

PÔLE RESSOURCES

CLANA : une nouvelle structure d'information et d'orientation des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine

Auteurs

Docteur Laurent Wiart, président de l'association Cérébrolésion Acquise Nouvelle-Aquitaine (CLANA) et Laëtitia Delhayé, coordinatrice du Pôle ressources CLANA.
<http://poleressources-clana.fr>

Le 1^{er} juin 2021, le Pôle ressources Cérébrolésion acquise Nouvelle-Aquitaine (CLANA) a vu le jour. Cette structure financée par l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine répond à un besoin prégnant d'offrir aux personnes cérébrolésées qui ne bénéficient pas d'un suivi adapté, une information sur les possibilités d'accompagnement ainsi qu'une proposition d'orientation vers la structure répondant le mieux à leurs besoins.

Les besoins

Une étude du CREAI menée en 2018, a montré qu'il existe en Nouvelle-Aquitaine, plus de 4 000 personnes cérébrolésées qui ne bénéficient pas ou plus d'un accompagnement adapté. Pour ce faire, le Pôle ressources CLANA propose un accueil téléphonique ainsi qu'un site Internet à destination des personnes présentant une lésion cérébrale acquise non évolutive¹, mais aussi de leur famille, des structures les accompagnant et des professionnels (du secteur sanitaire ou médico-social) impliqués dans l'accompagnement de ces personnes.

Les antennes en Nouvelle-Aquitaine

Ce pôle comporte trois antennes situées dans les ex-régions basées respectivement à Bordeaux, Limoges et Niort. Chaque antenne est constituée d'un médecin, d'un professionnel de l'accompagnement des personnes présentant une lésion cérébrale (le référent) et d'une secrétaire. Chaque appel téléphonique ou contact *via* le site Internet, sera réceptionné par la secrétaire de l'antenne qui transmettra la demande au référent afin que ce dernier propose la réponse la plus adaptée aux besoins de la personne. Cette proposition de réponse ou d'orientation sera travaillée

en étroite collaboration avec le patient et ses proches le cas échéant, ainsi que le médecin de l'antenne.

Soucieux d'assurer un suivi de la réponse proposée, les professionnels du Pôle ressources restent bien sûr disponibles pour tout renseignement nécessaire à la personne cérébrolésée.

Le Pôle a également pour mission de proposer des actions d'information et de sensibilisation sur la lésion cérébrale et ses conséquences au quotidien au profit des structures accueillant des personnes cérébrolésées et de toutes les personnes impliquées dans cette prise en charge qui en font la demande.

La troisième mission du Pôle est d'effectuer des études ou enquêtes épidémiologiques de terrain centrées sur la cérébrolésion acquise en lien avec les organismes compétents.

Toutes les informations au sujet de la structure seront bientôt en ligne à l'adresse web suivante : www.poleressources-clana.fr

Un long travail en amont...

Cette structure est l'aboutissement d'un travail de longue haleine qui a débuté en 2014 et qui a fédéré de nombreux acteurs du soin et de l'accompagnement des personnes cérébrolésées ■■■

1. Traumatisme crânien mais aussi accidents vasculaires cérébraux, encéphalopathies, anoxies, tumeurs cérébrales opérées, etc.

focus

PÔLE RESSOURCES

L'une des missions du Pôle est d'effectuer des études ou enquêtes épidémiologiques de terrain centrées sur la cérébrolésion acquise en lien avec les organismes compétents.

■ ■ ■ en Nouvelle-Aquitaine. En effet, depuis le début, tous s'accordent sur le fait qu'il existe dans la région divers dispositifs d'accompagnement des personnes présentant une lésion cérébrale acquise non évolutive mais ils manquent de lisibilité et de continuité au point qu'il est parfois difficile d'apporter une réponse satisfaisante à ces personnes.

De 2014 à 2016, dans les ex-régions Aquitaine et Poitou-Charentes, un comité de pilotage a travaillé sur un projet de « Centre ressources pour personnes cérébrolésées ».

Dans un contexte de réforme des régions, ce projet a constitué le point de départ d'un travail de réflexion commune à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine, impulsé par l'Agence régionale de santé. En décembre 2017, un préprojet d'organisation de la prise en charge des lésions cérébrales acquises à

échelle régionale a été présenté à l'ARS. Cette dernière ayant accueilli favorablement l'initiative, un comité de pilotage s'est constitué. Composé de médecins et de directeurs de structures accompagnant des personnes cérébrolésées en Nouvelle-Aquitaine, le groupe a travaillé à la rédaction du projet de Pôle ressources jusqu'à sa présentation finale à l'ARS en décembre 2018.

... pour fonder la CLANA

C'est à l'issue de cette présentation, que nous avons eu l'immense plaisir de recevoir un accord de principe pour la création de cette structure pour une durée de trois années à l'issue desquelles sera évaluée la plus-value du dispositif.

En janvier 2021, le comité de pilotage impliqué dans le projet depuis le début, s'est dissous au profit d'une association loi 1901, regroupant au sein de son Conseil d'administration, des représentants des institutions, des membres, des usagers et des familles, ainsi que des professionnels. Cette association Cérébrolésion acquise Nouvelle-Aquitaine (CLANA) a pour objet de promouvoir les parcours d'accompagnement des personnes victimes de lésion cérébrale acquise et les bonnes pratiques. ■

Association loi 1901 – Cérébrolésion Acquise Nouvelle-Aquitaine (CLANA)

Collège 1 : membres fondateurs.

Collège 2 : représentants des structures accompagnant des personnes cérébrolésées.

Collège 3 : représentants des familles et usagers.

Collège 4 : personnes physiques ayant une expertise en matière de cérébrolésion.

**DISPOSITIF
CLANA**

Coordination Régionale du Pôle Ressources

Coordinateur : 1 ETP

Assistante : 1 ETP

**PÔLE
RESSOURCES
CLANA**

Antenne Aquitaine
(adossée à l'UÉROS Bordeaux)

1 ETP Référent
0,5 ETP Secrétariat
0,2 ETP Médecin

Antenne Limousin
(adossée à l'UÉROS de Limoges)

1 ETP Référent
0,5 ETP Secrétariat
0,2 ETP Médecin

Antenne Poitou-Charentes
(adossée à l'UÉROS de Niort)

1 ETP Référent
0,5 ETP Secrétariat
0,2 ETP Médecin