



AFTC-LR

Association des Familles de Traumatismés crâniens
et de Cérébrolésés du Languedoc-Roussillon

MEMBRE DE FRANCE CÉRÉBROLESION

**ASSOCIATION DES FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS
DU LANGUEDOC-ROUSSILLON**

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Samedi 11 avril 2026 - 9h45/12h30

CRIP  **UGECAM**
Soigner, rééduquer, réinsérer : la santé sans préjugés

**435 avenue Georges Frêche
Castelnau-Le-Lez**



AFTC-LR

Association des Familles de Traumatismes crâniens
et de Cérébrolésés du Languedoc-Roussillon

MEMBRE DE FRANCE CÉRÉBROLESION

10h Intervention du Dr Claire Jourdan - médecin MPR au CHU de Montpellier

Présentation de la *Clinique des cérébrolésés*, consultation pluridisciplinaire spécialisée.

Echanges avec la salle : *Quels besoins des personnes cérébrolésées sur notre territoire pour tous les patients, à tous les stades...*

Quelles solutions pourraient être envisagées ?

La méthode SWAT a été utilisée : des post-it ont été distribués aux familles présentes afin qu'elles expriment leurs attentes, leurs besoins et les solutions actuelles qui sont satisfaisantes.

FORCES ACTUELLES

Le contact de l'AFTC-LR

Des soignants qui sont incroyables mais démunis

Des soins en phase aiguë de qualité

Existence de dispositifs et de professionnels compétents et variés (associatif : AFTC, GEM), professionnels santé et avocats,

Prise en charge médicale efficace au moment de l'accident

SANTÉ

Comment mieux prendre en charge les crises d'épilepsie

Combien de temps doivent durer la rééducation après une lésion cérébrales (kiné et ortho)

Comment accompagner le vieillissement prématuré des cérébrolésés... et de leurs parents ?

INFOS & ORIENTATION – PROBLÈMES

Pas d'infos sur les rééducations possibles

Pas d'infos sur le suivi psychologique

Pas d'infos sur les structures d'accueil pour CL & les dispositifs

Besoin d'adresses de pro spécialisés, notamment sur les troubles du comportement

Sensibilisation de l'entourage

Pas d'infos sur le suivi psy, il faut gérer tout le parcours soi-même

Problématique des personnes sorties du parcours de soin : vers qui les orienter ?

Méconnaissance des séquelles des LC

Méconnaissance des séquelles des LC

Besoin d'informations sur le post-hospitalier – sortie de la rééducation (livrés à soi même pour trouver les différents spécialistes)

Besoin d'infos sur le permis de conduire – reprise de la conduite

Besoins d'explication sur le handicap invisible

A l'époque aucun parcours de soin coordonné, ce qui m'a aidé c'est l'AFTC

Méconnaissance des séquelles des LC

Que faire quand la personne CL ne veut pas être suivie (déli ?)

INFOS & ORIENTATION_PISTES DE SOLUTIONS

N° de téléphone unique

Service d'info unique

Tout mettre sur Mon Espace Santé

Le milieu hospitalier devrait orienter vers les AFTC

COORDINATION

Besoin ++ de coordination et de relais

Faiblesse : Manque de coordination
Menace : risque de dispersion

Manque de coordination

Perte d'information entre les acteurs -> besoin de
partage d'info

SUIVI AU LONG COURS

Délais de demande de prise en charge trop longs

Après les soins aigus,
pb +++

Impact des troubles cognitifs sur les capacités à être suivi et à constituer les dossiers

Qu'en est-il de la prise en charge des TC vieillissants ?
Quels relais spécifiques en dehors des Ehpad

Quand on vieillit, de quelles aides bénéficie-t-on (suivi neurologique après l'accident ?)

Evolution du TC (ex : démence)

SUIVI AU LONG COURS_PISTES DE SOLUTIONS

Consultations obligatoires tous les 6 mois

Il faudrait un accompagnement au long cours plutôt que ponctuel (ex UEROS)

Contrôle au long cours : possibilité de faire un bilan tous les 5 ans

Séjour en rééducation chaque année, comme pour les cures

ATTENTES & BESOINS

Mon fils de 23 ans n'a plus bcp de contact
(isolement)

Pb de transport en milieu rural

Mauvais accès aux ressources financières
surtout pour les modérés et légers
=
Pb de la quantification des séquelles

Vigilance ++ au moment du renouvellement
des droits

ATTENTES & BESOINS_PISTES DE SOLUTION

Créer plus de GEM

Equipe mobile ?

Une meilleure évaluation des séquelles avec bilan neuropsych et ergo complet pour évaluer les besoins et accéder à des droits

Sécurisation des parcours -> aides temporaires

Faire financer les bilans par la SS comme ça se fait pour les dys

Amélioration du parcours scolaires car peu adapté à la LCA

Libéraux mieux formés

Meilleure accessibilité des bâtiments

Accès plus simple aux assistantes sociales

Aide à la mobilité & appartement adapté
Autonomie des déplacements

ACCOMPAGNEMENT ET COORDINATION

Besoin de SAVS

Besoin d'aide à la coordination

Manque de SAVS dans le biterrois et l'arrière-pays
Et de psy

Besoin d'aide à la planification des rdv

Besoin de coordination des parcours de santé

Quand on a un diagnostic de TC léger, qui oriente vers les soins ?

Difficultés du passage de l'enfance à l'âge adulte

Difficultés du passage de l'enfance à l'âge adulte

ACCOMPAGNEMENT ET COORDINATION_PISTE DE SOLUTION

Centraliser le dossier social permettrait un suivi

Il faudrait avoir 1 lieu qui regroupe tous les services

Infirmière en pratique avancée