



La Région
Auvergne-Rhône-Alpes

Synthèse des « Assises des accidentés de la vie »
Samedi 18 mai 2019
Hôtel de Région Auvergne-Rhône-Alpes



Le conseil régional Auvergne-Rhône-Alpes a décidé de porter la condition du handicap et des accidentés de la vie comme grande cause régionale 2019.

Cette année est ponctuée d'une multitude d'actions visant à favoriser la diffusion d'informations portant sur les fondements des accidentés de la vie comme leur circonstance, mais également à sensibiliser le tissu d'aides et d'appuis permettant aux victimes, aux aidants, aux soignants, comme au grand public une meilleure prise en compte des changements majeurs à opérer dans la considération du handicap par tous et pour tous.

Dans ce contexte, le conseil régional et ses partenaires, ont pleinement collaboré, dans le cadre d'un comité de pilotage, à la préparation et l'animation des assises des accidentés de la vie qui se sont tenues le samedi 18 mai 2019 à l'hôtel de Région.

Ce comité de pilotage est composé de quatre associations partenaires :



A l'échelle de l'exécutif régional, cette mission a été confiée à Sandrine CHAIX, conseillère régionale spéciale au handicap. Sous son impulsion, les assises ont permis de faire se rencontrer des acteurs de milieux médicaux, médico-sociaux, associations de familles, d'aidants, des acteurs techniques et financiers.

Plus de 300 personnes se sont réunies samedi 18 mai. Ce document vise à établir une synthèse des propos tenus.

Sommaire

- 1- Rapport d’ambiance et organisation du village des partenaires 5
- 2- Synthèse de la séance plénière et des quatre ateliers thématiques 7



1 – Rapport d’ambiance et organisation du village des partenaires



- ✚ 290 participants de différents départements de la Région Auvergne-Rhône-Alpes.
- ✚ Une logistique a permis à 90 personnes de contribuer à ces travaux grâce à des bus spéciaux affrétés par la Région venant de Chambéry/Annecy, Grenoble/Bourgoin-Jallieu/Voirion, Valence, Saint-Étienne/Le Puy-en-Velay ainsi que Clermont-Ferrand.
- ✚ Ce village a visé la présentation d’acteurs régionaux impliqués à diverses strates de l’accompagnement des victimes d’accidents de la vie.
- ✚ Cinq pôles (détaillés ci-après) ont été constitués pour répondre aux principaux enjeux majeurs.

L’ouverture de ce village a été fait en présence de :

- ✚ **Sandrine Chaix**, Conseillère régionale spéciale au handicap,
- ✚ **Robert Sangy**, Vice-président de l’AFTC du Rhône (Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés), vice-président de l’UNAFTC (Union nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés),
- ✚ **Alain Germain**, Président de l’AFTC Haute Savoie, administrateur de l’UNAFTC,
- ✚ **Audrey Sauvajon**, Présidente de L’Association La tête Haute je soutiens Marin,
- ✚ **Catherine Avêque**, Présidente du Réseau RESACCEL (Réseau régional de soins et d’accompagnement des personnes cérébrolésées en Auvergne Rhône Alpes), Médecin coordinateur national, Référent MPR, Groupe Orpéa-Clinéa,
- ✚ **François Serclerat**, Secrétaire Union FNATH AuRA (Association des accidentés de la vie),

- ✚ **Annie Augier**, animatrice Iddest.

L'organisation du village et les partenaires présents :

Dans la grande allée de l'hôtel de Région se trouvait le village partenaires des assises, organisé en cinq pôles, retraçant les étapes clés du « revivre après l'accident » suivant le parcours de vie.

Pôle 1 : Se renseigner, se faire aider :

- ✚ **AFTC** : Association des familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés : défense des intérêts matériels et moraux des victimes autant que leurs familles.
- ✚ **FNATH** : Association des accidentés de la vie : revendications et défense collective, accompagnement démarches juridiques et administratives.
- ✚ **RESACCEL** : Réseau de soins et d'Accompagnement des Personnes cérébrolésées en Auvergne-Rhône-Alpes,
- ✚ **Association La tête haute je soutiens Marin** : Accompagnement de Marin et financement des soins de suite et de rééducation, aide aux victimes d'agression dans les transports en commun, sensibilisation au handicap, financement de programmes de recherche médicale sur le cerveau.

Pôle 2 : Se loger, séjourner, s'installer :

- ✚ **Jiminy Conseil** : Cabinet indépendant de Conseil en Gestion de Patrimoine spécialisé dans le conseil aux familles qui vivent une situation de handicap.

Pôle 3 : Se former, travailler :

- ✚ **Fondation de santé des étudiants de France, Clinique de Grésivaudan** : Soins médicaux pour jeunes malades et accompagnement dans la poursuite de leurs études universitaires ou de leur scolarité,
- ✚ **SMAEC** : Service Mobile d'Accompagnement d'Evaluation et de Coordination. Centre ressources pour enfants, adolescents et jeunes adultes présentant des lésions cérébrales acquises,
- ✚ **Handi-sup Auvergne** : Accompagnement des jeunes en situation de handicap vers leur insertion socioprofessionnelle.

Pôle 4 : Bouger, Découvrir, Partager :

- ✚ **Handétour** : Organisation de séjours de vacances adaptées pour les personnes adultes handicapées suite à une lésion cérébrale acquise,
- ✚ **Association Comme les Autres** : Accompagnement global pour des personnes handicapées suite à un accident de la vie : accès aux droits, insertion socioprofessionnelle, logement, mobilité, sport-culture-loisirs, changements de regards et de relations,
- ✚ **Les Ateliers Bleu Cerise** : Cours de peinture, sculpture, art thérapie évolutive,
- ✚ **GEM NOVA Lyon** : Groupe d'Entraide Mutuelle qui vise l'amélioration de la qualité de vie et l'image des personnes concernées par la maladie ou le handicap,

- ✚ **AVIPAR** : Association de Valorisation et d'Illustration du Patrimoine Architectural Régional.

Pôle 5 : Prendre Soins :

- ✚ **LADAPT du Rhône** : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées,
- ✚ **Centre Médical Argentière** : Établissement de santé spécialisé en neurologie,
- ✚ **SSR Val Rosay** : Établissement hospitalier de soins de suite et rééducation.

2 – Synthèse de la séance plénière et des 4 ateliers thématiques



Synthèse de la séance plénière

Introduction des assises

Nous sommes tous concernés par les accidents de la vie : accident de travail, accident de trajet, accident domestique, accident scolaire, accident de sport ou de loisirs, drame sanitaire, agressions, etc.

L'objectif de la Région Auvergne-Rhône-Alpes à travers ce temps de rencontre est de se concentrer sur « **l'après accident** », souvent synonyme de **rupture identitaire**, et d'aborder cette réflexion de manière positive et constructive.

Après l'accident, chaque victime et son entourage effectuent un long parcours jalonné de nombreuses étapes, pour trouver ou retrouver sa place dans la société, reprendre possession de son corps et de ses capacités, exister à nouveau dans la cellule familiale, mais aussi dans la société, en essayant de réinvestir progressivement une vie sociale et professionnelle.

Contributeurs / intervenants / experts :

- ✚ **Sandrine CHAIX**, Conseillère régionale spéciale au handicap,
- ✚ **Yolande VERBIST**, Anthropologue, Belgique,
- ✚ **Catherine AVEQUE**, Présidente du Réseau RESACCEL, Médecin coordinateur national, Référent MPR, Groupe Orpéa-Clinéa,
- ✚ **Audrey SAUVAGEON**, Présidente de l'Association La Tête Haute je soutiens Marin,
- ✚ **Robert SANGY**, Vice-président de l'AFTC du Rhône vice-président de l'UNAFTC,
- ✚ **Alain GERMAIN**, Président de l'AFTC Haute Savoie, administrateur de l'UNAFTC,
- ✚ **François SERCLERAT**, Secrétaire de l'union FNATH AURA,
- ✚ **Annie AUGIER**, Animatrice des débats.

1. Revivre après l'accident : quel est l'état des lieux ?

Cet état des lieux est difficile à faire. 27 300 personnes subissent un événement brutal avec des conséquences durables pour leur vie chaque année en région Auvergne-Rhône-Alpes et **24 500 vont être en situation de handicap durable**. Parmi eux, 93,5 % ont des suites de lésions cérébrales acquises dont 47,52 % pour des AVC, 45,94 % pour des traumatismes crâniens et 6,5 % d'autres pathologies. Ces chiffres sont issus des données recueillies par les établissements de santé et n'incluent pas les victimes qui ne sont pas restées à l'hôpital.

La brutalité de la situation projette la personne dans un univers qu'elle ne connaît pas, tout en étant à la recherche de la même vie qu'avant.

Le **réseau associatif** réunit aujourd'hui des familles et des professionnels pour mieux connaître les accidentés, mieux comprendre leurs besoins tout en permettant à la société de s'ouvrir. La puissance du réseau permet de mutualiser, de nous connaître, de mettre en place des actions, de mieux solliciter les institutions et les pouvoirs publics.

Malgré cela, l'une des grandes difficultés est le **fonctionnement en silo** du système : la médecine du travail, la MDPH, l'ARS, la sécurité sociale, etc. Notre système de soins s'essouffle considérablement et souffre d'un manque de souplesse.

2. Revivre après l'accident : quelles sont les difficultés rencontrées ?

Les difficultés des patients

- ✚ Ces difficultés diffèrent et changent tout au long du parcours de vie des victimes, elles peuvent être d'ordre **médicales, sociales**, professionnelles et touchent essentiellement à la **vie quotidienne**.
- ✚ La difficulté la plus importante est **le regard de notre société sur le handicap, pour qui l'autonomie est une norme sociale**. À l'hôpital, les victimes acquièrent une identité, mais la personne qui a eu un grave accident, devient aux yeux de la société une personne handicapée, et perd ainsi une autre partie de son identité.
- ✚ **Les procédures administratives** sont complexes : notre société rajoute du handicap au handicap. Il faut pouvoir aujourd'hui s'intégrer dans un dispositif légal, pour être reconnu, si la situation personnelle ne le permet pas, tout devient compliqué.
- ✚ L'aspect **financier** : les services, les administrations, les associations, les établissements, les hôpitaux sont tous dans la nécessité d'optimiser leurs ressources, mais l'humain n'a pas toujours sa place au cœur de ces organisations. Le juste équilibre n'est pas facile à trouver.

Les difficultés des professionnels sont également multiples

- ✚ Accueillir une personne accidentée nécessite une prise en charge avec des contraintes techniques. Les professionnels doivent passer du temps avec la personne et sa famille pour **comprendre quelle était sa vie** et rester le plus possible dans le respect de ce parcours, pour ne pas ajouter de la souffrance.
- ✚ Du premier temps de soin au passage dans d'autres structures, on observe le nombre important d'étapes à traverser nécessitant un vrai travail sur l'articulation et la coordination des temps de transition. Le réseau joue un rôle très important dans ce travail d'articulation, la suite doit pouvoir être **anticipée, préparée, prévue**. On doit pouvoir accueillir la personne à l'étape suivante dans **l'empathie** et lui **redonner du pouvoir d'agir** dans le choix de son parcours. Son choix va être inhérent aux possibilités qu'on a à lui offrir, et à ce qu'elle va pouvoir en faire avec les professionnels et l'entourage qui l'accompagnent.



3. Revivre après l'accident : quelles sont les solutions expérimentées ou à trouver ?

Voici un éventail d'initiatives déployées sur le terrain et de pistes d'actions envisageables pour améliorer le parcours de vie des personnes victimes d'accident, présenté à l'issue de cette plénière :

- ✚ **L'emploi accompagné** : L'ADAPT innove dans ce domaine, les projets peuvent être portés par les associations et repris par les pouvoirs publics.
- ✚ **Le Coffret d'Aide aux Patients – CAP La tête haute** : Le CAP La tête haute est un coffret de soins qui vise à apaiser les personnes accidentées, à établir une communication avec eux et à encourager la neuroplasticité cérébrale dans la phase complexe de reprise de conscience de soi.
- ✚ **Les GEM** : Les Groupes d'Entraide Mutuelles (GEM) sont des associations portées par et pour des usagers; ils reposent sur le principe de pair-aidance. Souvent implantés au cœur de la ville, ils permettent à des personnes en situation de handicap de se retrouver, de s'entraider, d'organiser des activités visant au développement personnel, de passer des moments conviviaux et de créer des liens. Ce sont des espaces pensés et organisés au quotidien par les adhérents eux-mêmes, avec l'aide d'animateurs salariés et bénévoles.
- ✚ **L'habitat inclusif** : une réflexion est lancée par l'UNAFTC. L'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes. Ce mode d'habitat regroupé est assorti d'un projet de vie sociale et partagée. Cet habitat constitue la résidence principale de la personne. C'est son lieu de vie ordinaire, inscrit durablement dans la vie de la cité. Cet habitat comprend la possibilité de recourir à des services d'accompagnement.
- ✚ **Le carnet de bord** : Ecrire ce que l'on vit au quotidien est une façon de mieux prendre conscience de sa situation, d'apprendre à se connaître pour mieux considérer le chemin parcouru, c'est également un support riche en informations pour les soignants ou les proches.
- ✚ **Le Centre ressources de personnes cérébrolésées** : Le Centre Ressources est un service médico-social dit « expérimental » en Auvergne-Rhône-Alpes. Sa mission est d'accompagner les personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise sur un lieu polyvalent, mais aussi de fédérer les initiatives locales par la constitution d'un réseau associant les partenaires concernés par le soin, et l'accompagnement aux personnes cérébrolésées et leur famille.

Dans les faits, le Centre de Ressource essaie de prendre en compte la globalité de chaque situation : accueillir une personne et la réalité du handicap qui est le sien dans un environnement complexe (famille, vie sociale et professionnelle, éléments de l'histoire, projets, activités, préoccupations diverses). Le centre accueille ainsi gratuitement et en toute confidentialité les victimes et les familles, pour les informer et les conseiller, mais aussi trouver des orientations adaptées à leurs situations. Il propose également une relation d'aide : soutien dans les démarches administratives, accès aux droits, recherche de moyens de compensation ou d'aménagement du

quotidien, avis médical pour relancer, si besoin, une dynamique de soin, soutien psychologique...

- ✚ **Recensement des initiatives régionales** : cela permettrait de ré interpellier les politiques et laisser à la personne sa liberté de choix et de pouvoir d'agir.
- ✚ **Initiatives du quotidien** : Souvent, les familles et les équipes pluridisciplinaires inventent des dispositifs : un atelier couture, bricolage...
- ✚ **Impact des trottinettes** : La FNATH propose de lancer un **appel à projets** avec l'AFTC sur l'impact des trottinettes.
- ✚ **Projet de recherche** : un groupe de travail réfléchit à la faisabilité d'une enquête qualitative sur les parcours de vie et de soins des personnes victimes d'un accident.
- ✚ **Appel à projets innovation lancé par la Région** : La Région a lancé un **appel à projets innovation** destiné aux associations, aux entreprises, aux établissements, doté de 500 000 € d'aide à l'investissement pour faire émerger des produits, outils pour aider les personnes en situation de handicap. Cet appel à projets est en ligne sur le site de la région. **L'innovation au service de l'humain, c'est la priorité d'Auvergne-Rhône-Alpes.**

Assises des accidentés de la vie

Atelier thématique:

« Entre le temps médical et la vie ordinaire »



Contributeurs / intervenants / experts :

- + Yolande VERBIST, Anthropologue,
- + Pr Gilles RODE, Médecin et chef de service à l'hôpital Henry-Gabrielle et doyen de la faculté de médecine Lyon Est,
- + Cécile PERRITAZ REVIGLIONO, Directrice adjointe de l'association AAPPUI
- + Natacha Mignot, Médecin MPR de l'équipe mobile de Grenoble, Centre ressource pour lésés cérébraux de Grenoble,
- + Mélanie BERAUD, Psychologue - responsable d'un pôle accompagnement pour des personnes avec des troubles cognitifs - ADEA présence,
- + Catherine TISSOT-NIVEAU, réseau RESACCEL,
- + Animation : Annie AUGIER – Iddest

1. Comment définir les accidentés de la vie ?

Ce sont les blessés de la vie : les personnes victimes d'une blessure d'origine congénitale, génétique, acquise par le fait d'une maladie, d'un accident, d'un traumatisme psychologique. Ce n'est pas un terme nosologique sur le plan médical. Le processus de reconstruction vise à apporter un éclairage pour le patient et sa famille pour donner une réponse à ses blessures.

2. Quelles sont les différences entre un handicap de naissance et des personnes blessées au cours de leur vie ?

Lorsque l'on s'occupe de personnes en situation de handicap depuis la naissance, on observe une adaptation progressive de la famille et de la personne. Pour les personnes ayant subi un accident grave au cours de leur vie, la prise en charge est différente et plus complexe. La cause du handicap est un élément déterminant.

3. Qu'est-ce que cela implique dans le parcours au quotidien ?

Il faut partir du besoin de la personne en demande d'aide, de sa famille et des professionnels médico-sociaux. C'est important d'**avoir en tête le parcours de la personne et ses besoins**. Les accompagnements médico-sociaux sont toujours vigilants à la consolidation. On oriente vers des associations ou des avocats pour que les gens soient accompagnés. Effectivement, la reconnaissance via les organismes ou via l'expertise est aussi un temps de reconstruction, qui permet de passer à autre chose. Si la personne a été **reconnue à la bonne hauteur de ses difficultés**, elle peut mieux repartir après.

4. Comment se déroule le parcours de soins ? Qui sont les professionnels impliqués ?

Il y a une marge de progrès parce qu'il y a un écart important entre la Stratégie Nationale de Santé comme elle est annoncée et ce qui existe sur le territoire de santé :

- ✚ **L'organisation des soins** : La collaboration entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social et social n'est pas nouvelle mais elle n'est pas suffisamment développée : ces secteurs sont beaucoup trop cloisonnés. Le secteur sanitaire aurait classiquement un savoir sur le soin et le secteur médico-social relèverait de l'éducatif et de l'accompagnement, mais en réalité les victimes et leurs familles ont besoin d'être accompagnées dès la phase initiale en sanitaire. Des décisions politiques devraient rendre le système français plus souple.
- ✚ **Référentiels métiers** : On en arrive à des glissements de tâches. Les intervenants à domicile se retrouvent dans des situations qui leur imposent de pratiquer des actes qui ne sont pas dans leur référentiel métier, et pour lesquels ils n'ont pas la formation.
- ✚ **L'inégalité des soins sur les territoires** : c'est un problème important. On est dans une région favorisée mais déséquilibrée (territoires urbains / semi-urbains et ruraux) où il y a une asymétrie d'offre de soins.
- ✚ **Le suivi médical des patients en général, et particulièrement des patients handicapés** : le virage ambulatoire tel qu'il est envisagé pour favoriser le passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires les pivots des parcours entre les structures de ville et les établissements hospitaliers, et les ESMS, est limité dans sa progression. Ceci en raison d'un cloisonnement des fonctionnements financiers, d'une désertification sur certains territoires des acteurs sociaux, et du vieillissement de la population.
- ✚ **Le dispositif Handiconsult a été imaginé pour faciliter l'accès aux soins courants** : visite chez le dermatologue, le gynécologue, l'ORL. Ceci demande des besoins d'accompagnement qu'on ne trouve pas dans les organisations habituelles.

5. Comment le retour à domicile est-il anticipé ? Y a-t-il une espèce de réponse formalisée ?

C'est très variable : il n'est pas rare que l'assistante sociale soit le premier contact. Mais d'autres acteurs sont à mobiliser dans la préparation de ce retour. Le service social ainsi que toutes les structures relais vont jouer un rôle important.

Néanmoins, on ne peut organiser un retour à domicile que si le domicile est accessible. Quelle est la politique des villes, aujourd'hui, pour inciter les bailleurs à ouvrir plus d'appartements accessibles à des coûts raisonnables ?

Prenons l'exemple de la ville de Lyon. Les personnes en situation de handicap se retrouvent sur des orbites de plus en plus périphériques de la ville.

Les choses sont ancrées pour qu'une sortie soit faite et opérationnelle que lorsque tout est en place à domicile : les aides à domicile, l'infirmière libérale, le kiné, la famille, etc.

Tout cela n'est pas encore protocolisé pour que ce soit plus fluide pour tous, et avant tout, pour les personnes concernées. L'anticipation passe par l'organisation.

Ce qui est difficilement anticipable : c'est la réaction du blessé et de sa famille.

En quelques heures, le domicile de la personne accidentée peut devenir un hall de gare : il faudra 10 jeux de clefs pour les équipes qui viennent le visiter. Ceci constitue un véritable bouleversement car les familles ne sont plus chez elles.

On est dans un contexte trompeur. On croit qu'on fait beaucoup pour le handicap alors que la vigilance des acteurs que nous sommes tous doit rester extrêmement importante. La question de l'accessibilité universelle, ce n'est pas uniquement le fait que le bâtiment soit accessible, mais aussi la nécessité de **mettre en place des consultations spécialisées**. Les services de consultation n'ont pas le temps de se préoccuper des personnes handicapées. La loi de 2005 est une loi remarquable. On est aujourd'hui des années plus tard. La vigilance de tous n'est pas tant de mettre en place des dispositifs que de **faire valoir des droits et les appliquer**.

6. En quoi cette coordination est-elle performante ? Que pourrions-nous améliorer ?

La coordination entre les professionnels ne se fait pas et pourtant elle est indispensable. C'est un métier qui est presque à inventer.

Un service d'aide à domicile, pour que ça fonctionne, doit avoir des moyens : les aides financières de la CNSA. Ou sinon, ce sont les familles qui doivent déboursier ce qu'il faut.

Nous sommes actuellement dans une situation où **nous n'avons plus de ressources humaines pour assurer les soins à domicile**.

Mieux décloisonner le secteur sanitaire et le secteur médico-social, faire une vraie revalorisation du travail des personnes qui s'occupent des patients handicapés les plus lourds (médecins, rééducateurs, infirmières, aides-soignants).

7. Comment parvenir à un protocole de collaboration au service de la vie des gens ?

L'acteur du protocole, c'est la personne et sa famille. **Le protocole doit être personnalisé** avec les acteurs souhaités par la personne.

Le patient doit être au cœur du dispositif : aujourd'hui, les informations qui concernent le patient lui sont insuffisamment accessibles et partagées entre les médecins, les soignants et les acteurs médico-sociaux.

C'est le médecin traitant qui est le coordinateur du parcours de soins. Dans la Stratégie Nationale de Santé, c'est bien distingué. Comment est le coordinateur par rapport aux actions ? Il y a peut-être des choses à inventer avec notamment **la MDPH qui en est à l'initiative**. C'est simplement un projet qui s'inscrit dans cette logique de décloisonner le sanitaire et le social porté par des usagers. **Le projet, c'est de créer un centre de répit de jour**.

Conclusion

Il semble aujourd'hui très important de réaliser un travail de modélisation qui puisse aboutir à une représentation réaliste du parcours de soins et du parcours de vie des personnes concernées, pour que la personne handicapée soit au **centre d'un dispositif** où elle est le premier acteur.



Assises des accidentés de la vie

Atelier thématique:

« Approches thérapeutiques complémentaires »



Contributeurs / intervenants / experts :

- ✚ Jean-Marcel FERRET, Médecin du Sport - Etablissement EDEN Center
- ✚ Vincent LAFAY, Ostéopathe - Etablissement EDEN Center
- ✚ Michèle SETTELEN, Psychologue – libéral
- ✚ Martine SANGY-CAILLET, Art-thérapeute évolutive, Professeur de peinture et sculpture - Association Les Ateliers Bleu Cerise
- ✚ Penelope RESTOY, Diététicienne – libéral
- ✚ Hélène LANFRANCHI, énergéticienne médecine chinoise – libéral
- ✚ Animation : Patrick POMMIER - Iddest

Chaque accompagnement est différent car il prend en compte la personnalité et l'histoire de la personne

L'accompagnement passe par la compréhension de la personne. Il faut mettre des mots, encourager la personne ce qui permet une communication meilleure. Il faut s'armer de patience et de pédagogie, sans craindre de répéter.

Un point important est l'émotivité. Le bon aidant est celui qui prend le temps de tout expliquer, de faire, de refaire. Les groupes de paroles permettent également de recevoir des conseils, des échanges.

1. Comment ces diverses approches illuminent-elles nos vies ?

✚ L'atelier thérapeutique à médiation artistique

L'art-thérapie évolutive est une approche novatrice proposant de s'exprimer par le biais du dessin, de la sculpture, de l'écriture. A travers le dessin, une certaine réalité est donnée à ce qui pouvait être vécu comme confus ou flou par la personne.

L'art thérapie évolutive s'appuie beaucoup sur le travail de Carl Gustav JUNG. Elle propose aux patients un cadre pour représenter une problématique qui lui est propre, mais aussi pour prendre conscience de sa volonté d'évoluer, de transformer et d'avancer sur son chemin de vie afin de rechercher et de trouver dans l'interprétation et la transformation du dessin, la qualité de son être.

Ce processus est un cheminement intérieur qui nous permet de devenir conscients de nous-même et nous conduit directement au développement personnel.

Le rôle du thérapeute, pendant un certain temps sera donc de devenir un "tuteur de résilience".

✚ Les aidants et les cousins

Les aidants ont un rôle très important dans le projet de reconstruction des personnes victimes d'un accident. Chaque accompagnement est différent, car il prend en compte la personnalité de l'individu et son histoire. Il faut également intégrer que l'aidant est lui-même très touché par ce qu'il lui arrive : la famille, cellule de référence, est souvent ébranlée, l'accident occasionne des séquelles cognitives et psychiques pour tout l'entourage.

L'accompagnement passe par la compréhension de la personne, ce qui n'est pas toujours évident dans certaines situations. Il faut mettre des mots, communiquer, encourager, mais aussi s'armer de patience et de pédagogie.

Il est parfois difficile d'accompagner un proche qui n'a aucune conscience de ses séquelles et qui vit dans un relatif déni. Cela demande beaucoup d'empathie et d'abnégation pour admettre que la personne n'a pas la même représentation de la réalité que nous. Il arrive également que les personnes accidentées soient parfois performantes intellectuellement, avec néanmoins des difficultés émotionnelles : quand il s'agit de se défendre, elles sont perdues car fragilisées par leur traumatisme.

Les aidants doivent enfin accepter de ne pas tout faire à la place de la personnes accidentées : le bon aidant, c'est celui qui prend le temps de tout expliquer, de faire, de refaire. Ainsi l'autre pourra avancer et s'intégrer dans son tissu social.

Tout comme un psychologue a besoin d'être supervisé pour prendre du recul sur sa pratique, les aidants ont également besoin de réfléchir et d'échanger sur leur vécu pour ne pas sombrer dans la réalité de leur quotidien. Les groupes de paroles permettent de recevoir des conseils, des échanges pour éviter l'effondrement et capitaliser sur le long terme. Le groupe permet aussi de sortir de l'isolement, de créer du lien.

✚ La médecine traditionnelle chinoise : une approche globale

On appelle « Energétique Chinoise » le système de compréhension du corps selon une énergie vitale nourrissant nos organes et fonctions vitales ainsi que nos émotions et comportement. La médecine traditionnelle chinoise est une médecine millénaire basée sur l'observation.

En Médecine traditionnelle chinoise (MTC), la façon de concevoir la vie, la santé et la maladie repose sur un a priori : tout ce qui nous entoure et nous constitue est le fruit d'une même composante : le Qi. Le Qi est l'énergie vitale qui doit circuler partout de façon harmonieuse pour garantir la santé. Cette énergie vitale est en mutation constante mais si elle se trouve absente ou bloquée, c'est une source de problème.

L'accident engendre souvent une rupture, l'énergie est bloquée, l'objectif va être de relancer un mouvement pour qu'il y ait de l'énergie en quantité suffisante et qu'elle ne soit pas bloquée. Un travail est alors nécessaire pour tenter de libérer de l'espace et mobiliser à nouveau l'énergie, en tonifiant les énergies correctes et en chassant les autres : « Une

énergie, c'est comme de l'eau. Une énergie qui ne bouge pas, c'est comme un lac qui n'a plus de mouvement : ça croupit. »

Coordination horizontale pour l'amélioration de la vie quotidienne

Après un accident, la collaboration entre les différents soignants est très importante dans la prise en charge. Tous les corps de métiers peuvent s'articuler autour du patient pour œuvrer ensemble à sa reprise d'autonomie : dans l'établissement EDEN CENTER l'ostéopathe, le médecin du sport et l'équipe de remise en forme travaillent en partenariat.

On peut distinguer deux axes de travail : un objectif anatomique physique pour jouer sur les aspects musculaires et un objectif au niveau neurologique physiologique. Plus la personne va être en capacité de ressentir, plus elle se sentira en confiance, et plus le travail amènera des résultats.

On observe dans la prise en charge des patients cérébrolésés des progrès : après avoir libéré les articulaires, la remise en mouvement est possible et les résultats au rendez-vous, à condition que le patient se prenne en charge.

Il y a d'abord un bilan d'aptitude qui est réalisé pour définir des objectifs réalisables. Il peut être très mauvais au début. Mais l'essentiel, c'est de réussir. Quand on a été soumis à l'échec pendant des années, le fait de réussir est quelque chose de positif. Le point central pour les équipes de soignants reste la relation avec le patient : le travail des soignants est avant tout relationnel.

L'ostéopathe va repérer dans l'organisme les restrictions de mobilité qui peuvent affecter l'ensemble des structures composant le corps humain, pour tenter de les mettre en mouvement et permettre à l'équipe de remise en forme d'intervenir.

On ne communique pas assez sur les intérêts de l'activité physique à certaines étapes de la prise en charge. On s'est rendu compte qu'après une période d'alitement, les patients allaient moins bien. L'intérêt de l'activité physique va alors être d'améliorer l'abaissement de la fréquence cardiaque, le renforcement musculaire pour inverser ce déconditionnement physique.

Nutrition et handicap

Un bon état nutritionnel permet une amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et de leur entourage. Les troubles nutritionnels liés au handicap peuvent aller de la dénutrition sévère à l'obésité morbide. Savoir les dépister et identifier leurs causes est nécessaire afin de proposer une prise en charge adaptée aux possibilités d'alimentation des personnes handicapées.

Les personnes accidentées ont des besoins particuliers en nutrition qu'il faut pouvoir prendre en compte :

- L'intestin est un pilier de l'immunité et du cerveau, il faut pour cela veiller à

l'équilibre de la flore intestinale.

- Il est essentiel de rétablir les équilibres au niveau des acides gras. Le cerveau, c'est 60 % de graisse : il faut aussi nourrir nos cerveaux.
- La problématique d'inflammation est importante pour les personnes cérébrolésées : l'équilibre du microbiote est capital.
- La bonne santé du foie est fondamentale. S'il est stéatosique, saturé de médicaments, il faut l'aider.
- Le sommeil est vital.
- Le sucre est un véritable toxique au niveau du cerveau.
- Les omégas 3 sont essentiels pour les gaines de myéline, ils donnent de la souplesse aux membranes et permettent aux neurones de communiquer.

Le Coffret d'Aide aux Patients : apaiser les personnes accidentées

Le Coffret d'Aide aux Patients – CAP La tête haute est un coffret conçu par l'Association La tête haute je soutiens Marin et subventionné par le Conseil Régional, il contient un ensemble d'informations, de préconisations, de mises en pratique, d'analyses neuroscientifiques et de supports pour accompagner les victimes d'accidents et leur entourage. Cet outil vise à apaiser les personnes accidentées, à établir une communication avec eux et à encourager la neuroplasticité cérébrale dans la phase complexe de reprise de conscience de soi.

Le pire ennemi du cerveau est le stress, proposer des activités et stimulations agréables permet d'apaiser le patient et son entourage : écouter de la musique, masser et se faire masser, stimuler les cinq sens, retrouver de la motricité en malaxant des pâtes à modeler, méditer, rire, donner de soi.

En synthèse :

Les freins :

- D'autres activités ou stimulations sont complémentaires au protocole de soins – elles sont bénéfiques pour le patient mais pas toujours reconnues comme telles

Les besoins exprimés

- Adapter les solutions selon l'écoute du patient et donc selon ses souhaits
- Mettre les aidants dans une disposition d'écoute
- Le bon aidant, c'est celui qui prend le temps de tout expliquer, de faire, de refaire.
- Donner ou redonner du mouvement à la victime
- L'activité physique est primordiale

Les propositions

- Mettre le malade au cœur de son protocole de soins
- Augmenter le nombre de groupe de prise de paroles
- Devenir un "tuteur de résilience"
- Mettre en place des activités agréables – créer des temps « ludiques » bénéfiques



Assises des accidentés de la vie

Atelier thématique:

« Vie personnelle et accompagnement à la vie sociale »



Contributeurs / intervenants / experts :

- ✚ **Daniel CAPORALE**, Président AFTC 38 et **Michèle PICARD**, Administratrice AFTC74, tous deux en charge de la commission habitat partagé au niveau de l'UNAFTC
- ✚ **Chantal EXTIER**, Coordinatrice - LADAPT RHONE - Centre d'accompagnement social et de rééducation neuropsychologique (CAJ)
- ✚ **Alexandre CLÉMENT**, Responsable du SAMSAH du CRCL 01, Membre CA AFTC 69 -
- ✚ **Nicolas LEMIRE**, Animateur - GEM Avenir
- ✚ **Aurélié MAGAZZENI**, Coordinatrice au SESVAD du Rhône (SAMSAH, SAVS, HABITAT SERVICE, SSIAD, GIN, FENOTTES) - APF France handicap
- ✚ **Martin MOIRET**, Témoin et représentant l'association « Comme les autres »
- ✚ **Béatrice BRAC de LA PERRIERE**, animatrice Iddest

Constat de ce que propose les associations présentes, en dehors de l'offre médicale :

L'habitat inclusif :

L'habitat inclusif offre une alternative à l'institution, en permettant une vie en colocation pour des personnes cérébrólésées, avec un environnement sécurisé, encadré, et des professionnels mutualisés. Le guide de l'habitat partagé, ou habitat inclusif, "Expérience et bonnes pratiques" a vu le jour : logistique, finance, localisation et organisation. En Isère, le réseau Espoir mobilise des bailleurs sociaux sur des projets neufs. À ce jour, trois logements accueillent quatre personnes en colocation.

Le dispositif du centre d'accueil de jour :

Plus qu'un centre d'activités de jours, il a pour vocation d'aider les personnes à reprendre une vie autonome, pour apprendre, réapprendre, se rééduquer. Sa mission est de réduire au mieux les situations de handicap que la personne va rencontrer ; l'aider à reprendre des activités dans un contexte d'accueil de jour, pour pouvoir progressivement développer son activité en toute autonomie à son domicile, avec sa famille, dans son quartier et même l'accompagner ensuite sur la voie professionnelle.

Les structures de l'après ?

Le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) vise le retour et le maintien au domicile des personnes en assurant le transfert des acquis que la personne aura réussi à intégrer en centre de rééducation. L'une des grosses missions du SAMSAH va être d'assurer la continuité du parcours de soins en évaluant les besoins par des évaluations classiques et situationnelles, puis en défendant le projet auprès de la MDPH pour mettre en place ensuite un plan d'aide.

Comment fédérer l'entraide ?

Le dispositif GEM a été défini par la loi de 2005 comme un **dispositif d'inclusion et d'insertion dans la cité pour prévenir l'exclusion des personnes en souffrance psychique, pour enrayer le déficit de lien social.**

Comment se faire aider... ?

Les travailleurs sociaux qui travaillent à domicile ont vite fait le constat de l'épuisement des aidants, quel que soit le profil de la personne aidée. Quand le handicap survient, l'entourage devient souvent aidant avec un aidant primaire qui devient un couteau suisse.

Des services sociaux, médico-sociaux et médicaux à domicile sont proposés et **s'adressent aux aidants non professionnels. Ils ont pour vocation de permettre à ces personnes de souffler**, de proposer du répit à domicile.

Témoignage de Martin Moiret :

À la sortie du centre de rééducation, en 2014, Martin Moiret a croisé le chemin de l'association « Comme les autres » qui a été créée en 2011. L'association propose des séjours aventures à des personnes valides et handicapées. Ceci pour permettre aux personnes valides de changer de regard sur le monde du handicap, et pour encourager les personnes en situation de handicap à tisser de nouveaux liens. A l'issue du séjour, l'association réalise un suivi personnalisé, à la carte, pour entretenir le lien social (recherche de travail, recherche d'appartement...) et propose aussi des activités journalières.

Les freins soulevés par le public :

- ✚ **Fonctionnement en silo : besoin de structurer des instances capables d'assurer des interfaces,**
- ✚ **Faible intégration des personnes valides dans les dispositifs d'inclusion**
Comment mieux intégrer les personnes valides dans les dispositifs d'inclusion ? comment inciter des personnes valides à venir vivre dans des projets d'habitat inclusif ? Les appartements inclusifs ne sont souvent destinés qu'aux personnes en situation de handicap.
- ✚ **Absences d'informations dans les structures de soin.** Très peu d'information sur l'après accident, sur le lieu de l'hôpital. La personne qui sort du centre de rééducation ne connaît rien du réseau.

Les besoins exprimés :

- ✚ Nécessité d'une prise en compte globale et intégrée depuis l'hôpital jusqu'au milieu habituel,
- ✚ Multiplier les services d'accompagnement à la vie autonome,
- ✚ Activer et coordonner les partenariats : créer des liens entre les établissements,
- ✚ Développer le soutien aux familles,
- ✚ Proposer des formations pour sensibiliser les publics aux problématiques de l'accompagnement à la vie sociale,
- ✚ Besoin en actions et supports d'information et communication ;
Une grande campagne nationale de communication pourrait être utile. L'UNAFTC développe actuellement une plate-forme numérique : un centre de ressource nationale qui verra le jour en fin d'année,
- ✚ Communiquer sur le handicap et plus particulièrement sur le handicap invisible.

Propositions :

- ✚ Un groupe de travail réfléchit actuellement à la réalisation d'un outil de communication autour de la question du handicap invisible à la suite d'une lésion cérébrale acquise,
- ✚ Concernant la question du handicap visible ou invisible, il est nécessaire de travailler aussi avec les enfants. Il y a un travail d'éducation à faire pour la sensibilisation au handicap,
- ✚ Mettre à disposition le service de transport Handibus sur tout le territoire.
- ✚ Proposer aux associations de déposer un feuillet d'informations dans les livrets d'accueil des centres hospitaliers.



Assises des accidentés de la vie

Atelier thématique:

« Réinsertion professionnelle et formation »



Contributeurs / intervenants / experts :

- ✦ **Fabienne TOURAINE**, Inspectrice de l'Éducation Nationale en charge de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés dans le Rhône
- ✦ **Stéphanie GAULARD-BOUVIER**, Cadre socio-éducatif et coordinatrice équipe UISP COMETE Lyon SSR Val Rosay
- ✦ **Emmanuel LE GOFF**, Responsable de l'ESAT Hors Murs et du dispositif emploi accompagné LADAPT Rhône Métropole de Lyon
- ✦ **Daniel DIAS**, Délégué régional Auvergne-Rhône-Alpes – AGEFIPH
- ✦ **Elsa APOSTOLOU**, Chargée de mission handicap – MEDEF Auvergne Rhône-Alpes
- ✦ **Marie-Annick MIRVAULT**, Responsable régionale de l'entreprise adaptée LOG'INS
- ✦ **Stéphanie ROCCO**, infirmière au SSR Val Rosay, victime d'un AVC en 2016
- ✦ **Camille GAGNEUX**, animatrice iddest

1. Quels sont les facteurs clés de succès / ingrédients pour une intégration ou reconversion professionnelle réussie ?

- ✦ **Accepter** : Il est très important d'accompagner les personnes pour les aider à prendre conscience de leurs difficultés. A ce stade un vrai travail de deuil est utile et nécessaire, prendre acte des changements occasionnés par l'accident permet d'être en phase avec la réalité et de ne pas perdre du temps et de l'énergie. Se pose donc la question de la **reconnaissance du handicap, des capacités et des limites**.
- ✦ **Identifier les besoins des patients** : Une bonne compréhension des besoins est nécessaire : l'accompagnement humain est ici primordial pour permettre une approche plus individualisée et répondre à la singularité de chaque situation.
- ✦ **Anticiper** : Des équipes sont là pour penser précocement la question de l'emploi avec les patients. **Cela ne veut pas dire précipitamment**, mais cela permet de maintenir le lien, quand on est encore en soins. Se préparer à retourner travailler, changer de métier, avoir une réflexion précoce par rapport au projet d'insertion future est indispensable. Les personnes sont capables de se mobiliser très tôt sur des problématiques qu'ils mettront en œuvre plus tard. Cela permet de sécuriser leur parcours, donner une visibilité à court, moyen et long terme. Plus la personne anticipera, plus elle trouvera des solutions adaptées.
- ✦ **Travailler en filière** : Il est fondamental de mailler le réseau d'acteurs tout au long du parcours : ARS, associations de familles... Le travail en partenariat, la capacité à mettre en synergie est l'une des clefs et c'est l'une des fonctions de l'AGEFIPH. Les dispositifs

spécialisés et de droit commun doivent être plus coordonnés. Il est nécessaire de mettre en place des partenariats qui permettent de rassembler tous les acteurs, les prescripteurs, l'OF, CFA, la personne handicapée, les associations qui l'accompagnent pour lui proposer un **plan d'adaptation individuelle**.

- ✚ **Adapter** : Chaque situation est différente, on ne peut pas faire de généralité, le sur-mesure est préconisé. La précipitation est contre-productive, il faut réfléchir très en amont pour diminuer l'anxiété, avoir de la formation très tôt sur le devenir, l'accès au droit, pour sécuriser les personnes.
- ✚ **Rendre accessible // aménager** : Il est souhaitable d'envisager des aménagements qui visent à une qualification pour une insertion professionnelle, avec des objectifs ciblés : identifier les besoins et viser l'autonomie. L'accessibilité à l'offre de formation, l'accessibilité aux postes de travail doit être améliorée.
- ✚ **Viser l'inclusion** : Il faut poursuivre l'objectif d'une société inclusive afin que les accidentés puissent se qualifier comme n'importe quelle autre personne, puis s'insérer. Il s'agit de faire en sorte que le droit commun puisse être plus accessible pour les personnes handicapées. L'idéal est de sensibiliser les jeunes, tout petits, à la différence, en **même temps qu'on apprend à lire**.
- ✚ **Compenser le handicap** : On doit être en capacité de répondre à toutes les personnes handicapées et leur permettre de lever les freins et compenser le handicap dans une logique d'accessibilité au sens large (nécessite d'une individualisation et de sécurisation du parcours).

2. Quels sont les besoins (des personnes accidentées, de leur entourage et des entreprises) en termes de formation, d'insertion et de maintien dans l'emploi ?

- ✚ **Faire évoluer les mentalités et le regard** sur le handicap et cela passe par l'école, l'éducation.
- ✚ **Traduire les paroles en actes** : il y a une grande différence entre les droits de la personne et la réalité des faits. Il faut beaucoup de détermination pour faire appliquer ces droits.
- ✚ **Mieux former les accompagnants** : l'exemple des auxiliaires de vie scolaires (AVS) est cité. Ces professionnels savent accompagner les enfants à mobilité réduite, mais pour les traumatisés crâniens, ou les handicaps au premier abord moins visibles, ils sont souvent démunis.
- ✚ **Améliorer l'accès à la formation** des personnes handicapées. La formation professionnelle est le premier levier d'accès à l'emploi. Une personne handicapée doit pouvoir bénéficier de n'importe quel dispositif, au même titre que les autres citoyens. Il ne faut plus qu'une personne en situation de handicap avec un projet de formation ne puisse pas accéder à son projet du fait de son handicap. C'est l'ambition de l'AGEFIPH.

La nouvelle loi sur l'apprentissage oblige tous les CFA à avoir un référent handicap à partir de la rentrée prochaine.

- ✚ **Renforcer la connaissance mutuelle** : il faut que l'entreprise connaisse le handicap, qu'elle soit sensibilisée, que les managers et les équipes soient formés. Le mot handicap peut faire peur ; les entreprises ne savent pas forcément ce qui existe et comment faire. Il faut aussi que les personnes en situation de handicap aient connaissance des métiers et des formations pour y accéder, avoir des choix. Il existe beaucoup de dispositifs, mais l'ensemble des acteurs souffre d'une mauvaise connaissance de ce qui existe : **améliorer l'accès à l'offre existante**.
- ✚ **Favoriser la formation en alternance** : pour véritablement connaître les métiers et pouvoir affirmer que ce projet professionnel est bien celui qui convient. Cela permet de tester son futur métier. L'alternance apparaît comme un **outil de reclassement professionnel**. Néanmoins, il faut être vigilant car la personne est très sollicitée (on se forme et on travaille), ce qui nécessite un accompagnement individualisé de l'employeur, l'entourage professionnel, le centre de formation, les accompagnants. Il y a un nombre d'intervenants qui se multiplient avec le risque d'exacerber les troubles cognitifs par surcharge.
- ✚ **Offrir plus de formations dans l'enseignement supérieur**. Les personnes sont trop rapidement reclassées à des postes manuels, avec un statut d'ouvrier. La présence des référents handicap au sein des universités semble insuffisante. Il serait nécessaire que les enseignants soutiennent davantage l'orientation des jeunes en fin de formation, que des personnes suivent mieux l'orientation au sein des établissements en véhiculant le message suivant : " vous êtes handicapées, mais vous pouvez aller au-delà du bac ».
- ✚ **Changer de raisonnement** : il ne faut pas chercher une offre de formation adaptée, mais une formation qui corresponde aux besoins, dans une logique de parcours pour ensuite, voir comment adapter l'offre à la personne. Il s'agit donc de **faire en sorte que les formations qui existent deviennent adaptées**.
- ✚ **Territorialiser l'offre de formations** pour qu'elle soit la plus proche des bénéficiaires, des demandeurs d'emploi, des entreprises. Cela ne sert à rien d'avoir une offre de formations adaptées et accessibles si la personne ne peut pas aller le matin jusqu'à l'organisme de formation parce que l'assistante de vie n'est pas là, parce qu'on n'a pas adapté l'horaire de démarrage.

3. Quels sont les dispositifs existants ?

Il y a énormément de dispositifs en France, d'où le sentiment de jungle auquel les familles sont confrontées. La véritable question, comme mentionné plus haut, est **l'accès à l'information sur ces dispositifs**. L'information peut passer par les associations de familles qui ont vécu cette difficulté et qui viennent ainsi en soutien aux « nouveaux ». Les participants émettent le souhait de **réaliser un état des lieux de l'existant**. Cette analyse pourrait être pilotée par la MDPH : « *S'il y avait un organisme public national qui répertoriait toutes les possibilités, on serait peut-être un petit peu moins perdus* ».

Il est également conseillé de **s'adresser aux interlocuteurs intermédiaires** comme les associations. Un bon nombre de structures de tous horizons est cité : médecins coordinateurs MDPH, OF H+, les missions locales et les dispositifs Ulis (pour les plus jeunes), Cap emploi, les SESSAD, les ESAT, les entreprises tremplin comme LOG'IN, l'association l'ADAPT et plus largement, tous les acteurs du médico-social. Ces partenaires se mobilisent autour de cette question et ils ont la capacité à chercher l'information. Il ne faut pas hésiter à les solliciter.

Enfin, nous constatons que **les demandes augmentent, sans que les moyens suivent**. Le politique peut aussi faire le choix des moyens. **La question du handicap est avant tout un choix politique.**

En synthèse :

- Aujourd'hui, on parle de transition écologique, mais nous sommes aussi dans une **transition inclusive qui implique un engagement global**. C'est une responsabilité citoyenne.
- **La marge de progrès est encore importante, mais l'ensemble de la filière est en bonne voie**, les constats sont clairs et partagés, la phase de mise en œuvre opérationnelle est en marche.

