



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Pages 1

- Editorial

Page 2 - 3

- Assemblée générale
- Solitude

Page 4 - 5

- Sportifs Solidaires
- Mots en Tête est de retour

Page 6 - 7

- AG UNAFTC
Motion

Page 8

- Inauguration de LOGIS
- Chèques vacances

« Aidant ... »

L'article sur la dernière Assemblée générale de l'AFTC Ile-de-France / Paris rend compte succinctement de ses principales activités. Arrêtons-nous sur l'une d'elles, qui témoigne tout particulièrement: de la situation des familles de blessés et de l'utilité de notre association : le Salon des Familles.

Les séances qui y ont été programmées en 2012, à raison d'une par mois, ont réuni 103 parents ou conjoints de blessés. Ce nombre élevé atteste des souffrances éprouvées et des problèmes soulevés par l'accompagnement.

Qu'elles soient d'ordre physique ou psychique, qu'elles mettent en jeu la relation individuelle ou plurielle, qu'elles concernent les aspects les plus triviaux ou les plus sublimes, les difficultés non réglées engendrent chez les aidants familiaux frustration, épuisement, angoisse, voire désespérance.

Les séances du Salon des Familles, animées principalement par des psychologues, aident les participants à objectiver les situations, à élaborer des stratégies de réponses.

Que le blessé vive dans son propre domicile – seul ou en couple, dans celui de ses parents, dans un logement avec services, dans un établissement médico-social ou hospitalier, son entourage familial doit pouvoir bénéficier de répit et de compensation.

Les professionnels dont la mission est de soigner ou accompagner les personnes cérébro-lésées doivent reconnaître le rôle si particulier des aidants familiaux et trouver avec eux les modalités d'une coopération éclairée. Cette approche concerne également les institutions et plus largement la collectivité.

L'action de soutien psychologique proposée par notre association, en particulier lors des séances du « Dit du Mardi », peut permettre aux familles participantes de trouver leur juste place d'aidant naturel, la plus propice à l'épanouissement de leur proche blessé.

Thierry Derocles

Directeur de la Publication
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction
Thierry DEROCLES

Impression : Kopitou - ESAT Paris 13

Journée des Familles
Samedi 1^{er} juin 2013
France Miniature

Assemblée générale

L'Assemblée générale de l'AFTC Ile-de-France / Paris s'est tenue le 6 avril 2013 à La Note Bleue. Elle fut précédée par une conférence-débat très appréciée sur « Le mandat de protection future pour autrui », animée par Maître Marie-Louise Mégrelis, avocate, et Frédéric Hild, conseiller en patrimoine spécialisé dans les situations de handicap (diapositives disponibles sur demande à l'AFTC).

Deux temps ont scandé l'assemblée générale : la présentation des rapports et le renouvellement partiel du Conseil d'administration.

Dans le **Rapport d'activité**, fut présenté l'ensemble des actions menées par notre association au cours de l'année 2012. La plupart a déjà été évoquée dans nos Bulletins de liaison trimestriels.

- Il a été fait état de l'augmentation sensible du nombre d'appels reçus et des rendez-vous donnés à l'AFTC par les quatre conseillères et les trois avocats qui assurent régulièrement l'accueil des familles.

Près de la moitié des consultations étaient d'ordre juridique.

Les sollicitations pour trouver des places en établissement, en particulier en MAS, augmentent (à noter que notre association peut désormais aider les familles à s'inscrire sur la base MEDIALE).

L'AFTC est souvent interpellée pour des blessés âgés ou accidentés après 60 ans qui ne sont plus admis dans les structures médico-sociales du fait de la barrière d'âge.

Pour mieux répondre aux demandes portant sur la recherche de professionnels spécialisés, nos listes de professionnels (orthophonistes, neurologues, psychologues et psychiatres, avocats) ont été mises à jour.

- Si nous rassemblons périodiquement familles et blessés (Assemblée plénière, Journée des Familles...), l'AFTC a cessé d'organiser elle-même des sorties pour les blessés puisqu'elles ont lieu désormais dans le cadre des GEM.

- L'AFTC continue à travailler régulièrement avec le CRFTC avec qui a été organisé le Séminaire VIII sur le thème « Travail et Cérébro-lésion ».

- Les actions de proximité se sont poursuivies (permanences à Nanterre, Bouffémont, Garches..., interventions dans les établissements, soutien aux résidents et familles en difficulté dans certaines structures...), et furent complétées par des participations à plusieurs forums (Versailles, Saint-Denis...).

- Le parrainage des GEM s'est traduit par l'aide au fonctionnement de certains d'entre eux et le soutien que nous leur apportons auprès de l'ARS.

- La préparation de l'ouverture de LOGIS a marqué l'année 2012 : validation des candidatures, participation à des réunions de chantier, suivi des dossiers de demande de PCH dans les MDPH franciliennes. Les sérieux obstacles qui se sont dressés à la dernière minute, concernant notamment l'attribution des heures de PCH et l'origine géographique de certains locataires, ont finalement été surmontés et l'ouverture put avoir lieu le 17 décembre.

- Concernant la représentation des blessés qui constitue un des axes majeurs de notre action, elle a été renforcée en 2012 par la nomination de délégués de l'AFTC dans le CRUQPC du centre de L'ADAPT à Châtillon et dans les deux CDAPH des Yvelines et du Val-de-Marne (ce qui porte à quatre le nombre de MDPH où nous sommes présents).

Le **Rapport d'orientation** fixa les objectifs suivants pour 2013 :

- Améliorer le fonctionnement de l'association grâce à Donatienne, notre nouvelle secrétaire, présente quatre jours par semaine jusqu'à 18 heures.

- Renforcer l'accueil avec une assistante sociale et une nouvelle psychologue recevant sur rendez-vous et poursuivre l'aide aux aidants au sein du Salon des Familles (« Le dit du mardi »...).

- Mettre en place une coordination régionale Inter GEM TC/CL et faire reparaître Mots en Tête, « journal des cérébro-lésés » et de l'Inter GEM.

- Créer un Comité de pilotage à LOGIS et poursuivre les projets (en cours : FAM Cesson - 77, à relancer : La Communoterre - 91, à développer : Maison Relais - 93).

- Continuer notre partenariat avec le CRFTC : animation du Groupe de travail « Etablissements-Logements-Services », réunissant depuis huit ans familles et professionnels engagés dans l'accompagnement des personnes TC/CL en Ile-de-France, actualisation de la Cartographie des structures franciliennes, organisation du Séminaire IX sur « Le projet de vie de la personne cérébro-lésée » le 15 novembre 2013.

suite page 3

• S'investir dans de nouveaux champs de réflexion, l'un engagé par l'UNAFTC : le devenir des personnes EVC-EPR, l'autre faisant suite au Séminaire VIII : l'accompagnement des personnes TC/CL travaillant en milieu ordinaire.

• Développer la communication auprès du public et des hôpitaux et structures sanitaires pour mieux faire connaître l'association et son rôle.

• Susciter le concours de nouveaux bénévoles pour permettre à l'association de poursuivre sa mission.

Ces deux rapports, ainsi que le rapport financier qui mit en évidence une situation financière équilibrée, furent adoptés à l'unanimité. Ils sont disponibles sur demande des adhérents.

Furent élus à l'unanimité au poste d'administrateur pour trois ans les cinq candidats sortants qui tous se représentaient - Maryvonne Brissy, Sylvie Bru, Charles de Chergé, Claire Dacheux, Marie-Paule Mansour - ainsi qu'un nouveau candidat, Jean-Michel Laborde.

Françoise Foret

Le Conseil d'administration consécutif à l'AG a procédé à l'élection du Bureau

Présidente : Françoise Foret

Vice-président : Thierry Derocles

Secrétaire général : Yves Codevelle

Trésorière : Liliane Lafolie

Membres: Danielle Fagot

Martine Laborde

Marie-Louise Mégreilis

Si vous n'avez pas encore réglé votre cotisation pour l'année 2013, pensez à le faire.

Votre engagement est essentiel au développement des activités que l'association mène en faveur des blessés et de leur entourage.

L'UNAFTC a élaboré, en partenariat avec Jiminy Conseil, un

« **Guide Pratique - Gestion du patrimoine** »

à destination des familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.

Prix de vente : 10 € (+ 2 € de frais de port)

Pour se le procurer, s'adresser au secrétariat de notre association

Solitude ...

Nous publions volontiers la lettre de M. Brice Demaumont, adhérent de l'association, en espérant que son appel sera entendu. Pour entrer en contact avec Brice, merci de vous adresser à Donatienne, secrétaire de notre association.

« Je suis traumatisé crânien (depuis un accident en 1987, alors que j'avais 8 ans). Je suis content de ma vie professionnelle, car je travaille dans un ESAT, où je me sens bien. J'habite aussi dans mon propre studio, car pouvant marcher, je suis indépendant. Tout va donc bien sur ces deux plans là.

Par contre, c'est sur le plan social que les choses ne vont pas bien. Pourtant, depuis des années, je rassemble tout mon courage pour me faire des amis, mais je n'y arrive pas. Les personnes qui n'ont pas eu d'accident me parlent un peu comme ça, mais n'ont pas envie d'aller plus loin. Avec les personnes handicapées, ce n'est pas évident non plus. Par exemple, je suis allé de nombreuses fois aux sorties avec Sophie, qui est très gentille. Et les sorties sont très agréables. Mais j'ai beau essayé, à l'occasion de ces sorties, d'entamer une relation amicale avec une personne traumatisée crânienne comme moi, que ce soit fille ou garçon, je n'y arrive pas. D'abord, d'une sortie sur l'autre, ce ne sont pas les mêmes personnes qui reviennent. Ensuite, il m'est arrivé de donner mon numéro de téléphone, mais je n'ai pas eu de rappel.

Je continue donc mon petit bonhomme de chemin tout seul. Je sors, mais je suis toujours tout seul, sauf lorsque je sors avec ma mère. Mon père habite en Normandie. Et je n'ai ni frère ni sœur. Depuis quelques temps, je vais à la piscine (celle d'Antony, et aussi à la piscine Jean Taxis à Paris dans le 5e arrondissement). Mais là aussi, je suis seul.

Aussi il m'est venu une idée, et c'est pourquoi je vous écris. Vous connaissez beaucoup de TC en Ile de France. D'autres, comme moi, qui peuvent se déplacer, doivent aussi aimer aller à la piscine. Je propose que de temps en temps, des personnes traumatisées crâniennes et moi-même, nous nous rencontrions à la piscine Jean Taxis pour y passer un moment agréable ensemble.

Le problème est que je ne connais pas comme vous les traumatisés crâniens de la région parisienne. Il m'est donc impossible de réaliser mon idée. Pouvez-vous m'aider car vraiment, je souffre énormément de ma solitude ? Et, contrairement à ce que je croyais, le temps ne m'a pas habitué à cet état».

Sportifs Solidaires

Course de la Mouette/ Marathon de Paris

Une adhérente de notre association, Barbara Halary, dont le mari Jean-Louis est traumatisé crânien, a eu l'idée de fédérer les passionnés de course à pied de son club - la Croix Catelan – pour participer à la 37e édition du Marathon de Paris en donnant un sens à leur épreuve : soutenir les blessés et l'AFTC Ile-de-France / Paris, l'association qu'elle a rencontrée suite à l'accident de son mari. Elle a baptisé son initiative « La Course de la Mouette » en hommage à Jean-Louis et à son surnom d'oiseau, qui pratiquait activement le sport au sein du même club.

L'un des enjeux était de constituer des équipes de « coureurs-pousseurs » pour assurer en relais la participation à la course de personnes cérébro-lésées en fauteuil roulant.

Une cinquantaine de dossards étaient réservés aux acteurs de ce projet avec autant de tee-shirts floqués des logos de la mouette et de l'AFTC pour signifier son engagement.

Deux dîners ont été organisés afin de permettre aux participants de se rencontrer, de susciter un esprit de groupe et de s'informer sur les actions de notre association. Au cours de ces repas chaleureux, les participants, coureurs débutants ou confirmés, ont pu faire connaissance et créer une véritable synergie : les « anciens » dévoilant aux novices leurs plans d'entraînement, leurs régimes alimentaires et autres astuces, dans un esprit solidaire et convivial.

Ceux qui ne se sentaient pas la force de courir, pouvaient rejoindre et encourager les participants sur la page Facebook « La course de la mouette » dédiée à l'événement.

Barbara et ses amis ont couru cette épreuve jusqu'au bout et, le soir même, ils se sont tous retrouvés avec son mari et les supporters pour un nouveau dîner où le plaisir de raconter son « exploit » côtoyait l'émotion d'avoir contribué à soutenir notre cause.

Nous remercions Barbara pour son heureuse initiative, pour l'énergie et l'enthousiasme dont elle a fait preuve pour la mener à bien ainsi que tous ceux - responsables de La Croix Catelan, coureurs et supporters -qui ont contribué à son succès.

Nous proposons le récit d'un témoin privilégié de cette épopée, membre du Conseil d'administration de notre association.



Dimanche 7 avril, nous nous sommes retrouvés de bonne heure sous l'Arc de Triomphe avec Hugo et Earwin, jeunes amis de l'AFTC, ainsi que Ludovic et Séverine, amis « coureurs-pousseurs » pour tenter l'aventure du Marathon de Paris. Après une longue attente dans le dernier sas de départ, nous nous sommes élancés, en descendant les Champs-Élysées. Dans leur fauteuil, au milieu des milliers de participants, Hugo et Earwin profitaient à plein ...

Mais, très vite, nous avons dû constater que les roues avant de l'un des fauteuils étaient défailantes, obligeant le pousseur à « faire du 2 roues » en équilibre sur les roues arrière. Cela promettait 42 kilomètres difficiles et à allure réduite. Mais, il était pour moi hors de question de laisser un des deux enfants sur le bord de la route, et je ne voulais pas non plus nous priver de cette sortie extra-ordinaire ! Nous avons donc décidé de poursuivre, et de profiter au maximum de l'ambiance festive et de la météo favorable !

Au Km 5, Ludovic, qui m'avait prévenu, a préféré s'arrêter de pousser pour suivre un ami. Nous nous retrouvions donc à deux pousseurs pour deux fauteuils, dont un défectueux ! Fort heureusement, Séverine, qui avait pris soin de contacter trois volontaires pour « pousser », avait organisé les choses de manière optimale en fixant à chacun un rendez-vous échelonné tous les 10 km ! Nous avons ainsi bénéficié de coureurs « frais », qui nous ont permis, malgré les soucis techniques, de voir défiler les kilomètres dans la bonne humeur !

Le fauteuil défectueux a rendu ma course vraiment plus difficile, mais l'ambiance, le soleil et les multiples encouragements m'ont bien aidé. J'avais imprimé un dossard fictif pour Hugo et beaucoup de coureurs criaient en nous dépassant : « Allez Hugo ! Courage », « C'est super, bravo Hugo ! », accompagné d'un geste sur l'épaule ou d'un pouce levé ! De quoi garder la pêche... J'avais « étudié » le parcours fin de nous autoriser quelques raccourcis dans la traversée des Bois de Vincennes et Boulogne, réduisant ainsi la course de quelques kilomètres, ...tout en prenant bien soin de passer par tous les postes de ravitaillement.

Séverine et ses amis-pousseurs filaient à belle allure, mis m'attendaient régulièrement, occasion de s'encourager mutuellement et d'alterner les binômes. Si j'ai conservé le fauteuil défectueux, c'est simplement que, étant naturellement plus lent que l'autre équipage, cela me donnait un bon alibi ! Après le dernier ravitaillement au km 40, Séverine a accéléré et Hugo, tout heureux, levait les bras en signe de victoire. Malheureusement pour Earwin, je n'avais plus trop de peps pour faire pareil ... Consolation, quand, après plus de 4 h 30 de course, nous avons franchi la ligne d'arrivée, le speaker a « salué l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens », ajoutant que « la solidarité aussi, ça fait partie de l'esprit du Marathon » ! De quoi redonner le sourire.

Car, si la médaille souvenir remise à chaque « finisher » est très belle, la joie de Earwin et les énormes câlins de Hugo qui, à l'arrivée, est resté plusieurs minutes les bras autour du cou de Séverine, valent à eux seuls toutes les médailles ...

Beaucoup d'images fortes et plein d'émotions, qui continueront longtemps de trotter dans ma tête, malgré quelques courbatures et malgré ma mémoire abîmée !

Que retenir de cette Edition 2013 :

- La très bonne humeur des enfants, malgré près de 5 heures passées en fauteuil !
- La grande générosité des pousseurs : Séverine et ses amis, tout d'abord, qui méritent une Mention Spéciale. Mais aussi Ludovic et celles et ceux, très nombreux, qui, tout au long du parcours, nous ont encouragés et aidés !
- 42 km cela a beau être vraiment long, quand on est porté par les enfants, on peut y arriver.

RENDEZ-VOUS EN 2014 (ou même avant ...) !

*Charlie de Saint-Denis, Traumatisé crânien
Coureur militant et Marathonien du dimanche*

Mots en Tête est de retour !

Depuis avril, le journal des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées d'Ile-de-France a pris un nouveau souffle. Après un an de sommeil, il est réapparu dans vos boîtes aux lettres. Le 43ème numéro de Mots en Tête, qui existe depuis 2001, est porteur d'une nouvelle dynamique : tout en restant l'espace d'expression des personnes TC / CL, il entend également être l'organe de l'Inter GEM afin de favoriser les échanges entre les six GEM franciliens pour personnes cérébro-lésées.

La reprise de la publication a ravi les « gémos » dont beaucoup ont écrit avec enthousiasme pour le journal. Les huit pages n'ont pas suffi pour publier tous les textes reçus. Certains articles paraîtront donc dans le prochain numéro, en juillet.

Le nouveau logo du journal a été très apprécié. Il a été composé à partir de mots choisis par les gémos. Des mots qui représentent selon eux l'Inter GEM : convivialité, ensemble, rencontres, sorties, expression, partage, humour...

Réunir aurait pu faire partie de ce nuage de mots, car c'est en quelque sorte le maître mot de ce projet dont le but est de favoriser les passerelles entre les six GEM franciliens par des échanges et des activités menées en commun. Un adhérent d'un GEM peut ainsi rejoindre d'autres GEM, avoir accès à un panel d'activités plus large, rencontrer un plus grand nombre de personnes. Cette ouverture ne peut que renforcer l'action des GEM et l'enrichir. Le journal joue en cela un rôle important : stimuler une interconnaissance créatrice de liens.

Certains regrettent que la parution de Mots en tête soit en noir et blanc. La raison en est évidemment d'ordre financier. En guise de compensation, la version en couleur du journal est consultable sur le site de <http://www.traumacranien.org/> dans la rubrique des parutions de l'AFTC (où apparaît également le Bulletin de Liaison).

Le journal repris, il faut maintenant assurer sa continuité. Dans cette optique, un comité de rédaction est en cours de constitution. Il permettra aux rédacteurs et lecteurs de Mots en Tête d'en devenir davantage acteurs. Un appel à candidature a été lancé. Une première réunion s'organisera avec les volontaires dans la seconde quinzaine de mai. Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à me contacter (lauriane.aftc@gmail.com ou Adresse postale de l'AFTC).

Lauriane Notteau

Motion UNAFTC

Assemblée Générale 22-23 mars 2013

Les associations de familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, les établissements et services membres de l'UNAFTC, les Groupes d'Entraide Mutuelle adhérents à l'UNAFTC, réunis en Assemblée Générale, approuvent la présente motion. Celle-ci exprime à la fois les besoins et les attentes des personnes et de leurs proches, et les réponses à mettre en œuvre pour que ces personnes cérébro-lésées puissent vivre dignement. Ils aspirent à réaliser des parcours de vie respectueux de leur identité, de leurs choix, favorisant leur participation et leur inclusion sociale et ce, quels que soient l'âge de survenue du traumatisme crânien ou de la cérébro-lésion, la sévérité et la nature des séquelles conséquentes, leur situation sociale et familiale, leur mode de vie, leur lieu d'habitation.

1/ Le respect des engagements de l'Etat concernant la mise en œuvre du programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens (publié le 8 février 2012)

L'UNAFTC demande, qu'au titre de la continuité de l'Etat, le gouvernement respecte les engagements pris envers les personnes cérébro-lésées. Il faut donc que :

- dans un premier temps et a minima, le programme d'action soit mis en œuvre, en tout premier lieu par la création d'un centre ressources national,
- dans un second temps, qu'il devienne un vrai plan d'actions en reprenant les préconisations du rapport remis au gouvernement par le groupe de travail présidé par le professeur Pradat-Diehl.

2/ L'accompagnement par dispositif, condition de la fluidité et de la continuité

La ministre de la santé, Mme Marisol Touraine, insiste particulièrement sur la notion de parcours de santé.

Force est de constater que l'organisation en filière rigidifie les parcours et fait obstacle à l'exigence de fluidité et continuité. Pour les personnes cérébro-lésées, l'organisation de dispositifs innovants d'accompagnement organisés par territoires et non en filières, c'est-à-dire conciliant réactivité, proximité et individualisation, favoriserait l'efficacité de chaque intervenant. C'est à cette condition que la pérennité du retour à domicile peut véritablement être envisagée.

L'UNAFTC demande que les personnes puissent bénéficier d'un soutien adapté à chaque étape de leur parcours. Elles doivent trouver des réponses qui, tout à la fois, reconnaissent la spécificité des situations de handicap liées au traumatisme crânien, mais aussi prennent en compte leurs besoins particuliers et leur permettent de concrétiser leurs projets. Ces réponses concernent aussi, bien sûr :

- le lieu de vie (possibilité de vivre dans un domicile personnel, familial, partagé, ou en hébergement collectif,... et ce, aux différents moments de la vie),
- les activités (travailler en milieu ordinaire ou protégé, avoir des activités d'utilité sociale),
- la vie sociale et relationnelle (être inscrit dans un réseau amical, social, avoir des loisirs...),
- la santé (accès aux soins spécialisés tout au long de la vie).

Pour que chaque personne puisse suivre un parcours de vie conforme à son projet et à ses besoins, la priorité est de soutenir la création de dispositifs territoriaux articulant localement les différentes possibilités.

Caractérisés par la souplesse, la proximité, la mutualisation des ressources et l'efficacité, ces dispositifs, véritables plateformes locales de services coordonnés, doivent :

- intégrer les structures du territoire existantes (partenariat, mutualisation, décloisonnement entre le secteur sanitaire et médico-social...),
- développer les réponses manquantes (pour faire face aux situations avec troubles du comportement,) agir dans les domaines où il n'y a pas d'offre, répondre aux besoins de répit, favoriser les mises en situation, ...),
- s'appuyer sur les établissements et services spécialisés existant dans l'accompagnement des personnes TC et CL,
- tisser un lien très fort avec les associations de familles, pour que les proches aidants soient, eux aussi, soutenus.

3/ L'aide aux aidants et à la famille, condition de la vie à domicile

Le soutien aux proches (parents, conjoints, jeunes enfants, frères et sœurs, ...) constitue le plus souvent un levier puissant pour la mise en œuvre du projet de la personne. Ce soutien joue un rôle essentiel alors que l'entourage est parfois en grande difficulté (vieillesse, épuisement, etc.). Les AFTC assument actuellement ce rôle sans appui suffisant des politiques publiques et, alors que les aidants familiaux ne bénéficient pas d'un statut véritable.

L'UNAFTC demande que soit créé un véritable statut de l'aidant familial.

4/ La reconnaissance des coûts réels de la perte d'autonomie

Actuellement, les valeurs de compensation reconnues ou d'indemnisation ne sont aucunement à la hauteur des coûts réels, alors que la personne cérébro-lésée a besoin du concours d'auxiliaires de vie qualifiés.

Pire, il se prépare sans concertation une forfaitisation des coûts horaires de l'aide humaine au moyen d'un référentiel unique créé par le ministère de la Justice.

L'UNAFTC demande impérativement que les coûts réels de la dépendance soient pris en charge, en particulier pour ceux dont les modalités d'évaluation relèvent du principe de réparation intégrale.

5/ Les troubles du comportement

La prise en charge des personnes cérébro-lésées présentant des troubles très importants du comportement est actuellement déficiente, laissant le blessé et sa famille dans le plus grand désarroi et dans une forte souffrance. Cette absence de prise en charge ne peut durer.

L'UNAFTC demande que :

- soit organisé un accompagnement enfin efficace des personnes et de l'entourage,
- soient créées des unités expérimentales pour la prise en charge des personnes traumatisées crâniennes avec forts troubles du comportement, susceptibles de permettre enfin à ces usagers l'accès aux soins, avec l'impératif d'une reconnaissance des problèmes cognitifs comme facteur causal du trouble.

6/ L'inadaptation des modalités de règlement de la PCH aux contraintes de l'organisation de l'aide humaine

Les besoins d'aide humaine professionnelle connaissent parfois des variations mensuelles en fonction de l'environnement et des qualifications nécessaires.

Il est donc indispensable de lisser annuellement la PCH plutôt que d'envisager des diminutions de PCH dès lors que celle-ci serait consommée différemment d'un mois à l'autre, ce qui constitue une sanction totalement aberrante et injustifiée.

L'UNAFTC demande légitimement que le PCH soit lissé annuellement.

7/ Garantie de financement de la PCH

Le projet de loi décentralisation acte III inquiète un grand nombre d'acteurs en laissant se dessiner un désengagement de l'Etat au regard de la politique de financement de la personne en situation de handicap.

Si elle défend les logiques de proximité, l'UNAFTC demande que celles-ci ne dissimulent pas une diminution des financements de la politique en faveur des personnes cérébro-lésées et que l'Etat se porte garant de cette continuité de financement.

8/ Enseignement des conséquences à long terme de la cérébro-lésion et des contraintes de prise en charge d'accompagnement qui en résultent

L'UNAFTC demande que soient enseignées en faculté de médecine, les restrictions de participation, au sens de la classification du fonctionnement et du handicap, générées par la cérébro lésion.

9/ Parcours de vie de la personne cérébro-lésée

L'UNAFTC demande que soient étudiés les parcours de vie souvent chaotiques des personnes cérébro-lésées pour en tirer toutes les conséquences nécessaires et mettre en œuvre l'accompagnement que ce parcours implique. Elle souligne que son expérience et celle des familles, des cérébro-lésés et des professionnels qu'elle fédère, conduit légitimement à l'associer à ce projet.

Inauguration de LOGIS

Le 18 avril 2013 a eu lieu l'inauguration de LOGIS, 171 rue Vercingétorix à Paris. Etaient présents et y ont pris la parole : Pascal Cherki, Maire du 14^e arrondissement et député de Paris, Pierre Coppey, Président de l'association Aurore, Françoise Foret, Présidente de l'AFTC Ile-de-France / Paris et Jean-Yves Mano, Adjoint au Maire de Paris en charge du logement, Président de Paris Habitat-OPH.

Ce fut un grand moment pour notre association et l'occasion pour elle de rappeler son souhait de répondre aux aspirations légitimes des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées de vivre à domicile de façon indépendante, quelles que soient les difficultés auxquelles elles sont confrontées du fait des séquelles de leur accident. L'idée est simple : « être chez soi, mais pas tout seul », mais l'objectif ambitieux puisqu'il s'agit de concilier liberté individuelle, sécurité et vie sociale.

Les « LOGements Groupés Individuels avec Service » étant les premiers logements accompagnés pour ce type de public à Paris, il a fallu innover. Notre association rappela leurs particularités : la permanence financée par une partie des heures de Prestation de Compensation du Handicap; l'implantation dans l'immeuble d'un GEM, ouvert aux locataires et aux personnes cérébro-lésées des environs; le lien avec le réseau d'accompagnement des traumatisés crâniens en Ile-de-France.

LOGIS n'aurait pas vu le jour sans le soutien de nombreux partenaires tout au long de ces six dernières années. Celui des élus de Paris fut décisif, ainsi que celui des services du Département, de la Région et de la DDASS/ARS. L'AFTC doit aussi beaucoup à ses donateurs ainsi qu'au CCAH et à la FCEs. Indispensables aussi la confiance que Paris Habitat fit à notre association, malgré l'échec de plusieurs autres avant elle, et l'engagement de l'association Aurore qui a accepté de porter avec nous ce projet innovant et d'en assurer ensuite la coordination.

Dans l'assistance, qui était nombreuse, on pouvait rencontrer des membres des CDAPH ayant soutenu les projets de vie des bénéficiaires, des représentants de l'UNAFTC et de diverses associations, dont certaines envisageant de suivre notre exemple, des personnalités venues d'autres départements pour s'informer, tous réunis autour des locataires, fiers de faire visiter leur studio et dont le bonheur faisait plaisir à voir.

Pour ceux qui n'auraient pas eu la possibilité de découvrir leur nouveau lieu de vie et d'activité, les usagers du GEM LOGIS organisent un après-midi Portes Ouvertes le 13 juin prochain.

Françoise Foret

Chèques Vacances

La convention de partenariat signée entre l'UNAFTC et l'Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV) permet aux personnes cérébro-lésées, aux accompagnants et aux aidants, dont les ressources sont limitées, de bénéficier d'aide au départ en vacances sous la forme de chèques vacances.

Les demandeurs doivent être adhérents à l'AFTC, qui les assiste pour remplir les dossiers de demande d'aide et recueille les justificatifs de revenus.

Elle transmet le dossier à l'UNAFTC pour instruction par une commission nationale qui se réunit régulièrement pour statuer.

L'AFTC réceptionne les chèques vacances et les remet aux bénéficiaires.

GEM LOGIS

“ Portes Ouvertes ”

Jeudi 13 juin 2013

14 h à 19 h

171 rue Vercingétorix - 75014 Paris
Tél.: 01 71 26 56 46 - 06 27 36 27 59
e-mail : homegemlogis@gmail.com

Pour nous contacter

Courrier : A F T C IdF / Paris
Boite 7

96 rue Didot - 75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr