



AFTC IdF / Paris

Association de Familles de Traumatisés crâniens
et de Cérébro-lésés - Ile-de-France / Paris

3 rue Collette 75017 Paris - 01 40 44 43 94 - contact@aftcidfparis.org - <https://www.aftcidfparis.org>

N° 139

... PARCOURS ...

Mars 2026

EDITO

Début 2025, la Haute Autorité de santé publiait une note sur l'accompagnement de la vie intime, active et sexuelle des personnes en situation de handicap, soulignant que cette dimension était « *souvent niée, perçue comme inexistante* » ou menant « *à des conséquences non souhaitables comme les grossesses inopinées, les violences sexistes et sexuelles, les infections sexuellement transmissibles ou encore les maltraitements* ».



Le 18 février dernier, la ministre déléguée chargée de l'autonomie et des personnes handicapées, Charlotte Parmentier-Lecocq, a présenté un « *plan d'action* » qui réaffirme le droit des personnes en situation de handicap à avoir une vie sexuelle et affective. Appelant à « *lever le tabou* », elle précisait que « *les professionnels ne sachant pas toujours très bien comment appréhender cette question, il était donc essentiel de proposer des clarifications* ».

Ce plan gouvernemental comprend : information et sensibilisation à l'accès à la santé et à la vie sexuelles, prévention des violences sexuelles et changement de pratiques dans les établissements. Sur ce dernier volet, un guide à destination des professionnels va être réalisé pour « *permettre aux établissements de rendre les espaces privés propices à la vie intime et sexuelle* ».

Les centres de ressources " Intimagir " délivreront « *un socle national d'outils fiables de sensibilisation et de formation* ». Concernant la lutte contre les violences sexuelles - les femmes en situation de handicap sont deux fois plus concernées que les autres -, le contrôle des antécédents judiciaires des professionnels qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap va être mis en place. Il concernera, d'ici à juin 2027, les établissements et services pour enfants en situation de handicap, puis, avant juin 2028, ceux qui accueillent des adultes.

En revanche, le plan ne tranche pas la question de l'assistance sexuelle des personnes en situation de handicap, objet de débat depuis des décennies. « *On reste à cadre légal constant, donc il n'y a pas de création d'un statut pour les assistants sexuels* », a réaffirmé le ministère.

Permanence d'Accueil Familles et Blessés « Écoute - Soutien - Orientation »

Une aide pour résoudre vos difficultés
administratives, juridiques,
sociales et psychologiques.

**Sur rendez-vous
01 40 44 43 94**

ADHÉRER ET SOUTENIR



FAIRE UN DON

Scanner le QR Code



Cotisation annuelle : 70 €

Association reconnue d'intérêt général
autorisée à recevoir des dons
et délivrer des reçus fiscaux

La coordination de parcours après une Lésion Cérébrale Acquise

L'Association Réseau Traumatisme Crânien Ile-de-France (ARTC IDF), partenaire de l'AFTC IDF/Paris, a rassemblé, le 8 décembre dernier, un panel représentatif des acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes présentant des lésions cérébrales acquises.

L'objectif ? Ausculter ce que recouvre, au quotidien, la coordination de parcours, soit une mécanique aussi indispensable que fragile, où intention et geste clinique se heurtent souvent au millefeuille organisationnel.

Des dispositifs multiples, un même impératif : agir le plus précocement et éviter les ruptures

Le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien, plateforme ressource gérée par l'ARTC IDF, pilote notamment un dispositif dédié aux traumatismes crâniens légers au sein de différents établissements de l'APHP. La coordinatrice de l'antenne de la Pitié-Salpêtrière a rappelé combien l'intervention aux urgences conditionne la suite : dépister, informer, orienter rapidement, pour **éviter l'errance médicale**. Le qualificatif de "léger", souvent trompeur, masque des symptômes parfois sévères et durablement invalidants. L'équipe a donc développé protocole et outils pour garantir continuité et suivi dès la première consultation.

À travers la diversité des interventions, une constante s'est imposée : chaque structure tente, à son échelle, de colmater les brèches d'un parcours souvent intrinsèquement exposé aux ruptures.



Structures de réadaptation et d'accueil : reconstruire les trajectoires

L'Établissement d'Accueil Médicalisé Val-de-Bièvre a décrit son rôle de "tremplin" pour adultes, intervenant après des hospitalisations longues et dans un contexte de ruptures de vie. Rééducation, réautonomisation, projets professionnels ou de logement : autant de chantiers qu'il faut rouvrir, avec une difficulté accrue après 45 ans du fait des effets du vieillissement associées aux séquelles neurologiques.

L'UEROS 77 a pour sa part détaillé un travail d'orfèvre : évaluation globale, construction d'un plan personnalisé de préconisation, accompagnement rythmé par la temporalité de la personne, et transmissions aux entreprises en présence du bénéficiaire pour éviter les malentendus. Le dispositif assume l'essai-erreur comme méthode, une opportunité dans un secteur encore trop souvent corseté par des procédures.

Le SAMSAH de Garches et le Centre de Suivi et d'Insertion de Saint-Maurice ont, quant à eux, mis en avant la nécessité d'intervenir à tous les stades : domicile, école, entrée dans l'âge adulte. La coordination porte autant sur les besoins de la personne que sur ceux de sa famille, pilier incontournable mais souvent au bord de la saturation.

Enfin, l'équipe mobile de réadaptation-réinsertion sud 77, l'une des quinze équipes nationales expertes en réadaptation, a insisté sur l'importance du domicile comme terrain d'évaluation réel. En effet, au domicile, les limites, mais aussi les capacités, se donnent à voir avec le plus de justesse.

Les moments charnières des parcours

Les intervenants ont convergé sur plusieurs points névralgiques du parcours :

- **La phase aiguë**, notamment le passage aux urgences ou en réanimation, souvent surchargé et peu propice à l'explication d'une pathologie invisible.
- **L'entrée en dispositif**, avec la construction d'objectifs réalistes et compréhensibles par tous, voire la **préadmission** en établissement, moment décisif pour éviter les orientations inadaptées, sources d'échec ou de désengagement.
- **Le retour à domicile**, véritable crash-test des dispositifs mis en place : adaptations à revoir, aggravations évitables, aidants en tension, environnement mal calibré.
- **Les transitions scolaires et professionnelles**, zones de turbulences majeures pour les jeunes comme pour les adultes en reprise d'activité.

Derrière ces étapes, un même constat : la coordination n'est jamais un acte ponctuel, mais un processus à réactiver sans cesse.



Evelyne Floquet / Deborah Boico



Marie-Paule Mansour

Entre zones blanches et silos institutionnels, les difficultés de terrain

Parmi les difficultés identifiées, les intervenants ont pu relever :

- **L'accès aux informations médicales**, casse-tête récurrent : dossiers incomplets, pertes d'antériorité, documents en vrac... Quand s'ajoutent les troubles mnésiques, les professionnels doivent parfois mener une véritable enquête pour initier la reconstruction du parcours.
- Le **médecin traitant**, un interlocuteur souvent introuvable : filtrage des secrétariats, indisponibilité chronique, absence de suivi... L'accès aux médecins se complexifie, alors même que nombre de patients avancent sans véritable référent médical. Les équipes se retrouvent alors en première ligne pour sécuriser a minima les soins.
- La **difficulté de coopérer avec les urgences** : charge de travail extrême, méconnaissance des conséquences des commotions ou tendance à rassurer trop vite lorsque l'imagerie est normale constituent autant d'obstacles à un repérage efficient.
- Les **délais de notification MDPH** s'étalant jusqu'à 2 ans et temporisant certaines prises en charge pourtant adéquates.
- La **multiplicité des dispositifs** : les acteurs eux-mêmes soulignent la confusion induite par la superposition de structures (DAC, UEROS, SAMSAH, équipes mobiles, coordinations hospitalières...). Pour les patients et leurs familles, le parcours prend l'allure d'un labyrinthe institutionnel.
- La **fracture sanitaire / médico-social** : deux mondes régis par des logiques différentes (financements distincts et régulations séparées). Résultat : une coordination qui repose souvent sur la bonne volonté individuelle plus que sur l'architecture du système.

Focus sur l'apport d'une UEROS

L'intervention de la coordinatrice de parcours de l'UEROS 77 a illustré l'ampleur du **travail d'articulation**, engageant multiplicité de sujets et de parties-prenantes. Evaluation pluridimensionnelle, construction du projet avec la personne, transmission aux employeurs, suivi des droits, recherche de professionnels de santé et sensibilisation aux handicaps invisibles constituent autant d'exemples de missions menées par le service. La **notion de temps long** est ici mobilisée comme un élément central. Il s'agit d'un temps pour comprendre, tester, réajuster, mais également d'un temps pour que la personne intègre les informations et se réengage dans un projet de vie. Le témoignage d'un consultant en entreprise, accompagné depuis un traumatisme crânien léger, est venu rappeler l'essentiel : sans un espace d'écoute, d'explication et de navigation entre les dispositifs, toute reprise d'une vie professionnelle ou sociale devient illusoire.

Repérer pour mieux orienter

L'équipe de la Pitié-Salpêtrière a présenté un travail de **repérage précoce**, avec des passages hebdomadaires en réanimation neurochirurgicale permettant d'identifier des handicaps invisibles dès les premiers jours. Les données présentées montrent l'intensité de l'activité : des avis spécialisés en moins de 40 minutes en moyenne par patient, sur près d'un patient sur trois, et une variété de situations qui nécessitent de trancher rapidement sur les orientations (SMR, consultation, retour à domicile, hospitalisation à domicile, etc).

L'un des messages forts est que **de nombreux patients restent trop longtemps en hospitalisation ou rentrent à domicile à défaut de solution, voire sont mal orientés sous l'effet d'informations incomplètes**. Le cas d'une patiente évaluée tardivement à la suite d'un AVC, avec avis sollicité seulement au bout de 63 jours en dépit de séquelles bien présents, illustre parfaitement cette difficulté.

Des situations complexes qui révèlent les dysfonctionnements du système

Une analyse portant sur 470 situations complexes de patients ayant présenté AVC ou traumatismes crâniens montre l'ampleur des **fragilités cumulées** :

- 90 % présentent des troubles cognitifs,
- 80 % un déficit moteur,
- 45 % des facteurs de complexité sociale et 9 % cumulant les quatre dimensions de ces complexités (logement, revenus, couverture sociale, entourage).

Les **critères d'exclusion** (troubles du comportement, comorbidités, âge, géographie) ferment régulièrement la porte à des prises en charge pourtant indispensables.

Le cas clinique de Monsieur G., jeune adulte sans solution après un parcours chaotique, a provoqué un lourd silence dans la salle : **131 dossiers adressés par la famille, une succession de refus de la part des établissements d'accueil français du fait des troubles du comportement**, et un exil contraint vers la Belgique. S'esquisse ici le symptôme d'une offre nationale qui demeure, en dépit des quelques créations de places des dernières années, **dramatiquement insuffisante**, et trop limitée dans la prise en charge des troubles cognitifs.

En conclusion, la journée ARTC a proposé une plongée dans la réalité de la coordination de parcours : un exercice exigeant, porté par des équipes engagées mais sous-dimensionnées, évoluant dans un système encore trop cloisonné. Les solutions existent, les savoir-faire aussi. Reste à leur donner un cadre plus lisible, plus cohérent, et surtout plus capacitaire, faute de quoi les situations complexes de nos proches continueront d'être les variables d'ajustement d'un système déjà saturé.

Deborah BOICO

Notre association était représentée à cette journée par Mesdames Deborah Boico, membre du Conseil d'administration de l'ARTC, Evelynne Floquet, administratrice de l'AFTC et Marie-Paule Mansour, Déléguée départementale Hauts-de-Seine. Le stand AFTC Ile-de-France / Paris a reçu de nombreuses visites, occasion d'échanger avec des professionnels et des familles, de souligner l'ouverture d'un deuxième groupe de parole et de rappeler en quoi nous pouvons aussi structurer le parcours des personnes cérébrolésées et soulager la charge des aidants.