

# Lésions cérébrales : fléau invisible bien présent

Pays du Mont-Blanc

**A**lain Germain est un militant qui ne compte pas son énergie. « J'ai fait le calcul, je donne environ 2 000 heures par an à l'association. C'est plus qu'un temps plein ». Du temps bénévole pour animer, pour faire vivre, pour faire grandir surtout l'association de familles de traumatisés crâniens (AFTC). Mais le président de la structure au niveau départemental est aussi un militant qui ne comprend pas. Pourquoi donc les mairies d'ici ne rejoignent-elles pas le combat ? « Ça me bouffe, moi qui suis de Sallanches », lâche-t-il.

## Le Mont-Blanc, producteur de traumatismes crâniens

« Historiquement, dans le pays du Mont-Blanc, les traumatismes crâniens c'est énorme », continue le Sallanchard, énumérant quelques sports locaux aux dangers multiples : ski, alpinisme, vélo, escalade pour ne citer qu'eux. Et pourtant, depuis 24 ans que l'association existe, Alain Germain a principalement trouvé des portes closes dans la vallée de l'Arve. « Mis à part Sallanches et Domancy, toutes les mairies du coin nous ont fait parvenir une fin de non-recevoir », regrette-t-il.



Alain Germain déplore que, malgré le grand nombre de traumatismes crâniens dans le pays du Mont-Blanc, son association ne parvienne pas à toucher davantage. Archives photo Le DL/Norbert FALCO

Le président de l'AFTC74 souhaiterait notamment pouvoir être référencé par les communes, afin que les familles puissent être dirigées vers sa structure. « On a des kilos de souffrance en attente, des dizaines de personnes touchées par les lésions cérébrales et les traumatismes crâniens dans la vallée mais on a l'impression que ça ne les

intéresse pas », déplore-t-il.

## « Le bénévolat a des limites »

En Haute-Savoie, 54 communes sur les 260 que compte le département soutiennent l'association. Sans même mentionner les soutiens nationaux (lire par ailleurs). « On a un réseau qui pèse lourd », affirme-t-

il, rappelant également que c'est la première source de handicap acquis (NDLR : handicap n'existant pas à la naissance) en France. « On est tous touchés, de près ou de loin par les lésions cérébrales », estime Alain Germain.

D'autant que des partenariats avec les mairies locales pourraient donner accès à des compétences intéressantes.

Et puis, même si « ce n'est pas une question d'argent », le président de l'AFTC en dessine les limites : « Le bénévolat a des limites. On n'a pas de moyens. On a vraiment besoin de recruter ! »

Amélie DAVIET

## L'affaire Vincent Lambert

**D**ans les combats menés par Alain Germain et l'association des familles de traumatisés crâniens (AFTC), on retrouve une affaire connue de tous : Vincent Lambert. Ce traumatisé crânien est plongé depuis 2008 dans un état de conscience minimal et se trouve au centre d'une bataille judiciaire où sa famille s'affronte. Cesser de l'alimenter et de l'hydrater ou maintenir les traitements ? Bien au-

delà du cas de Vincent Lambert, le débat s'est déplacé au niveau national pour mener toute la société à réfléchir sur la fin de vie. « On ne veut pas que la décision soit prise par un seul médecin. Il faut qu'elle soit collégiale », revendique Alain Germain. L'AFTC a été amenée à donner son avis au conseil d'État au titre de ce que le Sallanchard caractérise d'expertise du vécu. Le président de la branche

haut-savoiarde de l'association appelle à la plus grande prudence. « La loi Leonetti vise à la généralité mais en la matière on ne peut pas aller trop vite. Des Vincent Lambert, il y en a des dizaines et chaque cas est différent ». Alain Germain appelle donc à une consultation générale de tous les acteurs pour que l'on ne « généralise pas les cas d'espèce ».

A.D.

## L'INFO EN +

### L'AFTC EN FRANCE

- ▶ 53 AFTC,
- ▶ 40 groupes d'entraide mutuelle,
- ▶ et 90 structures spécifiques, répartis sur tout le territoire national.

### LES LÉSIONS CÉRÉBRALES ET LES TRAUMATISMES CRÂNIENS

- ▶ Première source de handicap acquis de France.
- ▶ Une moyenne de 150 000 lésions cérébrales par an et le même nombre de traumatismes crâniens. Environ 50 000 au total sont sévères et laissent des séquelles chaque année.
- ▶ On estime à plus d'un million le nombre total de personnes en France atteinte de ce handicap.

### LE HANDICAP EN FRANCE

- ▶ En 2005, la loi établit quatre catégories de handicaps : moteur, sensoriel, psychique et cognitif. Les lésions cérébrales et les traumatismes crâniens appartiennent à cette dernière catégorie.
- ▶ Les handicapés sont entre 6 et 7 millions en France. Ils représentent donc près de 10 % de la population totale française.

### ALAIN GERMAIN

- ▶ En 1989, sa fille de 11 ans est victime d'un accident de vélo. Elle vit depuis avec un traumatisme crânien sévère.
- ▶ En 1994, Alain Germain et quatre autres familles créent l'AFTC 74 dont il est aujourd'hui président.

## LA PHRASE

« Réanimer les gens c'est bien. Mais qu'est-ce qu'on fait derrière ? »

Alain Germain Président de l'association des familles de traumatisés crâniens 74

## Vers un centre de ressources national pour mutualiser les compétences

L'association de familles de traumatisés crâniens française (AFTC) est aujourd'hui un puissant réseau qui s'appuie sur de nombreuses structures réparties sur tout le territoire. Depuis maintenant presque un quart de siècle elle milite pour faire connaître et reconnaître la première source de handicap acquis française.

« Le maître mot aujourd'hui est la mutualisation des compétences », explique Alain Germain, qui sillonne la Haute-Savoie et circule au-delà pour faciliter la vie des familles. « On fournit du lien social car au traumatisme crânien vient s'ajouter le traumatisme familial », note le président de la section haut-savoiarde de l'AFTC.

Les proches d'une victime de traumatisme crânien ou de lésion cérébrale se trouvent souvent désemparés. L'objectif de l'association est donc de leur proposer un accompagnement.

« Nous avons réussi à faire reconnaître juridiquement, professionnellement et institutionnellement notre compétence du vécu », témoigne Alain Germain citant tout ce qu'il a pu apprendre de son proche souffrant d'un traumatisme crânien sévère (lire par ailleurs).

Le militant estime avoir un rôle politique à jouer pour faire évoluer la reconnaissance de ce handicap au niveau national. Au niveau départemental, une structu-

re unique en son genre a pu être ouverte en 2004. « Le centre de ressources pour personnes cérébro-lésées est le bras armé technique de l'AFTC ». Installée à Seynod, elle propose un accueil des familles touchées par ce handicap. Grâce à un guichet unique, les familles peuvent être orientées vers les organismes, professionnels ou autres. « C'est le pôle central des réseaux de compétences du département ».

Le but d'Alain Germain et de l'AFTC est aujourd'hui de parvenir à créer la même chose au niveau national pour « centraliser toutes les compétences au sein d'un centre de ressources national où tout convergerait ».

A.D.



Alpinisme, escalade, ski, vélo, autant d'activités largement pratiquées au pays du Mont-Blanc et qui sont productrices de traumatismes crâniens. Archives photo Le DU/Greg YETCHMENZA