprès du CCAH. Il y a eu un très gros travail des promoteurs (P. PETIT, F.TASSEAU, A. BOISSEL) et de plusieurs membres de France Traumatisme Crânien (A. CLEMENT et N. MONTROBERT). S. AUBERT fait un appel aux bonnes volontés. O. KOZLOWSKI propose de solliciter le groupe de travail EVC EPR du réseau TC AVC 59 62. Il est prévu que le travail se termine en 2018.
- F. TASSEAU a évoqué également **différents projets et travaux** en cours en collaboration avec l'UNAFTC :
  - o le soutien à la World Federation of Occupational Therapist (WFOT) en vue du congrès mondial des ergothérapeutes prévu en 2022 à Paris (C. BERNIER);
  - o le groupe de travail « troubles du comportement sévères » (O. KOZLOWSKI) ;
  - o le comité de rédaction et la page France Traumatisme Crânien de Résurgence (F. LALOUA, F. TASSEAU, P. RIGAUX)

## 5) Journées de formation continue

a) 2016

- **Colloque : « TC du sujet âgé »**, E.SCHMIDT et H. CARRIERE. **Paris, Ministère de la santé, 18 novembre 2016** : très bon niveau avec des communications de très grande qualité et la participation d'urgentistes, réanimateurs, gériatre, MPR et professionnels du secteur médico-social avec une même manière d'aborder les questions. Des aspects pratiques ont été présentés. Cette journée était très intéressante et aurait mérité plus de participants. C'est un sujet d'avenir qui malheureusement intéresse trop peu. Il existe un potentiel de récupération réel chez la personne âgée lorsqu'elle est en bon état général avant le TC. Il existe aussi une véritable problématique concernant la limite d'âge: 60 ans sur le plan social et en particulier la MDPH alors qu'au niveau sanitaire la limite pour parler de personne âgée est 75 ans. La communication présentée par N. MONTROBERT pourrait être le sujet d'un article dans résurgence (F. LALOUA).  
Ne faut-il pas prévoir des forums en région sur ce thème ?
- **Forum : «Réinsertion professionnelle et TC » Bourg en Bresse, 2 décembre 2016** (F. LALOUA et A. CLEMENT): très bon forum. Très bon accueil, salle très adaptée. 92 personnes. Bonne complémentarité des communications. Seuls problèmes : retard avec pas assez de temps pour les questions et départ de nombreuses personnes à 16h. Témoignages de TC et famille intéressants.

b) 2017

- **Colloque « Ethique et prise en charge des personnes cérébrolésées »**, Lille, printemps 2017, (jeudi 6 avril 2017, P. RIGAUX, O. KOZLOWSKI): organisation avec le

réseau TC AVC 59/62. Le programme est en ligne, à diffuser. Il y aura la participation d'une troupe de théâtre et d'un journaliste.

- **Un Forum « Psychiatrie et TC »** avait été proposé par H. CARRIERE pour **juin 2017** mais les membres du CA présents n'avaient pas d'information précise. Des bordelais (C. Belio et JM. Destailat) auraient donné un accord de participation. Quel serait le lieu: Bordeaux et Limoges ou une seule ville ? Il paraît souhaitable de proposer un sous-titre (troubles du comportement ? ou pathologie psychiatrique type psychose ? mais aussi approche systémique ?). Il faudrait prévoir également une intervention sur les facteurs de risque d'évolution vers une psychose chez l'enfant TC et aussi sur les mécanismes impliqués à l'adolescence (Imputabilité, prise en charge).
- **Refaire un forum insertion professionnelle en 2017** car ce thème intéresse beaucoup de monde et dynamise les équipes locales. Peut-être sur Marseille avec M. CECCALDI et D PLANTIER ?
- **Colloque à Paris** (A LAURENT - VANNIER, H. TOURE) **en partenariat avec l'Ecole Nationale de la Magistrature sur le thème du « bébé secoué »** à propos de l'actualisation des recommandations de 2011 sur le diagnostic du secouement. Ce colloque « exceptionnel » pourrait se tenir sur 3 jours en sollicitant les trois ministères concernés (santé, famille et justice) mais aussi la HAS et l'UNAFTC. Il se tiendrait soit dans les locaux du ministère de la santé soit à l'Ecole Nationale de la Magistrature. Pourraient notamment être présentés les lésions décrites récemment, les problématiques en lien avec la répétition du secouement, les arrêts cardio respiratoire, pauses et anoxie surajoutée, retard au soin suite au secouement et les travaux sur les auteurs (Psychologie des auteurs...). Il serait souhaitable de l'organiser les 20, 21, 22 novembre 2017.
- F. LALOUA et H. TOURE évoquent leur participation à un **projet européen de rencontre sur la question de la scolarité des enfants** victimes de lésions cérébrales acquises en partenariat avec INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés), l'UNAFTC, les hôpitaux de St Maurice, le laboratoire de psychologie et de neuroscience de Rouen. Les journées devraient avoir lieu à priori les 7 et 8 décembre 2017 à la cité universitaire à Paris. Il serait intéressant de prévoir en 2018 des forums FTC sur le même thème.

#### c) 2018

- **Colloque « Avancées technologiques et TC » à CLERMONT FERRAND en 2018** (B PONTIER). A revoir au prochain CA en présence de B. PONTIER
- Quels autres thèmes et lieux pour les **forums 2018** ?
  - psychiatrie et TC si cela n'est pas fait en juin 2017 ?
  - population carcérale et TC ?

#### 6) Relations avec l'UNAFTC.

F. TASSEAU rappelle que la rencontre annuelle entre les CA n'a pas eu lieu les deux dernières années. Il propose, pour relancer une nouvelle dynamique, l'organisation de soirées et/ou d'après-midi à thème, par exemple la présentation des prix FTC/ SOFMER ou l'avancée de la recherche EVC EPR... Cela pourrait avoir lieu au 2<sup>ème</sup> trimestre entre deux CA de France Traumatisme Crânien et de l'UNATFC. S. AUBERT précise que les dates des CA 2017 ne sont pas encore fixées au niveau de l'UNAFTC.

S. AUBERT aborde ensuite le problème de la perte de confiance entre les familles et les professionnels survenu avec le projet CNR. Elle propose une relecture de la charte unissant les deux associations.

Mr SANGY indique qu'il a été missionné par l'UNAFTC pour venir exprimer les difficultés relationnelles entre l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien. Toutefois il exprime que le CA auquel il vient de participer lui est apparu très constructif et intéressant.

Mr SANGY parle au nom des AFTC régionales, en tant que père d'une personne victime d'un TC et membre du CA de l'AFTC du Rhône. La question du projet CNR a envenimé les relations entre familles et professionnels avec une situation très tendue dans sa région. Il exprime le désarroi des familles par rapport à ce projet qui ne reçoit plus aucun écho de la CNSA. L'annulation de dernière minute par la CNSA de la réunion qui devait avoir lieu le 9 décembre a été très mal vécue par les familles. Il évoque que si les relations entre familles et professionnels sont bonnes en région cela contraste avec une crise de confiance au niveau national et parle même de « colère des familles ». Il exprime un cri d'alarme des familles si le CNR ne voyait pas le jour.

F. TASSEAU remercie Mr SANGY pour la franchise de ses propos et indique que si la situation est encore trop tendue, il est peut-être préférable d'attendre quelques mois avant de réaliser la rencontre des deux CA. Néanmoins un accord est donné pour une relecture dès maintenant de la charte.

Mr SANGY ajoute que selon lui la CNSA a utilisé une situation de désaccord entre familles et professionnels pour retarder le projet alors qu'une élection présidentielle arrive très bientôt. Il redit qu'un échec du CNR laissera des traces entre les familles et les professionnels.

**Futurs CA : attention les dates ont été décalées du fait de l'indisponibilité de la salle**  
**A NOTER ! Dates des CA : 2 mars, 8 juin et 7 septembre et 7 décembre 2017**

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

Odile KOZLOWSKI  
Secrétaire général

François TASSEAU  
Président