



UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS



COMMUNIQUE

A l'occasion de l'achèvement de leur travail conjoint sur la vie au quotidien des personnes accueillies dans les unités **EVC/EPR** (*Etat Végétatif Chronique ou Pauci-relationnel*) l'**UNAFTC** (*Union nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés*) et **France Traumatisme Crânien**, publient, en partenariat avec le **CRFDP** (*Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques de l'université de Rouen Normandie*), le livre blanc ci-joint qui concentre des témoignages particulièrement signifiants de familles et de professionnels, ainsi que des avis d'experts.

Par cet ouvrage, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien veulent sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics aux spécificités très particulières que requiert l'accompagnement de ces personnes et leurs familles et porter une attention appuyée aux professionnels qui les prennent en charge.

Cette interpellation est d'autant plus importante qu'elle arrive à un moment où les autorités administratives et médicales redéfinissent le champ d'action des SSR (Services de Soins de Suite et Réadaptation), ce qui va nécessairement impacter le statut fragile des unités qui leur ont été adossées, en 2002, par une simple circulaire ministérielle.

Il faut s'arrêter un instant sur la spécificité française que constituent ces unités EVC/EPR, créées ex nihilo pour répondre, faute de mieux, à des situations sans solution, pour rendre un hommage appuyé aux professionnels qui se sont engagés dans ces prises en charge. Nos travaux de recherche montrent qu'en une quinzaine d'années, ils ont inventé un savoir-faire et des compétences remarquables.

Nous savons que le débat va porter sur le positionnement futur des unités en milieu sanitaire ou en milieu médico-social.

Nos travaux font ressortir la place essentielle du projet de vie, lequel n'est possible que si le préalable d'un projet de soins de qualité est respecté.

Par pragmatisme, au regard de l'importance des soins nécessaires, les unités ont été placées en milieu sanitaire en 2002. Cela a eu pour effet de freiner pendant 15 ans l'élaboration de véritables projets de vie car la notion de projet de vie appartient au monde médico-social.

Aujourd'hui, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien souhaitent être entendues sur cet aspect de la prise en charge de ces personnes.

Mais, si nous voulons « plus de vie », nous ne voulons pas que cela s'accompagne d'une réduction du cahier des charges de soins défini en 2002.

Nous serons donc très attentifs au fléchage des enveloppes afin que les budgets définis comme nécessaires soient bien affectés aux unités redéfinies, tant en matière de projet de soins que de projet de vie.

Emeric GUILLERMOU
Président de l'UNAFTC

François TASSEAU
Président de France Traumatisme Crânien

UNAFTC - 89 à 93 rue Damrémont • 75018 PARIS • TÉL 01 53 80 66 03 • FAX 01 53 80 66 04
unaftc@traumacranien.org • www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, déclarée à la Préfecture de Paris n°w751121489, Code APE 9499Z – N° SIRET 382 024 016 00067
Reconnue d'intérêt général, habilitée à percevoir des dons et émettre des reçus fiscaux, déclaration d'activité de formation n°11 75 43101 75.

Membre fondateur de Brain Injury people and Families European Confederation - BIF-EC