



## AFTC Ile-de-France / Paris

### Sommaire

#### Pages 1

- Editorial

#### Page 2 - 3

- Assemblée générale

#### Page 4

- Au fil de soi 2012

#### Page 5

- Témoignage

#### Page 6 - 7

- Le mandat de protection future pour autrui
- Journée des Familles

#### Page 8

- Mise sur orbite du GEM LOGIS !

### Lieu de soins, lieu de vie

Moins de cent places en MAS en Ile-de-France pour les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées et des dizaines de familles en souffrance, en quête de lieu de soins pour leur blessé qui soit aussi un lieu de vie...

Message d'une adhérente de notre association, en juin 2012, prête à interpeller le ministre de la santé : *« Je pense que cette situation est totalement inadmissible vue la difficulté à trouver une structure adaptée pour les personnes cérébro-lésées ..., ce qui est le cas de mon fils à la suite d'une agression. Sachant par ailleurs qu'il est difficile de trouver des auxiliaires de vie compétents et des accompagnateurs, ces métiers étant trop souvent proposés à des personnes en difficulté d'insertion professionnelle qui n'ont pas de motivation réelle »* .

Très longues listes d'attente dans les établissements existants, recherche hypothétique de places en province... D'où le maintien en milieu sanitaire, inadapté et coûteux, ou le retour contraint à domicile, tel celui de ce jeune, accidenté il y a un an et encore en phase d'éveil, dont les parents assurent tous les soins.

Dans sa programmation 2012-2014, l'Agence Régionale de Santé (ARS) prévoit bien la création en Ile-de-France d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) « pour personnes présentant des pathologies neurologiques avec handicap lourd », mais c'est la seule et elle ne comptera que 22 places... Financer des Maisons d'Accueil Spécialisées répondant aux besoins des personnes handicapées les moins autonomes, y compris de celles qui sont accidentées après 60 ans, est une priorité et une urgence si l'on veut éviter le cauchemar des situations sans solution. C'est le message que porte l'AFTC auprès des instances dirigeantes.

*Françoise Foret*

### Séminaire AFTC Ile-de-France / Paris - CRFTC

#### « Travail et Cérébro-lésion »

**Judi 15 novembre 2012**

**Salle de conférence de la Mairie de Paris**

*Inscriptions : 01 40 44 47 98*

Directeur de la Publication  
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction  
Thierry DEROCLES

Impression : Kopitou - ESAT Paris 13

# Assemblée Générale

*L'Assemblée Générale ordinaire de l'AFTC Ile-de-France / Paris s'est tenue le 31 mars 2012 au CAJM La Note Bleue à Paris. Une conférence-débat d'un grand intérêt sur « Les troubles de la communication après lésions cérébrales », exposée par Carolyne François Guinaud, orthophoniste, a précédé les travaux statutaires.*

Avec le concours d'administrateurs en charge d'un domaine d'activité, la présidente a présenté le **Rapport d'activité** pour l'année 2011 en insistant sur les points suivants.

## **Soutien aux blessés et aux familles**

Lors de la permanence téléphonique, plusieurs centaines d'appels ont été reçus, émanant des blessés et des familles, mais aussi des professionnels. Les conseillères et les avocats ont accueilli sur rendez-vous environ 130 familles et se sont efforcés d'apporter les réponses les plus adéquates à des situations souvent complexes.

Plusieurs actions ont été organisées au sein du Salon des familles à la Note Bleue pour venir en aide aux aidants : « Le Dit du mardi », groupe de parole animé par une psychologue ouvert à tout membre de l'entourage d'un blessé; des réunions destinées aux conjoints ou frères et sœurs; des rencontres avec des professionnelles, ergothérapeutes, psychomotriciennes... Ces séances sont très appréciées des familles qui ont envie et besoin de s'exprimer, de comprendre et d'échanger.

L'Assemblée plénière s'est déroulée en décembre sur le thème : « *Service à la personne, service d'accompagnement médico-social : quelle aide pour les personnes cérébro-lésées et leur famille* » avec la participation des SAMSAH 92 et La Note Bleue et d'un service d'auxiliaires de vie.

La Journée des Familles a eu lieu en juin au Bourget. C'est un moment de rencontre et de convivialité entre les adhérents nombreux à y participer.

Le total annuel de participants au bowling est de 120 et celui des sorties mensuelles de 129. D'une année à l'autre se confirme la baisse de participation aux sorties que nous organisons au profit des GEM.

**Septième séminaire** : Le 18 novembre 2011 s'est tenu à la Salpêtrière, dans les locaux de l'ICM, le septième séminaire organisé conjointement par l'AFTC IdF / Paris et le CRFTC sur le thème : « *Affectivité et sexualité des personnes cérébro-lésées : connaissance et reconnaissance* ». L'assistance, particulièrement nombreuse cette année (150 personnes), rassemblait des professionnels ainsi que des blessés et des familles. La conclusion de la journée revint à Véronique Dubarry, Adjointe au Maire de Paris.

## **Etablissements et Services, GEM**

Nous avons poursuivi notre action de rapprochement avec les structures sanitaires et médico-sociales. De nouvelles conventions ont été signées avec ADEP 92, le Pôle MPR Richebourg et l'Hôpital et MAS de Houdan. Pour présenter l'AFTC et discuter avec les familles, nous sommes intervenus à la demande des directeurs dans plusieurs établissements médico-sociaux de la région.

La grande affaire cette année a été l'ouverture de nouveaux Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Notre AFTC s'est fortement impliquée auprès de l'UNAFTC dans l'action qui a permis le financement de 40 nouveaux GEM pour TC/CL sur le territoire national. En Ile-de-France nous avons obtenu de l'ARS le financement de 4 nouveaux GEM : GEM Versailles Yvelines (ouvert depuis 2010), GEM L'Astrolabe à St-Denis et GEM LOGIS à Paris (ouverts au dernier trimestre 2011), GEM en cours de création à Vanves. Avec les GEM La Boussole et Loisirs et Progrès, la région compte désormais 6 GEM pour TC/CL, tous parrainés par l'AFTC IdF / Paris qui apporte son aide à la création d'associations d'usagers là où elles n'existent pas encore.

## **Projets**

Si nous n'avons pu avancer comme nous le souhaitions dans notre projet concernant les tutelles par suite du blocage des budgets publics, par contre la construction de LOGIS (Logements Groupés Individuels avec Service) est en voie d'achèvement et les treize blessés dont la candidature a été retenue se préparent à emménager dans leur studio.

Nous avons travaillé avec l'Association Espoir Alzheimer sur l'accueil de personnes cérébro-lésées vieillissantes dans le futur FAM Cesson et conseillé la Fondation des Amis de l'Atelier dans un appel à projet de FAM à Paris 15<sup>ème</sup>.

Nous avons aussi constitué un Comité de pilotage pour élaborer un projet assez ambitieux de logements et hébergements avec services et activités pour personnes cérébro-lésées et pour familles vieillissantes, dit *La Communoterre*, qui serait complémentaire de *La Landemaine*, FAM avec ferme agricole et artisanale destiné aux adultes autistes situé dans la commune des Molières (Essonne).

## Représentation institutionnelle

La représentation des blessés et la défense de leurs intérêts continuent à être un des axes majeurs de notre action. Les délégués de l'AFTC ont assisté à 42 séances plénières et sous-commissions des CDAPH (MDPH 75 et 92), dont 8 présidences, 12 réunions de CRUQPC, 4 réunions du Conseil Consultatif du Handicap de la Région IDF, 24 réunions de la CRSA (ARS), de ses commissions spécialisées et des 4 Conférences de territoire où nous sommes représentés.

Nous sommes devenus membre permanent de la Commission régionale de sélection des appels à projets pour les projets financés exclusivement par l'ARS et avons aussi participé à l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale et à la rénovation des Schémas départementaux Handicap 75 et 93. L'AFTC a rédigé trois contributions écrites sur les Besoins et l'Offre d'accueil pour TC/CL en Ile-de-France, sur leur Vieillesse et sur la Scolarisation des jeunes.

L'AFTC, soucieuse des liens avec les autres associations, est nouvellement représentée au CA d'Aurore ; elle siège au CA de l'Association Réseau Traumatisme Crânien (ARTC) et travaille toujours étroitement avec le CRFTC ; elle est partie prenante des comités inter-associatifs régionaux et intra-départementaux.

D'autres actions nous ont mobilisés, par exemple :

- Actions de sensibilisation : Dialogue citoyen Mesure de réparation (Protection Judiciaire de la Jeunesse), interventions à l'Institut de Formation Interhospitalier Théodore Simon (IFITS) ou à la journée consacrée au handicap invisible par la CFDT, témoignages dans des formations organisées par le CRFTC...

- Participation à des Forums Handicap, Vie associative (Nanterre, Versailles...), ainsi qu'au Forum Santé Citoyen de l'ARS en décembre.

- Formations et colloques : plusieurs administrateurs ont bénéficié de formations ou assisté à divers colloques (Entretiens d'Aix, Formations de l'UNAFTC, Colloque Bébé secourés France Traumatisme Crânien, Assises régionales de la Santé ...).

La plupart de ces colloques, comme les principales activités de l'AFTC, ont donné lieu à des CR dans le Bulletin de Liaison que les adhérents reçoivent 4 fois par an.

## UNAFTC

Notre AFTC contribue à l'action de l'UNAFTC (Comité de rédaction de Résurgences, groupes de travail...) Elle s'est chargée de la préparation du Colloque sur les TC légers le 2 avril 2011 qui a marqué le 25<sup>ème</sup> anniversaire de l'Union. Elle a pris l'initiative d'une journée de réflexion sur les Logements accompagnés qui a réuni le 18 mai les représentants de 16 AFTC dans nos locaux et entrepris avec l'AFTC Alsace la rédaction d'une monographie nationale. Le 25 novembre elle a pris part à la journée GEM organisée par l'UNAFTC.

Les orientations que s'étaient fixées notre association pour 2011 ont donc été pour l'essentiel suivies. Le nombre de nos adhérents continue d'augmenter. Les donateurs nous font confiance. S'il reste encore beaucoup à faire pour soulager les personnes sans solution et poursuivre l'amélioration de la qualité de vie des blessés, notre action est mieux connue et mieux reconnue dans la région.

Ce rapport fut suivi du **Rapport financier** présenté par la trésorière puis des élections au Conseil d'administration. Après de très nombreuses années d'engagement Guy Cochin, dont nous avons tous apprécié la disponibilité, le sens des responsabilités et l'extrême gentillesse, n'a pas souhaité se représenter. Les cinq autres sortants ont été réélus, ainsi que deux nouvelles candidates.

Le CA avec 21 membres sort renforcé de l'AG, mais les administrateurs doivent être épaulés dans leurs missions. Il est indispensable que d'autres bénévoles les rejoignent et apportent leur aide et leurs compétences. C'est ce que souligna la présidente dans le **Rapport d'orientation**, adopté à l'unanimité comme les deux précédents rapports.

Rester à l'écoute des blessés et des familles et assurer avec la même disponibilité l'accueil et le conseil ainsi que le soutien psychologique des uns et des autres, poursuivre le développement des délégations départementales et des permanences dont l'action de proximité est irremplaçable, continuer à assumer les responsabilités prises dans les différentes instances, assurer le suivi des projets de structures d'accueil et d'accompagnement, telles sont les tâches qui doivent nous mobiliser.

Faire mieux, faire plus, c'est ensemble que nous y parviendrons, chacun participant dans la mesure de ses possibilités au travail commun. Nous pourrions ainsi continuer à être force d'initiative et de proposition au service des blessés et des familles.

*Françoise Foret*

## Tenter de renouer le fil cassé de son histoire : « Au fil de soi 2012 »

Au départ, un constat : dans l'accompagnement des personnes cérébro-lésées, bien des efforts sont faits pour favoriser, au maximum, leur autonomie et leur intégration dans la société. Mais leur souffrance proprement **psychique**, liée au traumatisme, au handicap, à toutes les pertes subies fait rarement l'objet d'un travail spécifique. La plupart des victimes de lésions cérébrales ont été réanimées, rééduquées, parfois même réinsérées. Dans certains cas, elles semblent avoir reconquis un certain équilibre. Pourtant, même alors, ces personnes ont, bien souvent, le sentiment intime de ne pas s'être **retrouvées elles-mêmes** : « quelque chose » de leur propre existence et de leur rapport aux autres continue de leur échapper, leur vie leur apparaît comme un « fil » coupé et la question fondamentale qui, le plus souvent, les taraude reste douloureusement stérile : « Pourquoi? Pourquoi est-ce arrivé. Et pourquoi à moi? » (« Pourquoi? » et non pas « Comment ? »). Ni les constats de police, ni les explications médicales ne répondent à cette interrogation.

Question terrible, question sans réponse, (qui peut connaître le « pourquoi » de la mort et de la souffrance?); mais question profondément humaine et qui, dans certaines conditions, peut **ouvrir un chemin** : celui de l'élaboration possible, par la personne elle-même et par elle seule, d'un sens à ce qu'elle a vécu et continue de vivre. Ce sens, bien sûr, ce ne sera jamais une réponse claire, définitive, objective, mais une construction progressive, sans cesse remaniée, jamais aboutie, un « tissage de soi » à travers ses révoltes, son histoire, ses ressources personnelles, un « fil de soi » qui se renoue.

Violence, agressivité, retrait dépressif et échecs de projets d'insertion viennent parfois d'un enfermement dans la question existentielle du « pourquoi », mais sans mots pour l'exprimer, sans liens pour l'élaborer, ni surtout sans interlocuteur à qui l'adresser. Car les troubles de comportement sont souvent traités par les seuls médicaments. Si ceux-ci sont indispensables pour permettre un certain apaisement, ils visent plus à « anesthésier » la souffrance qu'à **en comprendre le sens**.

Pour, non pas « trouver » mais plutôt créer un sens au traumatisme et à sa nouvelle existence, il faut l'appui d'**un cadre et d'une écoute spécifiques** : le cadre et l'écoute qu'offre la psychothérapie, hors de toute réponse venue de l'extérieur, de tout conseil et de tout jugement.

Pendant plusieurs années, un groupe de psychologues cliniciens, rejoints par des artistes, s'est interrogé sur ce qui pourrait faciliter ce processus chez les personnes cérébro-lésées. Car atteintes, plus ou moins gravement, dans leurs capacités cognitives, ces personnes ont parfois du mal à s'appuyer sur les mots, les souvenirs, les images intérieures; c'est parfois leur corps seul qui « parle », à travers leurs cris, leurs colères ou leur repli silencieux.

Cette réflexion a conduit à la création de l'association *Au fil de soi 2012*. Son but est d'offrir à ces blessés **différentes modalités**, verbales ou artistiques, pour exprimer leurs manques et leurs ressources créatrices: psychothérapies verbales individuelles et/ou ateliers à médiation artistique, (petits groupes où peindre, dessiner, sculpter, écrire, incarner un personnage, danser...), avec l'aide de psychologues et d'artistes-thérapeutes. L'objectif de l'association n'est pas de loisir ni d'insertion, mais bien de psychothérapie : il s'agit, avec le soutien du thérapeute, d'**aller chercher en soi** des mots, mais aussi des formes, des couleurs, des sons, des gestes, des mouvements... pour donner forme à son vécu, conscient et inconscient; et, ainsi, de **rendre partageable** avec autrui ce qui était, jusque là, impensable et indicible.

Les thérapeutes, formés à l'accompagnement des personnes cérébro-lésées, pourront accueillir toute expression, si minime, si maladroite, si pauvre soit-elle à première vue, comme une « petite pierre » posée par le sujet pour reconstruire sa « maison psychique ». L'important sera de s'inscrire **dans la durée** dans un dispositif souple, mais comportant un contrat, à définir au cas par cas.

Des entretiens avec la famille seront parfois nécessaires, si la personne blessée le souhaite, pour formaliser ce contrat. Il faudra commencer par « démêler la pelote » d'attentes, de craintes et de souffrances confuses qui, souvent, sont à l'origine d'une première demande. Il faudra ensuite trouver les modalités les plus adaptées à chaque sujet pour qu'il puisse cheminer, à son rythme et selon ses besoins. Par la suite, des rencontres avec les proches pourront se poursuivre, si la personne handicapée le désire et si cela peut l'aider dans son travail thérapeutique.

Dès septembre, l'association pourra accueillir, à Paris, les personnes cérébro-lésées que cette démarche intéresse, accompagnées ou non de membres de leur famille.

*Pascale de Potter - Psychologue clinicienne*

## Témoignage

*J'ai 54 ans et j'ai eu un grave traumatisme crânien à l'âge de 11 ans. J'ai eu récemment à nouveau rendez-vous avec un masseur-kinésithérapeute spécialisé dans la maladie de Parkinson (Hôpital Sainte-Anne à Paris). J'ai passé ou refait des tests, dont celui d'écriture. Il a conclu que l'amélioration de mon tremblement stato-kinétique était telle que je devais considérer la rééducation comme terminée. Ce n'était plus utile de seulement noircir des formes; il me fallait désormais écrire et dessiner de la main droite, pour me relateraliser à droite.*

Quand j'étais enfant, j'aimais bien écrire et dessiner. Ce plaisir là, curieusement je suis en train de le retrouver progressivement en récupérant une aisance motrice inattendue. N'est-ce pas bizarre de se remettre à faire des jambages pour le plaisir ? Plaisir retrouvé à plusieurs décennies de distance, et accompagné certainement de souvenirs ravivés et d'expérimentations nouvelles faisant interagir ma mémoire et mes capacités cognitives.

Ce résultat là, bon nombre d'enfants ou d'adultes traumatisés crâniens ne le recherchent pas, ou pas forcément consciemment. Il me semble qu'ils devraient en avoir le droit absolu. Je ne prétends pas que cette quête doive être systématiquement prioritaire. J'observe dans mon cas de très nombreuses années et décennies perdues, gaspillées à la recherche d'objectifs inaccessibles. Mon fort besoin d'identification et de reconnaissance m'a fait obtenir contre toute évidence des diplômes de juriste d'affaires et de gestionnaire d'entreprises; mais, en raison de mon anosognosie et du déni farouche de mon handicap qui en a découlé, cette formation s'est fracassée contre les hautes murailles du chômage, des petits boulots et des contre-emplois.

Cependant depuis une vingtaine d'années, je pratique à Paris du chant choral. Il m'a fallu apprendre le solfège, ce qui n'est pas chose a priori aisée. J'en ai eu la possibilité, notamment à la vidéothèque du centre Beaubourg où l'on peut déchiffrer des cantates de Bach tout en les écoutant, casque à l'oreille. Du coup, je pouvais suivre plus facilement ma ligne mélodique de basse au sein du chœur liturgique de l'Eglise Saint-Eustache et d'autres chœurs profanes, mais toujours dans le domaine de la musique sacrée que j'aime particulièrement. Notamment la musique de Bach qui explore méthodiquement et systématiquement toutes les possibilités rythmiques et mélodiques dans ses partitions. Chaque figure rythmique nouvelle constitue pour moi un défi nouveau. De leur audition répétée et pratique assidue surgissait le plaisir de chanter avec de plus en plus d'assurance et d'autonomie au sein de formations exigeantes. Je peux de mieux en mieux intégrer la pulsation musicale et le sens du rythme.

Je ne me rendais pas compte que, mystérieusement et souterrainement, j'inventais ou recréais les conditions de l'amointrissement de ce très invalidant tremblement de ma main et de mon bras droits.

Voici quelques mois, j'ai à nouveau pu servir un verre d'une carafe avec ma main droite. J'ai alors cherché à faire constater cette amélioration par un spécialiste de l'Hôpital La Pitié Salpêtrière, tout en recommençant mes exercices d'écriture qui redevenait de mieux en mieux formée, jusqu'à cette sensation récente et magique du plaisir surprenant des pleins et déliés ! Selon le masseur-kinésithérapeute consulté, il y a dans mon cas la manifestation évidente d'un cercle vertueux où l'utilisation de la main droite pour les mouvements fins de l'écriture et du dessin améliore le tremblement.

Or, depuis trois ans, je fais partie d'un nouveau chœur qui impose de maîtriser un nombre important d'œuvres de musique sacrée, notamment de Bach (les passions de Saint-Jean et de Saint-Mathieu, la Messe en si, l'Oratorio de Noël...) à un rythme soutenu (une nouvelle œuvre par mois). Cela m'a imposé de les travailler davantage en écoutant plusieurs heures par jour les disques de travail de ces œuvres préalablement enregistrés sur MP3. Ainsi mes progrès musicaux s'accélérent. C'est comme cela qu'a pu s'enclencher le cercle vertueux de la disparition de mon tremblement stato-kinétique, miracle aux effets encore inconnus...

*Patrice Rousseau*

**Le GEM Versailles-Yvelines**

**sera ouvert**

**à partir du 10 septembre**

**4 demi-journées par semaine**

**Lundi et Vendredi**

**Maison de Quartier de Porchefontaine**

**86 rue Yves Le Coz - Versailles**

**Mardi et Jeudi**

**Centre Ozanam**

**24 rue du Maréchal Joffre - Versailles**

## Le mandat de protection future pour autrui

Dans de nombreuses familles touchées par le traumatisme crânien ou la cérébro-lésion, les parents continuent à assurer après sa majorité la protection de leur enfant en situation de handicap par l'intermédiaire ou non d'une mesure judiciaire de protection (curatelle ou tutelle). Se pose alors la question de «l'après» : que se passera-t-il quand nous ne serons plus là ? Qui assurera la protection de notre enfant ? A qui et comment «passer le relais» ? Le mandat de protection future pour autrui, créé par la réforme du code civil de 2007, est l'un des éléments clés pour répondre à ces interrogations.

Ce sont les articles 477 et 425 du code civil qui en donnent la définition.

Article 477 : *«Les parents ou le dernier vivant des père et mère, ne faisant pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle, qui exercent l'autorité parentale sur leur enfant mineur ou assument la charge matérielle et affective de leur enfant majeur peuvent, pour le cas où cet enfant ne pourrait plus pourvoir seul à ses intérêts pour l'une des causes prévues à l'article 425, désigner un ou plusieurs mandataires chargés de le représenter. Cette désignation prend effet à compter du jour où le mandant décède ou ne peut plus prendre soin de l'intéressé».*

L'article 425 précise que peut bénéficier d'un mandat l'enfant se trouvant *« dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts en raisons d'une altération médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté ».*

Ainsi, en l'absence de mesure judiciaire de protection, le mandat de protection future pour autrui permet au(x) parent(s), mandant(s), de désigner une ou des personnes, mandataire(s), qui seront chargées de la protection de l'enfant ou de son patrimoine ou des deux à la fois. Des missions précises et personnalisées pourront être déterminées, qui prendront réellement en compte l'histoire de la famille, la situation de l'enfant handicapé et son projet de vie. Lorsque les parents ne seront plus en mesure d'assurer cette protection, les mandataires prendront le relais. En présence d'une mesure judiciaire de protection, le relais peut être organisé par le biais d'un testament, dont une copie sera transmise au juge des tutelles. Toutefois, même si nous manquons encore de recul sur ce point, la notion de subsidiarité mentionnée par le code civil pourrait permettre à un mandat d'être exécuté également en présence d'une mesure judiciaire de protection.

Il y aurait alors «mise entre parenthèses» de la tutelle ou de la curatelle pendant la durée d'exécution du mandat, considéré comme une mesure «contractuelle» de protection moins lourde et de ce fait prioritaire.

### **A quel moment le mandat prend-il effet ?**

Le mandat de protection future pour autrui prend obligatoirement la forme d'un acte notarié. Tant que le mandat n'a pas pris effet, les mandants peuvent y renoncer ou le modifier. Il prendra effet lorsque les mandants (les parents) seront tous les deux décédés ou lorsqu'ils ne sont plus l'un et l'autre en capacité d'exercer la protection de leur enfant.

### **Quels sont les droits et les obligations du (des) mandataire(s) ?**

Le mandataire chargé de la protection de la personne veillera à la santé de la personne protégée, s'assurera du respect de son intimité, de son cadre de vie, et du suivi de ses relations habituelles. Ces missions se réfèrent obligatoirement aux articles 457-1 à 459-2 du code civil, sans dérogation possible. Il sera utile de mentionner également les droits attachés à la notion de personne de confiance visées à l'article L 111-6 du code de la santé publique, notamment celui d'être consulté et informé par les professionnels de santé et de pouvoir prétendre, le cas échéant, au congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. La famille pourra également s'exprimer sur la notion d'acharnement thérapeutique. Une personne chargée du contrôle de ces missions pourra être nommée, le mandataire devant alors rendre compte chaque année de son activité et des éventuelles difficultés rencontrées.

Le mandataire chargé de la protection du patrimoine veillera aux intérêts patrimoniaux de la personne protégée. Sa première mission sera de procéder à l'inventaire des biens, puis de le mettre à jour annuellement. Le mandataire pourra réaliser seul tous les actes d'administration (dépenses courantes, gestion locative ...) mais aussi les actes de disposition (opération immobilière, placements financiers ...). Les actes de disposition à titre gratuit (testament, donation ...) nécessiteront une autorisation du juge des tutelles.

Le contrôle de la gestion du patrimoine sera en général confié au notaire qui aura enregistré le mandat et le mandataire lui transmettra à cet effet chaque année un compte de gestion mentionnant les recettes, les dépenses et toutes les opérations patrimoniales effectuées dans l'année.

Le notaire saisira le juge des tutelles de toute anomalie ou de toute difficulté particulière dans l'exécution du mandat. Le mandataire pourra être assisté dans sa mission par un professionnel du patrimoine.

### **A quel moment le mandat prend-il fin ?**

Le mandat se poursuit tant que les conditions initiales sont réunies. Ainsi, le rétablissement des capacités de la personne protégée ou a contrario sa mise sous protection judiciaire par décision du juge ou son décès mettront fin au mandat. Il en sera de même suite au décès ou la mise sous protection du mandataire. Le rétablissement des facultés du mandant mettra également fin au mandat.

### **Combien coûte un mandat ?**

Le coût dépendra en premier lieu de la prestation de conseil fournie par le professionnel du patrimoine accompagnant la famille dans l'élaboration du mandat. Le prix de l'acte notarié se situera ensuite entre 300 et 500 €. Dans la phase d'exécution du mandat, les mandataires, s'il s'agit de membres de la famille, interviendront généralement gratuitement et se verront rembourser les frais encourus pour la réalisation de leur mission. S'il s'agit d'un professionnel (association tutélaire ou professionnel du patrimoine), des honoraires pourront être proposés sur la base d'un barème officiel. Il en sera de même pour le notaire dans sa mission de contrôle.

### **Trois points nécessitent une attention particulière :**

le recueil de la succession issue des parents de la personne protégée, le logement de la personne protégée et les assurances vie ou contrats d'épargne-handicap qu'elle détient. Il faudra sur ces points éviter les situations de blocage et trouver le meilleur équilibre afin que le mandataire puisse gérer le patrimoine de façon efficace tout en respectant les directives données par le code civil. Il semble utile d'avoir recours à un professionnel spécialisé dans les situations de handicap et connaissant les particularités du traumatisme crânien et de la cérébro-lésion car le mandat est bien plus qu'un simple «outil» juridique.

Il est aussi et surtout le lieu de l'expression des préoccupations et des attentes de la famille, le cadre de réflexion pour une organisation future centrée sur le bien être de la personne protégée et aussi sur la prise en compte du projet personnel des frères et sœurs lorsque la fratrie sera «chargée» de prendre le relais. Et c'est bien l'écoute possible de l'histoire de chaque famille qui fait tout l'intérêt du mandat de protection future pour autrui.

*Frédéric Hild - Jiminy conseil*

*Cabinet Indépendant de Conseil en Gestion Patrimoine*

## **Journée des Familles**

Le 2 juin, 65 personnes participèrent à cette rencontre au *Centquatre* (rue d'Aubervilliers - Paris 19<sup>ème</sup>) où l'accès des fauteuils est tout à fait convenable. Nous disposions de la moitié du Patio couvert de verrières et nous avons déjeuné à vue du ciel. Nous avons eu le plaisir de souhaiter trois anniversaires dont celui de la doyenne de 92 ans. Chacun étant heureux de se retrouver et de bavarder, il fut, comme toujours, difficile de quitter la table.

Après le repas, nous nous sommes scindés en deux groupes dont chacun suivit un guide qui présentait les lieux. Au 1<sup>er</sup> étage, les espaces réservés aux créateurs bénéficient de nombreuses facilités dans leur travail. Au rez-de-chaussée, le samedi matin, sont vendus en direct les produits de la ferme. Deux restaurants sont à la disposition du public. Plus loin, Emmaüs a son local à côté d'une librairie. Plus loin encore, une garde éducative destinée aux parents et enfants. En Salle Centrale, acteurs et danseurs peuvent répéter. Des spectacles et concerts y sont programmés et parfois se déroulent des tournages de films. L'armature métallique qui supporte la verrière est originale dans sa conception, ce qui lui valu d'être classée, et la façade est grandiose. L'espace qui est accessible par deux rues est un atout. La jeunesse s'y donne rendez-vous.

Le *Centquatre*, subventionné par les municipalités des 18<sup>ème</sup> et 19<sup>ème</sup> arrondissements, est un lieu culturel qui devient de plus en plus prisé. Mais qu'était-il avant ?

De 1905 à 1980, y était installé le Service Municipal des Pompes Funèbres qui avait le monopole des convois de corbillards et cercueils. Ce service assurait le transport qui nécessitait beaucoup de personnel : menuisiers, ébénistes, carrossiers, mécaniciens, couturières, maçons, peintres, et administratifs; il y eut jusqu'à 1400 personnes sur le site, dont seulement une quarantaine de femmes. Dans les écuries plus de 100 chevaux étaient nourris et soignés et, c'est à peine croyable, ils avaient leur « maison de repos » en Normandie. La raison en est simple : un cheval coûtait plus cher qu'un homme ! Les mœurs étaient bien différentes : les femmes divorcées étaient enterrées la nuit et les suicides étaient bannis. Selon la notoriété du défunt, le corbillard étaient drapé ou non de dentelles, deux ou plusieurs chevaux le tiraient et, comble du luxe, l'un des chevaux était blanc. Puis vinrent les automobiles.... Personne ne pense plus à cette ruche du siècle dernier.

*Guy Cochin*

## Mise sur orbite du GEM LOGIS !

Le GEM LOGIS, lancé en septembre 2011 dans le cadre de l'AFTC et dans la perspective de son installation dans l'immeuble LOGIS en construction à Paris, dans le 14<sup>ème</sup> arrondissement, rue Vercingétorix, vient de voir sa mise en orbite confortée. L'association GEM LOGIS a été créée par une Assemblée générale constitutive qui s'est tenue le 21 mai dernier dans les locaux du Centre d'animation de la rue Vercingétorix où le GEM a commencé de fonctionner depuis sa création.

L'importance du nombre de participants à cette AG, 27 personnes, a illustré tant le succès remporté par ce nouveau GEM dans ses premiers pas que l'attrait qu'il exerce dans la perspective de son fonctionnement à plein régime lorsqu'il sera installé de façon pérenne dans l'immeuble LOGIS au 4<sup>ème</sup> trimestre prochain. Etaient présents des traumatisés crâniens et cérébro-lésés usagers du GEM, des accompagnants familiaux, des membres de l'AFTC, l'animatrice du GEM et les représentants de l'association Aurore, futur partenaire du GEM, invités pour cet évènement.

Présidée par Françoise Foret qui, pour l'AFTC, a porté le projet du GEM LOGIS depuis ses débuts, l'assemblée a passé en revue, puis approuvé, les statuts de l'association qui définissent ses buts, sa composition, son fonctionnement et son administration au travers d'un conseil d'administration et d'un bureau. L'assemblée a ensuite procédé à l'élection des membres du conseil d'administration : 3 usagers ont été élus au collège des adhérents cérébro-lésés et 3 participants au collège des familles et bénévoles. Complété de 2 représentants de l'AFTC, le conseil comprendra donc 8 membres.

Dans la foulée de l'assemblée constitutive, le nouveau conseil d'administration a tenu sa première réunion, élisant son Président, Jean Degraeve, et les 4 autres membres de son bureau.

Fort des acquis des premiers mois de fonctionnement du GEM et de sa nouvelle structure, l'association GEM LOGIS procède actuellement aux réglages et aux formalités qui lui permettront d'une part d'officialiser et de sécuriser l'existence du GEM, d'autre part de conforter son financement par la concrétisation des adhésions et l'obtention auprès de l'ARS de la subvention de fonctionnement accordée par la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA).

D'autres actions en cours visent à définir précisément les relations entre l'association GEM LOGIS et ses partenaires, l'association Aurore et l'AFTC sa « marraine ». Ceci afin d'organiser la gestion et le fonctionnement du GEM et qu'ainsi son installation dans le nouvel immeuble LOGIS, où il disposera d'un local, d'animateurs et de moyens matériels, lui permette de mener ses activités de façon efficace et attractive.

La rentrée d'automne se présente donc sous les meilleurs auspices pour le GEM LOGIS ! Les usagers y trouveront les conditions optimales pour qu'il joue pleinement son rôle de lieu convivial, d'échange, d'entraide et de loisirs, et aussi de lieu ressource en matière d'information et d'orientation. Ils pourront le fréquenter avec souplesse, choisir et programmer leurs activités. De son côté le GEM bénéficiera d'un accompagnement et d'un soutien adapté de l'ensemble des partenaires réunis. De très bonnes conditions pour l'instauration d'une vraie dynamique de sociabilisation entre usagers.

La réalisation de ce GEM renforce pour Paris Sud le maillage existant des GEM pour personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées en Ile-de-France.

*Jean-Michel Laborde*

*Secrétaire de l'Association GEM LOGIS*

e-mail : gemlogis@laposte.net

Courrier : Boîte 7 - 96 rue Didot - 75014 Paris

### ***Pour nous contacter***

Courrier : A F T C IdF / Paris  
Boîte 7

96 rue Didot - 75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr