

# LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE ET PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITÉS DÉDIÉES

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Le 29 novembre 2018

Comment les personnes en Etat Végétatif Chronique/Etat Pauci-Relationnel (EVC/EPR) vivent-elles quotidiennement dans les unités dédiées ? Comment s'articulent, pour chacune d'elles, un projet de soins et un projet de vie ? Comment les familles participent-elles à l'organisation de cette vie quotidienne ? Existe-t-il un véritable partenariat entre familles et professionnels ?

Cette recherche appliquée a été menée en étroite collaboration entre l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés, l'Université de Rouen et France Traumatisme Crânien. Les nombreux témoignages des proches et des familles, l'enquête conduite auprès des unités dédiées ont mis en lumière le vécu au quotidien dans ces services afin de dessiner des pistes d'intervention pour ceux qui interviennent auprès des personnes EVC/EPR.

La recherche a, notamment, permis de développer des outils pratiques à destination des acteurs de terrain : un [livret synthèse et préconisations](#) à destination des proches et des professionnels, afin de proposer un socle pouvant servir de base à la définition de bonnes pratiques dans les unités dédiées accueillant les personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel ; et un [livre blanc](#) à destination des décideurs politiques et des pouvoirs publics, pour présenter les retours d'expérience de nombreux proches et professionnels.

Comme toutes les recherches soutenues par la FIRAH, les résultats et les outils à destination des acteurs de terrain sont gratuits et en libre accès.

Découvrez et diffusez les résultats et les outils pratiques issus de la recherche :

<http://www.firah.org/centre-ressources/le-quotidien-des-personnes-etc-epr-en-unites-dediees.html>



## UNAFTC

L'Union Nationale des Associations de Famille de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC) a été créée en 1986 à l'initiative de quelques familles. L'UNAFTC fédère aujourd'hui 52 AFTC Associations départementales de familles, 86 Etablissements et Services dédiés à la prise en charge des traumatisés crâniens et 41 GEM Groupe d'Entraide Mutuelle portés par des personnes cérébro-lésées. Les objectifs de l'UNAFTC - des AFTC - des GEM - des Etablissements et Services : Rompre l'isolement et améliorer l'information des blessés et des familles sur les droits et les moyens pour soigner, rééduquer, former, insérer à la vie scolaire, professionnelle ou sociale des traumatisés crâniens et défendre leurs intérêts ; Sensibiliser les instances de décision ; Susciter la création d'établissements, de services, de GEM, de loisirs et de logements ; Participer à la politique de prévention des accidents de la voie publique et de la vie ; Soutenir et participer à tous les domaines de la recherche

En savoir plus : [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)



La FIRAH est une Fondation reconnue d'utilité publique, qui souhaite mettre la recherche au service des acteurs de terrain. Elle a été créée par Axel Kahn (Président), l'APF, la Fédération des APAJH et Nexem. C'est pour répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées que la FIRAH a été fondée et qu'elle se développe aujourd'hui autour de ses 2 activités :

- \* Des Appels à Projets annuels (pour soutenir financièrement des projets de recherche appliquée innovants),
- \* le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap (qui développe, diffuse et valorise les connaissances de la recherche appliquée produites à travers le monde).

En savoir plus : [www.firah.org](http://www.firah.org)

Pauline Le Gall-Raimbourg – contact presse : [pauline.raimbou@firah.org](mailto:pauline.raimbou@firah.org) ; 01.43.12.19.21