

Présentation du programme d'action pour les traumatisés crâniens et les blessés médullaires

Intervention de Marie-Anne Montchamp

Monsieur le sous-préfet,
Madame la ministre, chère Nora Berra,
Madame la directrice générale de l'AP-HP, Mireille Faugère,
Monsieur le directeur du groupe hospitalier de Garches, Jean-Michel Péan,
Madame le Professeur Pascale Pradat-Diehl,
Mesdames et messieurs les présidents des associations œuvrant en faveur des personnes traumatisées crâniennes et blessées médullaires,
Mesdames et messieurs,

Je suis heureuse d'être aujourd'hui avec Nora Berra, ici à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches pour vous présenter le programmes d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. L'hôpital de Garches, c'est évidemment un symbole pour le sujet qui nous réunit. Un symbole d'excellence. Et donc un symbole d'espoir pour ceux qu'un accident arrête brutalement dans leur dynamique de vie. Accident de la route, accident de la vie domestique aussi, il ne faut pas l'oublier.

Après la présentation par le professeur Philippe Azouvi du pôle « handicap-rééducation » dans la prise en charge des personnes victimes de traumatisme crânien ou de blessures médullaires, je ne peux que témoigner de ce que la réputation d'excellence de l'hôpital Raymond Poincaré n'est pas usurpée !

Je suis très heureuse des échanges que nous avons pu avoir avec les associations représentatives des personnes traumatisées crâniennes, avec les équipes soignantes, bien sûr, mais aussi avec les professionnels de l'accompagnement médico-social et socio-professionnel que sont notamment les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés – les SAMSAH - et les UEROS, ces unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale, indispensables pour reprendre le cours de sa vie.

Je veux saluer leur action, déterminante, aux côtés du soin, pour les personnes concernées : leurs prestations sont assurées par des équipes pluridisciplinaires pour aider les personnes à la formulation et à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale.

Ces structures de proximité sont particulièrement efficaces car elles offrent la souplesse nécessaire aux réajustements des projets chacun, elles favorisent la coordination des intervenants et associent en permanence les proches et les aidants.

En effet, nous l'avons bien vu tout à l'heure, pour nos compatriotes victimes de traumatisme crânien - ils sont 155 000 à être hospitalisés chaque année-, il ne peut y avoir d'un côté l'urgence et le soin, puis, passée cette phase aigüe, un retour à la vie ordinaire, à la vie à l'état « brut » qui se ferait naturellement. Ces deux phases ne peuvent s'ignorer. Je dirais même que c'est la perspective du retour à la vie ordinaire, et la nécessité de le favoriser qui donne tout son sens au soin.

Or, la réalité du retour à la vie ordinaire, c'est souvent celle du handicap. Nombre de personnes traumatisées crâniennes et blessées médullaires doivent vivre avec des séquelles durables, particulièrement destructurantes pour la vie de tous les jours, qui constituent un véritable handicap au sens de la loi du 11 février 2005. Même invisible, lorsqu'il s'agit du handicap cognitif, le handicap ne doit pas être ignoré, négligé.

Le programme d'actions que nous vous présentons cet après-midi prend sa place dans le cadre de deux chantiers gouvernementaux prioritaires.

Le premier, c'est bien sûr le chantier de la sécurité routière, même si la violence routière n'est pas la seule cause des accidents que l'on prend en charge ici, loin de là. En complément des efforts très importants portés à la prévention, doivent être améliorés nos dispositifs de réponse. Tout le monde connaît le nombre de morts sur la route et se réjouit de sa diminution historique. Mieux connaître la réalité de ceux dont la vie a pu être sauvée mais qui vivent avec des séquelles importantes est tout aussi déterminant.

Le deuxième chantier prioritaire, c'est la politique du handicap pour laquelle le Président de la République a mis en œuvre des engagements très importants : revalorisation de l'AAH de 25%, amélioration de la scolarisation des enfants handicapés, pour n'évoquer que ces deux points.

Les principes de la loi handicap que j'ai eu l'honneur de porter en 2005 répondent parfaitement à la situation personnes ayant un traumatisme crânien. Elle pose le principe que toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens et le droit à compensation des conséquences de son handicap, compensation qui consiste à répondre à ses besoins propres, sur la base de son projet de vie.

Ce projet de vie, pour la personne traumatisée crânienne, cette personne qui n'est ni tout à fait celle d'avant le traumatisme, ni tout à fait une autre, est déterminant. Il doit pouvoir correspondre aux caractéristiques propres de la personne, à ses aspirations, et doit s'intégrer dans un dispositif global et coordonné de prise en charge.

C'est pourquoi nous avons souhaité, avec Nora Berra, dans ce programme d'actions à prendre en compte les spécificités physiques et psychiques du traumatisme crânio-cérébral. Nous avons veillé à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des personnes qui l'ont subi, ainsi que de leurs familles, et ce tout au long de leur parcours.

La qualité de la prise en charge des traumatisés crâniens est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation du blessé auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, que ce soit lors de la phase aiguë ou en rééducation. Elle dépend également, pour le long terme, de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social.

Parce que nous voulons éviter les ruptures dans le parcours de ces personnes et l'inscrire dans la durée, le Gouvernement a confié le soin au professeur Pradat Diehl de produire un rapport permettant d'optimiser rapidement l'existant. Le programme d'actions que nous présentons aujourd'hui, Nora Berra y reviendra en détail dans un instant, en découle directement. Il vise à mieux prévenir les accidents à l'origine de ces traumatismes, par une meilleure connaissance, par le grand public et par les professionnels concernés des séquelles et complications.

Il tend également à fluidifier le parcours des victimes de traumatisme crânien, c'est-à-dire à faire en sorte que le retour chez soi, à son travail, à la vie la plus ordinaire possible soit toujours la ligne de mire et que tout soit fait pour que cette perspective subisse le moins de retard possible.

1/ A cette fin, une bonne coordination des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) et du secteur médico-social est essentielle.

C'est dès le SSR que doit être préparé l'accès aux droits et à un accompagnement médico-social adapté lorsqu'il s'avère nécessaire.

Pour cela, il est essentiel de mieux articuler et harmoniser l'évaluation des déficiences et des handicaps en favorisant un travail en commun entre les équipes pluridisciplinaires de médecins physique et réadaptation

MPR des services hospitaliers et les équipes des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

C'est pourquoi le programme d'actions prévoit la publication d'ici au 30 mars 2013 d'une étude approfondie sur l'évaluation des besoins des personnes concernées. 5 MDPH, 20 centres SSR spécialisés et 5 centres polyvalents participent à cette étude menée par l'Association Réseau Traumatisme Crânien. Ile-de-France, financée par la CNSA à hauteur de 85 791€.

2/ Le programme d'actions que nous vous présentons aujourd'hui vise également à sécuriser le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire pour les personnes traumatisées crâniennes.

Le retour à l'emploi en particulier doit être une vigilance permanente et une préoccupation de premiers instants. Je veux souligner l'apport de l'association Comète et de ses adhérents et partenaires sur ce champ.

Les UEROS et les SAMSAH doivent jouer un rôle pivot de coordination. Pour que ces structures puissent assurer cette mission, nous devons garantir un maillage adéquat du territoire. C'est pourquoi les ARS seront désormais outillées pour construire des parcours de vie et de santé intégrés en prenant en compte l'offre territoriale.

Ainsi, les ARS auront comme objectif d'achever le maillage territorial des SAMSAH et des UEROS afin d'améliorer la coordination des projets individuels de prise en charge, dans le cadre des enveloppes de crédits qui leurs ont déléguées

Les ARS se verront également dotées des outils méthodologiques pour organiser l'offre sur ce secteur, notamment pour les aider à déterminer le bon équilibre entre places dédiées et places généralistes, appuyées par les ressources d'autres établissements et services médico-sociaux ou sanitaires.

C'est en relation avec le centre de ressources sur le traumatisme crânien qu'elles pourront diffuser auprès de l'ensemble des acteurs de leur territoire les pratiques les plus efficaces.

Je veux ici saluer le travail très important réalisé depuis maintenant près de 8 ans par le Centre régional francilien du traumatisme crânien, que j'avais inauguré en 2004 dans les locaux de l'hôpital Broussais. Il a modélisé ce que peut et doit être un centre de ressources dans ce domaine. C'est un apport très précieux aujourd'hui.

3/ Enfin, nous avons à cœur, au travers de ce programme d'actions, de favoriser l'autonomie et l'insertion sociale des personnes traumatisées crâniennes, dans l'esprit d'inclusion sociale portée par la loi du 11 février 2005.

C'est pourquoi nous encourageons le développement des groupes d'entraide mutuelle. Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société qui ont pour mission de permettre aux personnes qui les fréquentent, avec l'aide d'animateurs, de s'entraider entre pairs par des activités diverses et de rompre leur isolement

Se définissant comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, les GEM s'efforcent d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et un accompagnement adapté.

Les GEM ont été imaginés comme une réponse originale aux spécificités du handicap psychique auxquels les 300 premiers GEM ont été exclusivement dédiés. Depuis 2008, à titre expérimental 8 GEM pour personnes traumatisées crâniennes ont été financées, dans le cadre du plan pluriannuel de création de places dans le secteur médico-social, voulu par le Président de la République. Cette expérimentation a révélé que cette démarche est particulièrement adaptée à la situation et aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Renforcer les groupes d'entraide mutuelle est donc une nécessité pour favoriser le maintien à domicile en milieu ordinaire des personnes traumatisées crâniennes.

Nous allons créer en 2012 40 GEM, répartis sur l'ensemble du territoire, dédiés aux personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées

Mesdames et messieurs, je vais maintenant laisser la parole à Nora Berra, qui va vous présenter les actions de ce programme qui relèvent plus particulièrement du soin.

Lorsque le soin ne résout pas tout, comme c'est le cas avec le traumatisme crânien et les blessures médullaires, il doit s'articuler avec le parcours la personne, qui doit retrouver une vie, des projets, comme tout un chacun. C'est tout le mérite de ce programme d'actions que de souligner que le soin sert le projet de vie de la personne. C'est tout le mérite, surtout, des équipes qui œuvrent ensemble, comme ici à Garches et avec quelle qualité (!), pour le rétablissement social des personnes victimes de traumatismes crâniens.

Je vous remercie.