

Conseil Territorial de Santé du Val-de-Marne

Centre hospitalier Les Murets - Espace Rimbaud
17 rue du Général Leclerc - 94510 La Queue-en-Brie

...

2- PARCOURS

2-1- Présentation de l'HAD SSR des Murets

2-2- Présentation du CMBS (cellule pour les malades et blessés en service - SSA)

2-3- Intervention de représentants d'usagers

2-3-1- Président de la Commission spécialisée organisant la parole des usagers

2-3-2- « Je suis venu pour savoir quelle est ma place dans la société » (François - Grand Débat NI à Vincennes)

2-3-3- « Récit à 4 mains de l'accompagnement d'un usager » (RU & Usager : Michèle & Véronique)

- « *Appassionata neuronale* » : une histoire singulière

- « *Plus jamais ça !* » : comment agir pour que cela ne se reproduise pas (1) (2)

- « *Forces et Faiblesses d'un parcours de vie accidenté* » : rendre la parole, c'est ré-humaniser

7 février 2019 - Grand Débat National - Vincennes

Handicap : «Les Invisibles»



*"Je suis venu pour savoir
quelle est ma place dans la société "*

« *Appassionata neuronale* » : une histoire singulière

- Présentation : vie & parcours - Michèle & François (pas de lois, textes, décrets... mais des histoires de vie, de droits + L. d'H. - ATD).
- Accident du 1^{er} mars 2001 à Borgo lors d'un saut d'entraînement en parachute (en vue du départ programmé en Afghanistan) fracture disjonction occiput-atlas, important diastasis, arrachement veineux traumatique : c'est une décapitation interne avec tous ses aléas.
- Accident du 13 mars 2001 à Toulon : retrouvé à 5h30 au bas de la fenêtre de sa chambre de neurochirurgie, hypothermie à 32° (noté 39° à 00h et « *lors du passage à 3h30* », perte de 7° en 2h ou 5h dehors ?), « les os en petits morceaux », pneumothorax complet... Il avait eu une arthrodèse C0-C3, ne marchait pas et « n'avait pas dit qu'il allait se suicider » : zéro condamnation des ouvriers !!!
- RRF en RP : accueil glacial digne de l'ère glaciaire « cela se passera bien si votre fils abandonne ses idées suicidaires ».
- Au final : ~ 2 ans d'hôpital, des soins menés au plus juste (orthophonie à mes frais), sortie : seule 1 prescription pour médicaments.
- Droits du patient / de l'Homme : François a demandé en vain à plusieurs reprises que sa mère soit avertie (problème administratif ?).
- Droits de la famille : dans l'ignorance la plus complète, mère prévenue le 13 mars car pronostic vital engagé (une fois de plus).
- Parcours de soins : avec notre blessé, avec notre famille, nous avons découvert les mille et une difficultés d'une prise en charge complète, adaptée et transdisciplinaire. Tous, nous avons fait le douloureux apprentissage des non-dits et de la solitude. Nous avons rencontré l'incompréhension, dont la nôtre devant ce qui arrivait ! Nous vécûmes les silences lourds voire vides de sens, de non-sens. Mais pour quoi ? Pour qui ? Et surtout, à quelle fin ?
- Notre entourage : relais pour 1 appel par jour ; à chaque fois que nous nous sommes sentis glisser vers le fond du gouffre, une main amie s'est tendue et... nous avons le bonheur immense que François, devenu « Gueule Cassée », soit toujours parmi nous.

Quelques années plus tard, nous avons souhaité partager ce qui nous fut donné et agir de telle sorte que
Plus jamais une victime, quelle qu'elle soit, ne soit laissée “sur le bord de la route”

« *Plus jamais ça !* » : agir pour que cela ne se reproduise pas (1)

On sait que la **méconnaissance engendre la peur** et que la **peur est à l'origine de l'agressivité**.

J'ai ainsi très vite compris que si je voulais « tenir la distance » et permettre à ma famille de ne pas être « engloutie » par les accidents du cadet de la fratrie, il me fallait -il nous fallait- comprendre ce qui se passait, à tous les niveaux, mes formations initiales -même dans le champ des pathologies de mon fils- n'allant pas suffire.

À ce jour, je compte > **2.300 heures de formations validées** sur le Handicap, le TC-CL, le Handicap cognitif, les Handicaps sensoriels, les Troubles du comportement, le Ψ -trauma, le *Case management* (HUG CH - 2008), les Vie affective-Parentalité-Sexualité, l'Indemnisation du dommage corporel (y compris à la FFSA), Expertise & Experts... Outre le Répit et les formations que j'ai pu dispenser.

Adhérente de l'AFTC ÎdF/P (fin 2005) , j'ai aussi passé 8 ans à l'UN-AFTC dont j'ai été v.-pdte, personne ressource et référente juridique. Avec François, nous avons réussi à créer l'AFTC M-OI à l'Île de La Réunion où ses ancêtres paternels bretons ont vécu pendant 2 siècles.

Enfin, j'ai souhaité -avec l'accord de toute notre famille- pouvoir développer une réelle présence de terrain dans le Val-de-Marne où je suis Déléguée pour l'AFTC ÎdF/P (2008) et construire pas à pas un **réseau du quotidien efficace** pour les usagers.

Les projets sont à la mesure des besoins. Merci aux instances de m'accorder leur confiance et d'accepter que je siège en leur sein :

- RU/CDU : Clinique de L'Haÿ-les-Roses (+ CLIN-CLAN-CLUD... / 2019 focus** pour EVC-EPR) ; Clinique de Champigny/Marne (+CLIN-CLAN-CLUD...) / v.-pdte ; CHI Créteil + CSIRMT ;
- CDAPH / CDCA (bureau PH) / COMEX - MDPH ;
- ARS CTS VdM (bureau) / Commissions spécialisées « santé mentale » & « organiser la parole des usagers » ;
- DDCS *personne qualifiée* pour le Val-de-Marne ;
- CCTH(andicap) *personne qualifiée* + *Accessibilité* / Vincennes ;
- Janvier 2019, permanence “**Accompagner Vulnérabilités et Victimes**” - 1^{er} et 3^{ème} lundi de chaque mois - 14h30 à 17h30 - Espace Pierre Souweine - 70 rue de Fontenay à Vincennes (M° Ligne 1: arrêt Chât. Vincennes -puis- Bus 118 :arrêt Mairie Vinc.) ;
- ▶ Février 2019 : proposition d'intégrer la commission de travail UNCCAS - MDPH ;
- ▶ Février 2019 : proposition de rencontrer le MDEF Est parisien.

« **Plus jamais ça !** » : agir pour que cela ne se reproduise pas (2)

Les situations engrangées et les perspectives dégagées permettent

- D'être **plus et mieux en adéquation avec les besoins exprimés et ressentis** tant par les blessés que par les familles.
- De mettre en œuvre / d'avoir, dans **une démarche résolument citoyenne de partage et de respect des droits**,
 - *un travail constructif, tenant compte des **savoirs expérientiels*** et s'appuyant sur la pair-aidance, le patient-expert pour des *Parcours de soins* véritablement écologiques et pérennes,
 - *une **Aide aux Aidants*** fondamentalement axée sur l'échange, le partage et le soutien,
 - *une **parole rendue et entendue*** qui autorise à se réapproprier, à ré-apprivoiser ce soi capturé par la maladie, l'âge, le handicap, l'exclusion.
- De travailler à
 - *formaliser* des formations et des parcours d'entraide dans lesquels chacun(e), se fondant sur son expérience, peut à son tour devenir accompagnant,
 - *mettre en place*, avec les usagers eux-mêmes comme avec leurs aidants (familles, amis, professionnels), des “moyens” pour faciliter l'ensemble des parcours et leur coordination globale (application des modalités de travail en coordination),
 - *informer le plus large public* sur ce que sont les vulnérabilités, le handicap, avec leur cohorte de problématiques, rassurer aussi (« ce n'est pas contagieux !!! »), élargir l'info (car il manque ne serait-ce que des représentants du monde judiciaire qui pourtant prennent des décisions parfois lourdes de conséquences comme les mesures de protection...),
 - *créer et co-piloter un FONDS D'APPUI* qui autoriserait les plus éloignés des systèmes en place à oser et à pouvoir accéder sans délai à l'ensemble des soins nécessités par leur état comme à toutes les expertises requises, y compris celles de recours.

« Forces et Faiblesses d'un parcours de vie accidenté »

Véronique - 53 ans

- porteuse d'un handicap sensoriel, vivant seule, mère d'une adolescente sourde
- cadre (RQTH) dans une société foncière au patrimoine immobilier de 19,6 milliards d'euros
- aujourd'hui, en situation de fragilité familiale, professionnelle, économique et sociale

En 2012, je suis victime d'un accident de trajet en me rendant à mon travail.

- **Les séquelles physiques** de l'accident vont être prises en charge par de nombreux praticiens qui ne se parlent pas, s'écrivent peu, s'expriment au nom de leur spécialisation avec un pilotage restreint du médecin traitant
- **Les séquelles cognitives et psychiques** sont protéiformes, allant des troubles du sommeil à ceux de l'humeur, aux difficultés de mémorisation, de concentration, à des reviviscences, à des évitements... d'où un isolement social accru, des effets délétères +++

Malgré la complexité de la situation qui s'enkyste depuis 6 ans, je veux véritablement m'en sortir et tente différentes voies. La rencontre avec Michèle -et quelques autres- me fait accéder à un accompagnement global centré sur :

- l'écoute et le partage
- la rédaction d'un récit de vie
- l'échange régulier dans lequel je ne suis en rien contrainte
- la coordination des intervenants professionnels (avocats, médecins, médico social, associatifs...)
- l'apprentissage d'outils me permettant de me retrouver, par moi-même, des objectifs personnels...

Cette forme de coaching de proximité permet de **me construire un fil conducteur** pour m'aider à me rétablir dans mes droits, tout en me laissant le temps d'acquérir le vocabulaire juridico-médico-social, de m'informer, de questionner, dans le **respect des temporalités**, i.e. :

- ne pas faire à ma place
- me laisser le temps de la compréhension et de l'appropriation
- et, peut-être un jour, **en pleine citoyenneté comme au travers de mes expériences propres, être aussi amenée à transmettre !**

MERCI DE VOTRE ATTENTION

Pour contacter la **Délégation Val-de-Marne** de l'AFTC ÎdF/P

☎ 06 85 40 80 00 - courriel : missy2preaudet@orange.fr