



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Page 1

- Editorial

Page 2 - 3

- Projet Rungis

Page 4 - 5 - 6

- Vie affective, intime et sexuelle

Page 7

- Chèques vacances
- Logis (suite)

Page 8

- Projets de vie

Page 9

- Le devenir des adolescents cérébro-lésés

Page 10

- Voyage au Maroc
- Le Mois Extrordinaire

Page 11

- Accessibilité
- Bénévolat

Page 12

- Salon des Familles

Directeur de la Publication
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction
Thierry DEROCLES

Impression : 96 rue Didot - 75014 Paris

« 40 GEM pour TC »

Le 30 septembre, la secrétaire d'Etat à la solidarité, Nadine Morano, a annoncé que le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2011 prévoyait la création de 40 Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) pour accueillir des personnes handicapées à la suite notamment d'un traumatisme crânien. Au total, trois millions d'euros seraient prévus pour cette mesure.

Cette annonce intervient dans un contexte particulièrement morose puisque, parallèlement, nous apprenons la suspension, voire le renvoi sine die, de plusieurs projets très avancés et déjà validés, notamment celui d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes cérébro-lésées présentant des troubles neuro-comportementaux majeurs. Prévu à Issy-les-Moulineaux sur l'emprise de l'hôpital Corentin Celton, il mobilisait depuis longtemps de nombreux partenaires.

Faut-il voir dans cette annonce un préalable au « Plan TC » en préparation au ministère ? Sera-t-elle concrétisée ? Toujours est-il qu'elle a suscité un grand espoir dans les AFTC qui, comme la nôtre, avaient obtenu non sans difficulté le financement de quelques GEM expérimentaux sur le territoire et voient là, non seulement la condition de leur pérennisation, mais aussi la possibilité de nouvelles créations.

Rappelons, en ce qui concerne notre association, que nous attendons le financement du GEM prévu pour accompagner les LOGIS en construction à Paris ainsi que le financement du GEM Versailles Yvelines que nous parrainons et qui a d'ores et déjà commencé à fonctionner grâce à des bénévoles. Ce sont là deux projets qui avaient obtenu le soutien des DDASS et que l'ARS Ile-de-France devrait désormais, nous l'espérons vivement, financer. D'autres GEM pourraient à terme voir le jour dans les autres départements franciliens. Ne serait-il pas souhaitable qu'il en existe au moins un par département ?

Force est de constater en tout cas que désormais, au plus haut niveau de l'Etat, est reconnu le bien fondé de ce type de structure pour les personnes victimes de lésions cérébrales. Nous aimons croire que le militantisme qui fut le nôtre aux premières heures a porté ses fruits et que la revendication des « GEM pour TC » que nous formulions dès 2003 lorsque nous préparions le projet devenu « La Note Bleue », et que l'UNAFTC a soutenue et relayée, a enfin été entendue.

Françoise Foret

Projet Rungis

Il y a un an déjà, l'association Simon de Cyrène et l'AFTC IdF/Paris se sont impliquées dans le projet de création d'une Maison d'Accueil Spécialisée et d'appartements partagés à Rungis (Val-de-Marne) pour compléter la Maison Relais qui va bientôt ouvrir ses portes à Vanves. Plus de 300 questionnaires ont ainsi été adressés aux adhérents de l'AFTC et 70 réponses reçues, soit un taux de 22.2%. Onze questions simples étaient posées relativement à la situation personnelle de chacun et de ses besoins. Voici ce que les personnes cérébro-lésées ou leurs familles ont répondu.

Qui sont-ils ?

Les réponses proviennent pour les deux tiers d'hommes et pour un tiers de femmes.

La moyenne d'âge est de 41 ans. Ce sont des traumatisés crâniens dans 85% des cas, et pour les autres, des accidentés vasculaires cérébraux. Plus de la moitié d'entre eux bénéficient d'une mesure de protection légale, soit tutelle soit curatelle.

Où habitent-ils ?

Il existe une grande diversité de situations :

31% résident en institution (âge moyen : 31 ans)

30% habitent chez leurs parents ou en famille (âge moyen : 35 ans)

20% habitent seuls (âge moyen : 47,5 ans)

19% habitent avec leur conjoint (âge moyen : 51 ans)

Il apparaît donc que seule une minorité vit actuellement en établissement.

Quels sont leurs séquelles principales ?

Sur un plan physique, ce sont d'abord les difficultés de déplacement (61%), ou un handicap moteur, ou la nécessité d'un fauteuil roulant qui sont mentionnés. Parmi les autres troubles, ceux de la mémoire dont les plus fréquents (75%), suivis des troubles de l'orientation et de dépression.

Comment sont-ils aidés ?

71% des réponses expriment un besoin d'aide le jour et 40% la nuit.

Comme on pouvait s'y attendre, les besoins les plus grands viennent des résidents en institution, puis de ceux vivant en famille, ceux en couple, enfin ceux vivant seuls.

Les aidants principaux sont la famille dans la moitié des cas, suivis du personnel en institution et enfin de tiers payés directement. On observe une grande diversité des réponses :

- Ceux vivant en famille : les aidants sont d'abord les parents, puis des tiers salariés, enfin les frères ou sœurs.

- Les résidents en institution : le personnel est l'aidant principal, suivi des parents.

- Les couples : l'aidant principal est le conjoint, suivi de tiers salariés et enfin de membres de la famille ou de voisins.

- Ceux vivant seuls : les aidants principaux sont des tiers, suivis des parents, mais dans la majorité des cas la réponse est : « Personne » !

Il apparaît donc que la famille garde toujours un rôle prééminent, soit comme premier aidant (prise en charge directe), soit comme « deuxième » aidant (pour les résidents en institution en particulier) : accueil pendant les week-ends et vacances, sorties, assistance et protection, rôles divers de soutien assumés principalement par les parents.

Quelles sont leurs attentes ?

Les premiers besoins sur lesquels portaient nos questions concernent le suivi médical ou paramédical : tout d'abord la kinésithérapie (61%), suivie de l'orthophonie (54%) et des besoins divers, principalement soutien psychologique et ergothérapie. Les soins infirmiers ne représentent qu'un tiers des demandes.

Les autres besoins fortement exprimés tiennent à la vie sociale : avec des demandes portant d'abord sur la socialisation et les loisirs (67%), sorties et spectacles (66%), rencontres.

En contraste, sont déclarées moins fréquemment l'aide pour les démarches administratives, la recherche d'activités utiles, l'assistance pour les courses.

Quel type d'hébergement leur paraît le plus adapté ?

Pour répondre, plusieurs choix sont possibles : MAS / FAM, ou Maison Relais (avec logements individuels ou partagés), ou Autre suggestion.

C'est le choix d'appartements partagés avec aide qui a reçu le plus de suffrages (40%), puis les institutions (MAS ou FAM) (31%).

En regardant de plus près, on constate que ce premier choix est majoritaire pour tous ceux qui ne vivent pas en institution, et tout d'abord ceux vivant en famille ou en couple. L'hébergement en institution n'est que leur deuxième choix.

Les résidents en institution, dans la moitié des cas, se déclarent satisfaits (parfois par réalisme), mais un tiers d'entre eux souhaiterait vivre plutôt en appartements partagés.

Quelques témoignages (Extraits)

- Je n'aime pas qu'on fasse les choses à ma place.
- Le manque d'autonomie, c'est embêtant.
- J'aimerais avoir une vie normale, un appartement, une amie, une vraie vie.
- Je voudrais une maison où on serait comme à la maison et comme à l'extérieur, où on aurait nos soins et où on serait avec nos amis.
- Je désire rentrer (chez moi), et être plus autonome, vivre une vie normale, avoir ma chambre.
- Parfois la solitude me pèse, ma famille proche est partie en province.
- J'aimerais avoir quelques contacts extérieurs, à proximité.
- Je suis trop éloignée du domicile parental.
- L'institution répond à pas mal de besoins, mais il faudrait plus de stimulations.
- Le traumatisme crânien n'est pas assez reconnu, il n'y a pas assez d'aides adaptées.
- C'est trop lourd et éprouvant pour une jeune fille seule (comme aidante).

Un grand merci à tous ceux qui ont répondu ! Il est toujours intéressant de donner la parole aux personnes cérébro-lésées et les adhérents contactés ont été nombreux à vouloir s'exprimer. Certes, de nombreuses réponses mériteraient d'être approfondies, notamment par entretien individuel et certaines seraient à clarifier, mais cette parole recueillie indique ou confirme la nécessité de solutions nouvelles pour répondre aux besoins spécifiques de ces personnes.

Ceci peut nous ouvrir plusieurs pistes de réflexion et d'action :

- Les cérébro-lésés ont des besoins médicaux importants mais ils expriment fortement d'autres besoins, notamment en matière de socialisation et d'interaction avec leur environnement.
- Quand ils le peuvent, ils préfèrent des lieux de vie dans un environnement le plus ouvert possible sur la société extérieure et le monde qui les entoure.
- Quand ils doivent demeurer en institution (MAS ou FAM), la famille (en particulier les parents) reste fortement impliquée dans l'aide et le soutien.
- Le rôle des familles comme aidant direct ou de soutien représente une tâche lourde, sans cesse à renouveler. Pour qu'elle reste efficace dans la durée, il y a lieu de prévoir sans attendre le vieillissement des personnes concernées (en particulier les parents) des solutions nouvelles pour soulager, accompagner et servir de relais aux familles.

Cela confirme la nécessité de demander dès aujourd'hui des modes d'hébergement plus ouverts sur l'extérieur et moins médicalisés dans notre région où ils n'existent pratiquement pas encore.

Le Projet Rungis reste une solution de premier choix et innovante.

A ce jour, l'Agence Régionale de Santé (ARS) nous a laissé entendre qu'il n'y aurait pas de financement pour une MAS dans le Val-de-Marne (qui pourtant ne dispose d'aucune place en MAS ou FAM pour personnes cérébro-lésées !). Le projet sera réorienté en maison relais avec l'espoir d'un SAMSAH pour pouvoir accueillir des personnes ayant besoin d'un suivi médical.

Jean Massé

Apostille

L'article page suivantes (4 à 6)
a été légèrement raccourci
pour des besoins rédactionnels.

Son auteur, Madame Agthe Diserens,
est sexo-pédagogue spécialisée,
formatrice pour adultes et
présidente de l'association SEHP suisse
(SEXualité et Handicaps Pluriels)

Ch. du Couchant 14
1260 Nyon / Suisse
catherine.agthe@vtxnet.ch
www.sehp.ch

Signalons deux publications
de Catherine Agthe Diserens
et Françoise Vatré

« *Du Cœur au Corps, formons-nous...
puis formons-les* »,

programme de formation d'adultes,
reconnu par le Centre suisse de pédagogie
spécialisé (CSPS/SZS, Lausanne-Luzern)
par l'attribution du Prix Suisse 2001

« *Accompagnement Erotique et Handicaps :
au désir des corps, réponses sensuelles
et sexuelles avec cœur* ».

Editions La Chronique Sociale, Lyon, 2006

Vie affective, intime et sexuelle en lien avec les traumatismes crâniens et les lésions cérébrales

Je souhaite ici atténuer vos blessures de parents (si légitimes) et augmenter votre confiance en vos propres compétences : parce qu'il faut que vous sachiez que la plupart de vos craintes sont normales lorsqu'il s'agit du domaine de la sexualité.

Il n'est pas possible de prendre en compte en détail ici tous les besoins en lien avec l'affectivité, l'intimité et la sexualité dans le large champ des traumatismes crâniens et les lésions cérébrales. Je vous prie d'adapter les idées partagées dans ces lignes à la réalité à laquelle vous êtes confrontés, soit celle que vit votre fille ou votre fils.

Je vous suggère des réponses possibles avec bon sens mais avec modestie aussi. Des solutions respectueuses de la singularité de chacun-e avec l'objectif qu'une meilleure qualité de vie affective, intime et sexuelle soit d'abord imaginable, dans un premier temps de maturation, afin qu'elle puisse peut-être devenir ensuite concrète ! Je vous proposerai aussi des attitudes intérieures et parfois des décisions à prendre en respectant le temps de chacun-e.

Nous tenterons ensemble de déjouer le piège toxique de la comparaison permanente envers une norme sociétale qui, souvent, n'existe même pas ! Il est plus réaliste de parler de sexualités plurielles, chacune digne d'être vécue à son rythme et dans ses expressions singulières.

Ce « fameux » droit à la sexualité !

L'accès à la sexualité étant un droit universel, si la personne vivant avec un handicap (ici les traumatismes crâniens) ne peut y accéder d'elle-même, nous nous devons de la soutenir dans ce sens comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie. Ceci d'autant plus lorsque le handicap peut emprisonner un corps contraint.

N'oublions jamais qu'il n'existe que des vécus singuliers, pour des besoins intimes très personnels, et prenons garde à ne pas faire d'amalgame entre les diverses situations : la vie affective et sexuelle ne s'y joue pas forcément de la même manière et un discours unilatéral dans ce sens, serait réducteur et peu respectueux de la personne. En effet, à handicaps identiques... les différences sont déjà très nombreuses !

Les rôles de la sexualité dans l'histoire humaine ont été successivement axés sur la seule procréation, puis sur l'organisation sociale et, plus près de nous, toujours davantage centrés sur les besoins individuels d'identité sexuée et d'affirmation de soi : **pour être un peu moins seul-e, pour être touché-e et pour toucher, pour communiquer ses sentiments, mais aussi pour lutter contre les pulsions de mort.**

Au nom de ce « fameux » droit, faisons bien la différence avec les besoins individuels : tout le monde a droit à la vie affective et sexuelle, mais tout le monde n'a pas forcément de besoins dans ces domaines sensibles. Bon nombre de personnes vivant avec un traumatisme crânien n'ont aucune demande à cet égard... ce qui ne leur enlève pas ce droit ! Accordons-leur le droit de ne pas être habitée-s par ces préoccupations et sachons qu'elles restent néanmoins femmes et hommes !

A qui appartient le désir ?

Dans le contexte des traumatisés crâniens, la société méconnaît ou craint les manifestations liées à la vie affective, parfois sexuelle des personnes concernées. Les représentations sociales de la sexualité en lien avec un handicap n'ont encore pas changé de manière si conséquente : les images véhiculées oscillent souvent entre une sexualité redevenue enfantine, close et dépendante ou, à l'opposé, une sexualité peu maîtrisée, sans censure personnelle et donc potentiellement dangereuse. Or nous savons qu'entre ces deux pôles... tant d'expressions et de besoins existent, au même titre que chez chacune, mais avec un cruel manque de réponses face au traumatisme crânien souvent tout puissant.

Convenons qu'une ouverture existe chez les professionnel-le-s, qui commencent à reconnaître l'identité sexuée des personnes concernées dans la collectivité quotidienne, et qui ont de moins en moins de doutes quant à la présence et à la légitimité de besoins du cœur et du corps. Pour faire face à la réalité personnelle de chaque jeune femme/homme vivant avec un traumatisme crânien, les institutions s'équipent et intègrent de plus en plus la dimension affective et sexuelle dans les projets de vie individualisés.

Elles se donnent des moyens de réfléchir, de se former et d'élaborer des solutions pratiques, telles que l'écoute des besoins, le respect accru de l'intimité, le soin donné au « look » général de la personne en dépit des stigmates du corps, les massages en réponse à une absence de contacts sensuels et sexuels, le recours aux services de planning familial, les soirées de rencontres, la recherche d'accompagnements sexuels... à chaque fois de cas en cas.

De leur côté, les parents sont davantage sensibilisés au discours sur la sexualité et par la force associative ont opéré des brèches décisives et exemplaires : les compétences parentales se sont de plus en plus professionnalisées (j'évoque ici l'expertise des parents), quantitativement et qualitativement au fil du temps, eux-mêmes ou les autres enfants de la fratrie ayant bénéficié d'éducation sexuelle. Parce que chacun-e est d'abord fille/garçon, puis jeune femme/jeune homme et enfin femme/homme... en dépit du handicap.

Lorsque le handicap exige l'intervention de « tiers », les professionnel-le-s et parents (accompagnants du quotidien) sont situés de fait dans une plus ou moins grande proximité physique et affective avec l'enfant, l'adolescent ou l'adulte concernés, et donc inévitablement interpellés par l'intimité de ces derniers :

- Quels sont les désirs profonds de la personne vivant avec la lésion cérébrale ?
- Quelles réponses seraient possibles ?
- A qui appartient-il d'organiser les réponses à ce désir ?

Le traumatisé crânien confronté à la vie affective et sexuelle

Les repères sociaux « classiques » manquent en présence du traumatisme crânien. De ce fait, la prise de distance entre parents et fille/fils devenant adolescent/adulte ne s'opère pas comme chez les autres jeunes, beaucoup plus tard ou jamais, selon la sévérité de la lésion cérébrale. La perspective d'une vie différente à jamais, dans ce domaine aussi, constitue un stress écrasant pour les familles. Cela a longtemps justifié la négation de cet aspect de la vie.

Lorsque le décryptage des besoins devient périlleux, ne nous serait-il alors pas plus aisé de les banaliser ou de les nier ? Car reconnaissons que ces derniers sont complexes, puisque la personne concernée peut être versatile, plutôt timide, ou encore désinhibée dans ses relations aux autres.

Les émotions

La dimension émotionnelle s'avère difficile à vivre, car la personne concernée est souvent davantage centrée sur elle-même. Or une relation amoureuse se construit bien en interaction, en pensant à soi et à l'autre... Enfin, le rythme de vie et les attentes amoureuses des personnes dites « valides » ne correspondent souvent pas/plus aux possibilités plus restreintes des personnes atteintes de traumatisme crânien. Les possibilités de rencontres d'un-e partenaire de vie sont donc passablement limitées.

Le corps « désirant »

Les multiples contraintes du traumatisme crânien dotent la personne concernée d'un corps objet de soins démultipliés. Que reste-t-il du corps « désirant » ? Quelle part d'identité sexuée respecter ?

Le corps demeure à la fois la prison et le maître de l'enfant, du jeune, de l'adulte. Prison de manipulations parfois intrusives de fait et maître d'une communication complexe avec l'entourage. Cette communication est une clé d'attachement intense..., attachement parfois trop serré dans les liens réciproques vécus entre les parents, ou les soignant-e-s, et l'enfant, l'adolescent-e ou l'adulte concernés.

C'est dans cette suprématie corporelle prolongée ou subite... que la sexualisation de la puberté va faire irruption : la disparition du corps enfantin au profit des transformations sexuelles secondaires, peut choquer. Il y aurait comme une distorsion entre le corps sexué et ses manifestations, face aux incapacités réelles du jeune. La puberté peut éveiller des peurs, des dégoûts, des fascinations. Elle peut déstabiliser les parents, faire écho à de nouvelles souffrances chez ces derniers.

Quelles réponses possibles ?

C'est là qu'intervient le rôle de l'éducation à la vie affective et sexuelle, en dépit du corps handicapé : elle contribuera à donner des repères au désir, des attentions aux rêves et des réponses pour un peu plus de mieux-être.

Pourquoi ne pas mettre en mots le corps intime, ses manifestations, l'intrusion des soins sur les organes génitaux, etc...? Pourquoi ne pas poser un regard nouveau (moins infantilisant) sur le corps pubère et adapter des gestes avec plus de respect de la pudeur à ce corps en transformation, même si l'enfant/le jeune ne peut rien en dire ? Les gestes d'assistance au corps, avec protection et proximité, créent des attachements réciproques qui vont devoir être repensés avec la puberté et l'adolescence..

Ne laissons pas le corps de l'adolescent-e « parler tout seul » au travers des érections des garçons ou des règles des filles.

En effet les deux ornières qui guettent souvent les parents et les soignant-e-s sont les suivantes : se situer systématiquement à distance ou s'impliquer jusqu'à être dans une relation fusionnelle

La parole médiatrice atténuera les gênes (d'ailleurs si humaines), permettra un nouvel élan relationnel et construira de la plus juste proximité entre elles/eux et nous.

Mais aussi chez l'adulte....

- Donnons de la place aux sensations agréables du corps, dont les stimulations sensorielles douces et dosées, les mouvements lents et soutenus, les massages, etc... dans une ambiance de bien-être, faite de musique, senteurs, lumières.

Il s'agit de réhabiliter un « autre plaisir »...

- Ne pas craindre de laisser les enfants/jeunes découvrir leurs organes génitaux. Lors des soins laissons leur laisser toucher, découvrir cette zone intime qui leur appartient aussi.

Afin que leur corps ne se résume pas à un corps à soigner et à assister.

- Former les soignant-es et développer la tendresse en institution : une expérience intime partagée, celle d'une proximité physique et psychique de sécurité, en confiance, avec une tonalité de bien-être qui se vit à travers des contacts agréables et apaisants.

Sans s'imposer, sans emprisonner, sans exciter non plus !

- Découvrons la spécificité de la communication, du désir, du bien-être et de la sexualité de l'autre pour comprendre notre propre sexualité.

Car lorsque nous évoquons la sexualité des autres, c'est aussi de la nôtre qu'il s'agit.

- Pour les adultes vivant dans un désert de sensualités, ne diabolisons pas une aide sexuelle plus directe : celle de l'assistance sexuelle . Ce corps à corps, qui relève de « l'intime de l'intime » légitime un certain plaisir, ou le plaisir en tant que tel... dans un climat de respect total de la personne, comme une composante fondamentale de l'humain, en dépit du handicap.

L'assistance sexuelle n'est bien sûr pas LA réponse, mais elle s'inscrit dans l'éventail des réponses possibles.

S'approcher de tous ces sujets tabous permet une humanisation de la relation entre les filles/garçons, les jeunes, les femmes/hommes, que nous vivions avec un handicap ou non.

Pour nous permettre ce mouvement, s'interroger soi-même d'abord, par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres apparaît comme fondamental. Car dans notre intime unicité humaine, nous nous savons bien tous semblables.

Avancer dans ces domaines délicats, est évidemment accepter de prendre quelques risques : dont celui de tracer le chemin à la place de la personne concernée, avec la crainte de se substituer à ses besoins, ou d'occulter ces derniers. Mais dans la vie affective et sexuelle, risque et créativité sont souvent liés : nous devrions nous laisser ébranler dans nos croyances et dans nos certitudes, et accepter l'incertitude des confrontations. Le travail qui leur et nous est demandé est souvent du côté de l'imagination, pour contrecarrer :

- l'exigence de perfection, si paralysante dans le partage des plaisirs,
- l'exigence du risque zéro, évidemment impensable dans l'irrationalité de la sexualité humaine.

L'attitude éthique de l'accompagnement dans ces domaines intimes consistera avant tout à savoir reconnaître les manifestations sexuelles sans les minimiser ni les dramatiser.

Soit encore sans nier les besoins décryptés, mais également sans nous mêler de manière trop intrusive des vécus intimes de la personne, si elle ne le souhaite pas !

Tentons d'offrir aux jeunes et aux adultes vivant avec un traumatisme crânien une attitude un peu plus sereine, entraînons-nous à réfléchir en famille et avec les soignant-e-s, sans toujours juger au premier degré. Cherchons à mettre du sens, avec tendresse et humanité.

Et gardons en tête que c'est le chemin... qui est le but !

Catherine Agthe Diserens

Chèques Vacances

L'UNAFTC et l'Agence Nationale pour les Chèques Vacances (ANCV) viennent de signer une convention de partenariat pour permettre le départ de vacances de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées à qui manqueraient les moyens financiers, en proposant deux types d'aide : un programme spécifique pour les travailleurs handicapés en ESAT (dont je ne parlerai pas ici) et une aide aux projets de vacances, sous forme de chèques vacances.

Cette aide financière est réservée aux membres des AFTC, à leurs accompagnateurs et aux aidants familiaux. Elle s'applique aussi aux personnes prises en charge dans un établissement ou un service adhérent à l'UNAFTC et à leur entourage.

Les chèques vacances sont utilisables auprès d'un grand nombre de prestataires (SNCF, péages, camping, hôtels, gîtes, clubs de vacances, organisme de vacances comme ARECA etc...) qui sont répertoriés sur le site www.ancv.com.

La demande est individuelle. **Chaque demandeur doit s'adresser à son AFTC pour l'obtention d'un dossier** qu'elle l'aidera à constituer et transmettra ensuite à l'UNAFTC. Une commission nationale d'attribution, composée de membres de l'UNAFTC et de l'ANCV, se réunira tous les deux mois afin d'étudier les demandes. Une même personne peut formuler plusieurs demandes dans l'année et recevoir des chèques de vacances, qui sont toujours nominatifs, pour différents projets de vacances.

Seront étudiés les projets individuels ou collectifs, accompagnés ou non. Sont aussi concernés, répétons-le, les aidants, qu'ils partent ou non avec la personne handicapée (séjour de répit d'un membre de la famille par exemple).

Les critères d'éligibilité sont les suivants :

- quotient familial inférieur à 800 € ou revenu fiscal de référence de 1800 € maximum (pour une part) et /ou notification de versement de l'AAH.

- séjour de vacances devant avoir lieu en France ou en Europe et durer au moins quatre nuits consécutives hors du domicile principal.

- cofinancement de partenaires (mutuelles, MDPH, assureurs, CCAS). Un courrier de sollicitation suffit.

- participation financière du bénéficiaire, même minimale. Il faut noter que la prise en charge par l'ANCV peut aller jusqu'à 80% du coût total du séjour dans la limite de 800 € par personne et par séjour et 85 € par personne et par jour.

Il s'agit certes d'un surcroît de travail pour nos bénévoles qui devront aider à constituer les dossiers individuels, mais aussi d'un nouveau service rendu à nos adhérents dont ils ne doivent pas hésiter à faire dès maintenant la demande.

Françoise Foret

LOGIS (suite)

Le temps est venu de faire connaître si vous êtes intéressé par les LOGIS (Logements Groupés Individuels avec Service), initiés par notre AFTC en partenariat avec l'association Aurore.

La construction des LOGIS va commencer. Paris-Habitat devrait livrer l'immeuble au premier trimestre 2012. Il s'agit, rappelons-le, de 13 studios individuels situés rue Vercingétorix à Paris 14^{ème}, regroupés et adaptés, avec un petit jardin.

Ces logements sociaux, éligibles à l'APL, sont destinés à des adultes cérébro-lésés célibataires sortant d'un foyer, du domicile parental, de l'hôpital etc, soucieux de vivre chez eux, mais pas tout seuls.

Les résidents financeront eux-mêmes la permanence qui sera assurée, sur place, 24 heures sur 24 par des personnes qualifiées, sans pour autant cesser de disposer à leur gré de leurs prestations pour tierce personne.

Le GEM, installé dans la salle de détente, favorisera échanges, loisirs et liens sociaux.

Un SAMSAH extérieur pourra, si nécessaire, assurer le suivi personnalisé du projet de vie.

Pour toute information complémentaire et pré-inscription, merci d'envoyer dès maintenant un mail à l'AFTC IdF/Paris aftc.idf@wanadoo.fr ou de téléphoner à la présidente 06 71 47 89 37.

Projets de vie

J'ai le plaisir de côtoyer deux victimes d'un traumatisme crânien dont les parcours de vie et les personnalités diffèrent mais qui ont en commun une même aspiration et une même détermination : mettre leurs compétences respectives au service de leurs semblables accidentés de la vie et parvenir ainsi à prendre toute leur place dans la société.

L'un, Gérard Sourniac, se bat depuis des années, avec le soutien de notre association, pour créer un lieu d'accueil et d'accompagnement souple afin de sortir les personnes cérébro-lésées de leur isolement et leur offrir des opportunités de resocialisation.

Son projet initial représentait avant l'heure l'équivalent de ce que sont à présent les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Son souhait était de participer bénévolement au fonctionnement et à l'animation d'une telle structure dans l'Essonne puis dans le Val-de-Marne.

Il a contacté et souvent rencontré, parfois accompagné d'un responsable de notre AFTC, des dizaines de responsables associatifs, politiques, administratifs jusqu'au plus haut niveau, président de Conseil général, directeur de Communauté d'agglomération et Madame Marie-Anne Montchamp, député du Val-de-Marne.

A chaque fois, l'espérance, l'attente puis la déception mais toujours la même conviction dans la pertinence de son projet. Aujourd'hui cependant le doute l'emporte et il se pose la question de tout laisser tomber.

L'autre, Roger Guattary, a élaboré une formule d'accompagnement individuel pour aider les personnes cérébro-lésées à définir leur projet de vie, qu'il dénomme "*Nouvelle Flamme*". Il se propose d'adapter à leur situation la méthode qu'il appliquait dans son activité professionnelle de Coach, conforté par son expérience de Consultant en Communication et Management.

Egalement soutenu par notre association, il a commencé à expérimenter le bien-fondé de son action lors de premières rencontres avec les intéressés et leurs familles.

Dès la mise en oeuvre de son projet, il a été confronté à l'appréhension, voire à la méfiance, des proches du blessé. S'interrogeant sur les moyens de dépasser les préjugés, il propose, pour valider sa démarche, de coopérer avec un psychologue spécialisé dans la cérébro-lésion acquise.

Ces deux personnes ont la volonté de participer à la vie sociale en apportant une aide fraternelle à d'autres victimes. Au regard des besoins et des bienfaits pour les bénéficiaires, cette ambition, plus que raisonnable, mérite d'être encouragée et concrètement soutenue.

Portée par la ministre de l'époque, et aujourd'hui de retour, Marie-Anne Montchamp, la loi de 2005 "*Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*" a précisément pour objet de permettre à ces personnes de prétendre comme tout un chacun à une vie sociale. Le texte de loi doit s'incarner dans le projet de vie fondement de la dignité de toute personne en situation de handicap, quelque soit sa gravité.

Thierry Derocles

“ Nouvelle Flamme ”

Si vous souhaitez bénéficier du programme de coaching proposé par Roger Guattary ou simplement plus d'informations n'hésitez pas à le contacter

Tél. : 06 15 3324 53

e-mail : nouvelleflamme@gmail.com

Assemblée Plénière AFTC Ile-de-France /Paris

***“ Assurer l'avenir
d'une personne cérébro-lésée :
ressource et patrimoine ”***

4 décembre 2010 - 14 h à 17 h

**La Note Bleue
10 rue Erard - 75012 Paris**

« Le devenir des adolescents cérébro-lésés ? »

Le 19 novembre 2010 a eu lieu le sixième Séminaire organisé conjointement par l'Association des Familles de Traumatés Crâniens Ile-de-France / Paris et le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien. Il rassemblait plus de 125 personnes, familles et professionnels (directeurs, médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, représentants des tutelles et des MDPH).

Selon l'âge auquel s'est produit l'accident et la nature de la lésion, des aires cérébrales plus ou moins matures, ou même immatures sont concernées. Ces dernières sont les plus vulnérables mais, comme elles ne sont pas fonctionnelles au moment de l'accident, c'est seulement plus tard que se manifestent les effets de la lésion. Ainsi il est probable qu'à long terme le jeune soit incapable d'acquérir certaines capacités. Il est donc faux de croire qu'une lésion cérébrale soit moins grave chez un jeune que chez un adulte. Même si, en termes de survie et de récupération physique, les chances sont meilleures chez l'enfant victime de lésion focale, des lésions diffuses du cerveau peuvent entraîner des troubles variés invalidants (fatigabilité, équilibre,..) et surtout les séquelles cognitives et comportementales qui apparaissent peu à peu comme le cœur du handicap (Dr M.Chevignard, MPR à l'Hôpital National de St Maurice).

Les déficits de mémoire immédiate, les difficultés d'attention soutenue, le ralentissement du traitement des informations, la difficulté à comprendre certaines subtilités de langage (humour, second degré, ..) conduisent à l'échec scolaire. Ils sont un déterminant des difficultés à venir plus important que la gravité même des lésions.

A l'adolescence, conséquences des lésions préfrontales de l'enfance, apparaissent ou s'exacerbent des troubles du comportement qu'on peut qualifier globalement d'anti-sociaux (égocentrisme, manque d'empathie, désinhibition, impulsivité allant jusqu'à la violence, etc..). Plus tard, suivent des difficultés sociales : moins de diplômes, plus de chômage, de la difficulté à vivre sous toutes ses formes.

Après un trauma subi pendant l'enfance, on doit donc s'attendre à un retentissement sévère et durable à moyen et long terme sur le plan du fonctionnement quotidien, de l'aptitude à la communication, de la participation sociale et de la réussite scolaire.

Plusieurs communications ont traité de l'accompagnement de l'enfant puis de l'adolescent. Des psychologues (La Braise, Bruxelles, FAM Arceau Anjou, FAM Gauchy) ont insisté sur l'immaturité manifestée en grandissant par les jeunes cérébro-lésés.

Les traumatisés enfants et adolescents sont peu acteurs de leur vie contrairement à des adultes qui ont des projets de vie, même s'ils sont parfois illusoire. Ils ont besoin de stimulation constante pour les actes de la vie quotidienne et la structure familiale qui s'installe autour d'eux peut avoir un effet positif ou négatif.

Les questions posées par l'orientation ont été présentées par plusieurs intervenants (C.Guérin, CMJA de Bouffémont ; J.Poirier, St Maurice ; ESAT et UEROS d'Evry ; G.Viger, UEROS et SAMSAH de Niort).

On a insisté sur le décalage qui s'installe dans la scolarisation et l'apprentissage au détriment des blessés. Les contradictions entre l'espoir de rentrer dans un cursus « normal » et la réalité des moyens éducatifs sont souvent aggravées par les phases d'errance dans divers systèmes d'où ils sortent en situation de souffrance et d'échec installée depuis longtemps. L'ESAT Hors les murs d'Evry fournit une équipe d'appui pour sensibiliser les enseignants de la CFA aux problèmes cognitifs des travailleurs traumatisés. A Grenoble, une équipe mobile fait de l'accompagnement sous différentes formes et travaille à activer les liens extérieurs avec les organismes qui ont l'insertion pour but.

Les intervenants, qui sont tous des gens de terrain, ont insisté sur les mêmes besoins : « accompagnement, pas de rupture, suivi, passerelles ». Quelques cas exposés par le CSI de St Maurice ont montré que, même dans les meilleurs des cas d'accompagnement, les problèmes restent difficiles à cause de la permanence des séquelles, le déni, le ras le bol du médical, la fragilité des désirs. La nécessité d'adapter les UEROS et de les ouvrir aux jeunes à partir de 16 ans a été soulignée.

Jean Foret

Voyage au Maroc

Du 6 au 15 juin dernier, le GEM « La Boussole » organisait un voyage au Maroc auquel participaient huit adhérents et quatre accompagnants. Ils évoquent quelques souvenirs de ce séjour à Marrakech.

Visite de la Vallée de l'Ourika en minibus. A l'entrée de la vallée, arrêt dans un lieu de production d'huile d'argan : découverte de ses vertus de ses senteurs. Tout le monde est reparti avec son petit sac. Certains découvrent les hauteurs surplombées d'une cascade, tandis que d'autres profitent d'un moment d'échange autour d'un thé au bord de la rivière.

Visite d'Essaouira, ville fortifiée et célèbre port de pêche, quasiment entièrement piétonne. De petites échoppes d'artisanat bordent les rues principales : tout le monde trouve son bonheur, du chèche à la babouche. De retour sur Marrakech, à peine le temps de se débarbouiller et nous profitons de la soirée de gala des Idrissides.

Visite magique du Jardin Majorelle, moment de calme, de plénitude, mélange accordé de couleurs et de plantes... Après le déjeuner, séance de massage et gommage au Hammam situé au cœur du quartier du Ghéliz : moment sympathique et apprécié de tous.

Le service à l'hôtel est de bonne qualité et le personnel est compréhensif et attentif. Une grande table conviviale nous était toujours réservée.

Quelques enseignements : Partage et convivialité, appartenance à un groupe, gestion des conflits et de la colère, apprentissage du compromis...

Et pour certains, une prise de confiance : Didier en boîte, dansant et prenant du plaisir, blaguant, plus ouvert vers les autres. Pascal, le 2^{ème} jour, parti seul avec Patricia, une cliente de l'hôtel avec qui il a sympathisé. Thomas, montrant une grande disponibilité, une envie d'aider et aussi de rester avec les accompagnants. Dominique, très urbain, communiquant sans difficulté avec les autres clients de l'hôtel; il retrouvait sans doute ses ambiances passées. Ali, ravi de pouvoir discuter avec la population locale en arabe.

Tous gardent un très bon souvenir de ce voyage et sont pressés de repartir. Un autre voyage, une autre destination... Déjà des pistes se dessinent. Ce premier périple leur a donné l'envie de (re)voyager, le goût de l'aventure, de la découverte d'autre culture, et du partage. Une expérience, c'est certain à renouveler... « On est prêt à y retourner ! ».

Le Mois Extraordinaire

La Mairie de Paris organisait, du 9 octobre au 30 novembre, *Le Mois Extraordinaire* "Pour mobiliser et se mobiliser autour du handicap". Les parisiens étaient invités par les associations et les mairies d'arrondissements à participer à de nombreux événements et animations.

Notre association a saisi cette opportunité d'affirmer la citoyenneté des personnes en situation de handicap, d'élargir leur champ d'expression et d'échange. Elle a apporté sa modeste contribution à ce mouvement collectif pour croiser les regards, les mots et les gestes de la population d'une ville à propos d'un sujet - le handicap - qui renvoie précisément chacun de nous à son propre corps, à son propre esprit et à leur fragilité.

Dans le contexte du quotidien du CAJM *La Note Bleue*, était proposé au cours de la semaine du 15 au 20 novembre, une triple approche du mode de vie de personnes qui s'efforcent de dépasser la perte de leur avant pour composer un après dans la complexité du vécu individuel et social :

1 - L'exposition d'un reportage photographique sur cinq personnes cérébro-lésées réalisé en Belgique par Gaëtan Nerinx, qui, par de brefs écrits accolés aux images, évoque leur perception de l'existence.

2 - La présentation du périple marocain d'adhérents du GEM *La Boussole*, événement jamais anodin lorsque l'on est cérébro-lésé et que l'on a tant besoin de repères stables, d'un entourage familial, d'un environnement adapté... Le samedi, une cinquantaine de personnes partageaient un déjeuner marocain dans une chaleureuse ambiance locale.

3 - L'invitation à découvrir la pratique quotidienne de personnes cérébro-lésées qui, soutenues par leurs accompagnants, doivent trouver chaque jour la ressource pour développer leurs potentialités sans se crispier sur leurs limites, pour gagner en autonomie, trouver leur place dans la société.

Merci aux blessés, à l'équipe de l'établissement et du GEM d'avoir participé à l'action proposée par l'AFTC Ile-de-France / Paris destinée à susciter un changement de regard sur l'autre, toujours différent, et un changement de regard sur soi, jamais indifférent.

Cette action reflète notre but fondamental : l'accession de la personne cérébro-lésée à la pleine citoyenneté et son épanouissement individuel au sein de la communauté.

Thierry Derocles

L'accessibilité, « Des atouts pour tous ? Une contrainte pour tout ? »

Organisé le 16 juin 2010 par le Conseil National du Handicap, ce débat-conférence s'est tenu à la Chambre des notaires de Paris. Il a rassemblé les divers acteurs concernés par les problématiques de l'accessibilité.

Dès l'ouverture, Benoist Apparu, secrétaire d'Etat au logement et à l'urbanisme, a rappelé que la France s'est engagée dans la voie de l'accessibilité par l'adoption de la loi du 11 février 2005 et par la ratification le 31 décembre 2009 de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

L'objet de la conférence, structurée autour de cinq tables rondes, était d'attirer l'attention des participants sur le fait que l'accessibilité ne se résume pas à un ensemble de normes. Elle doit être pensée comme une véritable révolution culturelle, l'ensemble des acteurs de la construction et de l'immobilier devant s'efforcer de développer un réflexe « accessibilité » intégrant tous les types de handicap et fondé sur la notion de « qualité d'usage ».

L'Ordre des architectes, par la voix de Frédéric Denisart (président du CROA Champagne Ardennes) et de Samuel Delmas (conseiller régional d'Ile-de-France), est intervenu à l'occasion de la table ronde consacrée aux dérogations et a rappelé son implication sur cette question afin d'être au cœur des réseaux et des informations (En IdF, les demandes de dérogation sont largement supérieures à 50%...).

Me Pierre Bazaille, notaire, président de l'INDI (Institut Notarial de l'Immobilier), a précisé qu'en matière de copropriété pour favoriser les travaux d'accessibilité aux personnes handicapées ou à mobilité réduite, la majorité de vote a été abaissée.

Aude de Chavagnac (membre du Conseil National Handicap et "cheville ouvrière" de ce débat m'écrivait, en réponse à un mèl, que « *le débat-conférence n'avait pas eu pour objet, comme vous l'avez bien saisi, de faire ressortir tout ce qui ne va pas assez bien, pas assez vite... mais en effet, comme vous le dites, de donner une vision large à l'ensemble des acteurs présents de ce qu'ils ont à faire eux-mêmes, et en perspective avec ce que font et ont à faire les autres* ».

L'intégralité des actes de la conférence sont disponibles auprès de notre AFTC. Il est également possible de me les demander en écrivant à :

missy2preaudet@orange.fr

Quelle formation pour les bénévoles ?

Ce colloque était organisé le 24 juin 2010 par France Bénévolat, en partenariat avec le Conseil régional d'Ile-de-France, autour de deux tables rondes :

« **Former des bénévoles, c'est former des adultes ... pas comme les autres** » : Évelyne Deret (Université Paris Dauphine) et Dominique Thierry (France Bénévolat) avec les réactions de Vincent Blyweert, Secours Catholique-Caritas France et de Michel Vaillant, responsable de l'école de formation à Paris de la Ligue contre le Cancer.

« **Formation, projet associatif et gouvernance** » : Stéphane Tarhi (consultant en développement des compétences), Pierre Birambeau (Adema-UMA) et Jean Bastide (France Bénévolat), avec les réactions d'André Leclercq du Comité National Olympique et Sportif Français,

S'il fallait résumer la plupart des échanges, nous pourrions reprendre les propos de la Fédération Laïque des Associations Socio-Educatives du Nord qui dit fort justement que les bénévoles, quelles que soient leurs fonctions au sein d'un projet, développent chaque jour des compétences indispensables au bon fonctionnement de leur association. Ces compétences sont celles de n'importe quel manager, chef d'équipe, comptable ou secrétaire..., toutes nécessitant une technicité que les bénévoles estiment bien souvent à tort ne pas maîtriser mais qu'ils domptent pourtant en permanence. De plus, ils possèdent un atout qui fait d'eux des collaborateurs sans prix : ils osent, prennent le risque de se tromper et réussissent. Dans le même temps, ils ne mettent pas en avant ces compétences acquises et mésestiment leur capacité à les mettre en œuvre dans d'autres secteurs.

Les formations, capitalisant sur les compétences existantes, basées sur l'expérience et le vécu des participants afin de répondre au mieux à leur engagement comme à leurs attentes, ont pour but de leur apporter les éléments nécessaires pour entreprendre des actions au sein de leur structure, auprès des personnes destinataires. Michel Vaillant affirme qu'elles constituent un réel facteur d'intégration autour d'un projet commun, grâce à une stratégie clairement définie et largement fédératrice. Gage d'efficacité, les formations sont également des temps de rencontre et d'échanges, favorisant le maillage et l'émergence d'un réseau de ressources.

Enfin, les associations auraient avantage à monter en première ligne pour assurer un suivi de Validation des Acquis de l'Expérience en direction des bénévoles qui le souhaitent.

Michèle de Préaudet

SALON DES FAMILLES

Le Salon des Familles est un lieu de rencontres et d'échanges ouvert aux familles, aux proches et aux amis des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, adhérant ou non à l'AFTC.

On peut s'y poser, se reposer, rencontrer d'autres personnes, trouver des informations, échanger...

« *Le dit du mardi* », animé par Patricia de Collason, psychologue clinicienne, s'y tient un mardi par mois.

D'autres rencontres sont organisées, soit en accueil libre, soit pour aborder divers thèmes exposés par des spécialistes des lésions cérébrales acquises.

Le Salon des Familles est situé à La Note Bleue, 10 rue Erard Paris 12^{ème} (Métro Reuilly-Diderot).

Dernières séances de 2010

	« Le dit du mardi »	Autres rencontres
30 novembre		Etre conjoint d'une personne cérébro-lésée
7 décembre	La relation de dépendance	
14 décembre		Le rôle d'une psychologue auprès des familles dont le blessé est en établissement

PLANNING 2011 (1^{er} trimestre)

	« Le dit du mardi » 14h - 15h30	Autres rencontres 14h - 16h
11 janvier	L'entrée en Institution : comment la vit-on ?	
25 janvier		Comment faire progresser les cérébro-lésés par l'ergothérapie ?
8 février	Vivre avec une personne cérébro-lésée : une expérience à partager	
1er mars		Accueil libre
8 mars	La place de la famille dans les Institutions	
22 mars		Accueil libre
5 avril	Protection et autonomie : est-ce conciliable ?	

Si vous souhaitez échanger sur d'autres thèmes qui vous tiennent à cœur, n'hésitez pas à contacter la responsable du salon : Chantal Fassiaux 06 80 30 43 59

Locaux de l'AFTC IdF / Paris

Pour cause de travaux,
l'accès à nos locaux s'effectue désormais :

Pavillon Leriche - Porte 11
6^{ème} étage (ascenseur au fond du hall)

Entrée par les bureaux du CRFTC
(Remonter le couloir central)

Pour nous contacter

Courrier : AFTC IdF / Paris
Pavillon Leriche / Porte 11
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