
PRÉFACE

P^r Jean-Luc TRUELLE

*Vice-président de France Traumatisme Crânien,
Service de médecine physique et de réadaptation*

(P^r P. Azouvi),

C.H.U. Raymond Poincaré, 92380 Garches

Il y a 20 ans, je participais à une des premières réunions de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens « Île-de-France ». Un blessé manifestait bruyamment. Et l'échange avait été, bien sûr, centré sur les difficultés et les besoins des jeunes traumatisés crâniens. Dans un des rares moments de relâchement, une voix fusa du fond de la salle : « Et nous, les familles, nous souffrons, nous aussi. Que fait-on pour nous ? »

François Cohadon avait dit : « Je ne connais guère de pathologie où la famille tienne une place aussi essentielle que le traumatisme crânien ».

De fait, le profil type du traumatisé crânien est un jeune garçon d'une vingtaine d'années. Certes, médecins et, surtout, infirmiers, aide-soignants, psychologues et rééducateurs ont une lourde charge, au stade de la réanimation, puis de la rééducation, face à l'angoisse de l'avenir – vivra-t-il et dans quel état ? –, à la douleur et aux troubles du comportement. Mais, c'est la famille, surtout lorsque le traumatisme crânien est sévère, qui supporte l'essentiel de l'accompagnement après que le blessé ait quitté le centre de rééducation.

La solution est parfois dans un hébergement à temps plein : maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé. Encore le retour au domicile familial, le week-end, les vacances en famille maintiennent-ils assez souvent le précieux lien de la personne traumatisée crânienne à ses racines et à son histoire.

D'un autre côté, de nombreux traumatisés crâniens retournent à domicile, soit qu'il n'y ait pas d'autre solution, soit qu'ils parviennent à une autonomie suffisante pour qu'existe une véritable réinsertion sociale voire professionnelle.

Dans ces conditions, la meilleure solution, pour ces blessés plus ou moins dépendants, ne réside-t-elle pas dans le partage ? Partage

entre, d'un côté, un État qui initie, mais a du mal à réduire l'écart entre l'intention et la réalisation et, d'un autre côté, les familles qui assument l'essentiel de l'accompagnement.

De quelle aide les « aidants » familiaux ont-ils besoin ? D'une aide matérielle et humaine

L'aide matérielle est insuffisante. Son montant sera désormais évalué par la commission des droits à l'autonomie de la maison départementale des personnes handicapées. Celle-ci devra veiller à ne pas décevoir les espoirs mis dans la loi du 11 février 2005, à assurer à tous un minimum au moins égal au SMIC, à ne pas amputer les ressources de ceux qui, au prix d'efforts souvent extrêmes, rejoignent le monde du travail et bénéficient des rémunérations correspondantes.

Mais, comme le disait Jean Barucq, président de l'Union nationale des Familles de Traumatisés Crâniens, les aidants familiaux « ont autant besoin de lien que de bien ».

Ils ont donc un grand besoin de ces « passeurs », que sont l'assistant social, le psychologue, le psychiatre, pour faire face à la brutale remise en question qu'induit l'accident et construire un nouveau projet de vie. Ils ont aussi besoin du médecin qui traite l'épilepsie, la spasticité ou la dépression du conjoint, de l'auxiliaire de vie pour l'aide aux actes de la vie quotidienne. Liste non exhaustive de ces professionnels – ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, médecin de médecine physique et de réadaptation, infirmier – dont la coordination est indispensable. Ici intervient ce trop rare référent ou « case manager », dont la disponibilité se révèle précieuse au moment des inévitables crises.

Les aidants familiaux ont encore besoin de formation pour mieux faire face en particulier aux troubles déroutants du comportement. Ainsi les voit-on de plus en plus assidus aux groupes de réflexion des AFTC (Associations de Familles de Traumatisés Crâniens), aux forums pluri-annuels organisés, dans toute la France, par France Traumatisme Crânien¹, voire aux diplômes universitaires consacrés aux traumatisés crâniens, aux côtés des professionnels.

1. Association de professionnels centrée autour du traumatisme crânien. Voir chapitre « Les structures et les partenaires ».

Ils ont aussi besoin de la diversité – mais aussi de la nécessaire souplesse – des programmes spécifiques à temps partiel : UEROS (30 Unités d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle), centres d'accueil de jour en nombre restreint, accueil temporaire de répit, réseau régional dédié aux traumatisés crâniens, CRFTC (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien).

Enfin et surtout, reportons-nous vingt ans en arrière. Que deviendraient les aidants familiaux sans les 50 Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC), réunies au sein de l'Union Nationale des Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC), sans ce réseau remarquable de solidarité et, bien au-delà, d'incitation à développer les moyens matériels et humains de leur survie décente ?

Les professionnels ont, eux aussi, besoin d'aide. L'aide soignante de nuit doit être entendue, épaulée par l'équipe qui l'entoure, formée pour mieux prévenir et faire face aux troubles du comportement. L'équipe soignante de réanimation requiert un groupe de parole, le partage des informations, la contribution aux décisions, pour éviter l'épuisement professionnel. L'orthophoniste, le médecin exerçant en milieu libéral ont besoin d'être informés par le « référent » ou « case manager » et de s'inscrire dans un réseau intégré.

Il faut savoir gré à Hélène Oppenheim-Gluckman, psychiatre et psychanalyste, d'être une des rares spécialistes à avoir autant investi dans le domaine, encore mal connu, du traumatisme crânien. Elle l'a fait tant dans le domaine de la réflexion théorique, des études cliniques et de la formation, que par une implication continue auprès des blessés et des familles, à son cabinet ou dans les institutions spécifiques où elle a exercé.

Grâce à cette expérience personnelle, elle a su réunir les meilleurs spécialistes des différentes disciplines concernées ou des associations familiales. Tous ont une expérience de l'aide aux familles et aux aidants.

Ce livre, j'en fais le pronostic, aura le succès qu'il mérite. Il vient au moment où la mobilisation s'ébauche dans ce domaine. Elle y trouvera un nouvel élan.

INTRODUCTION

D^r Hélène OPPENHEIM-GLUCKMAN

Les conséquences **d'un traumatisme crânien grave** sur la vie quotidienne sont nombreuses.

La personne traumatisée crânienne, les familles et tous ceux qui sont en contact avec le blessé sont souvent démunis face aux difficultés rencontrées.

Ce livre vise à répondre de façon très pratique aux questions quotidiennes que se pose l'entourage de la personne traumatisée crânienne¹ à la sortie de l'hôpital :

- Qu'est-ce qu'un traumatisme crânien ?
- Comment cela se soigne ?
- Quand consulter le médecin ?
- À quoi sert la rééducation, quand la faire ?
- Comment faire dans le quotidien quand on est confronté à une personne traumatisée crânienne désorientée dans le temps ou dans l'espace, avec des pertes de mémoire, avec des comportements peu compréhensibles ?
- Comment le traumatisé crânien va-t-il pouvoir reprendre sa place dans la famille et dans la société, etc. ?

Un chapitre sur les diverses démarches administratives (statut de la personne handicapée, recherche d'établissements spécialisés) et un chapitre sur les démarches juridiques (protection de la personne handicapée, indemnisation) complète utilement ce livre, ainsi qu'un texte sur les filières de soins et les nouvelles réglementations concernant la prise en charge du handicap et du traumatisme crânien. Une bibliographie et une liste d'adresses utiles figurent aussi dans ce livre.

1. Le traumatisme crânien étant le résultat d'un accident, les auteurs utilisent souvent dans ce livre le terme de blessé pour désigner la personne traumatisée crânienne.

Écrit par des professionnels expérimentés, ce livre s'adresse essentiellement aux proches du traumatisé crânien. Mais il pourra aussi être utile à la personne traumatisée crânienne elle-même. Il devrait permettre aussi à tous ceux qui sont en contact avec un traumatisé crânien (auxiliaires de vie, éducateurs, médecin généraliste, pharmacien, assistant(e) social(e), etc.) de mieux percevoir le retentissement de ce handicap dans la vie quotidienne et d'aider la personne traumatisée crânienne et sa famille à trouver des solutions adaptées.

Les informations données dans ce livre sont bien sûr générales. Les médecins et les équipes qui suivent la personne traumatisée crânienne sont les seuls à pouvoir vous donner des informations précises sur son cas particulier et à pouvoir vous conseiller au mieux.