



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Page 1

- Editorial

Page 2 - 3

- Aidants familiaux
- Une MAS dans le 92

Page 4

- Places d'hébergement

Page 5

- Etre conjoint(e) d'une personne cérébrolésée

Page 6

- Droits des personnes handicapées

Page 7

- Nos blessés

Page 8

- Echange, partage et communication

Page 9

- Partagez votre expérience avec les ados

Page 10

- Conférences de territoire

Page 11

- Protection des mineurs
- Rencontre d'adhérents

Page 12

- Salon des Familles

Enjeux

Dès la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), nous avons eu des représentants désignés en leur sein. C'est là que, semaine après semaine, nous participons avec voix délibérative aux Commissions des Droits et de l'Autonomie (CDA) qui auditionnent les personnes handicapées et prennent les décisions déterminantes pour leur vie quotidienne.

Pour le seul mois de janvier, la CDA de Paris a traité 4 762 demandes, accordé 529 AAH, 612 Cartes d'Invalidité, 76 PCH, 628 Reconnaissances Travailleur Handicapé... Dans la CDA de Paris, où nous assurons la vice-présidence, comme dans celle des Hauts-de-Seine, nous nous efforçons de faire mieux reconnaître les besoins des personnes cérébro-lésées et suivons personnellement les dossiers si nécessaire.

A cet engagement de « terrain » vient s'ajouter en 2011 une participation active dans les nouveaux organismes consultatifs de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (ARS). L'AFTC est l'une des rares associations à représenter les usagers handicapés dans la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et à siéger dans deux Commissions spécialisées qui en dépendent. Nos représentants viennent aussi d'être désignés dans quatre des huit Conférences de territoire départementales récemment installées dans les nouveaux « territoires de santé ».

A ces différentes instances seront soumis en mars le Plan Stratégique Régional de Santé qui va déterminer la politique de la santé pour les années à venir, ainsi que les Schémas qui en découlent, en particulier le Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (SROSMS). Les premiers éléments communiqués par l'ARS concernant ce plan suscitent notre vive inquiétude tant est grand le fossé entre les objectifs énoncés et les moyens mis en œuvre. Faire reconnaître la spécificité et la complexité de la lésion cérébrale acquise et essayer d'infléchir les choix régionaux n'est pas simple. Seule l'expérience acquise dans l'association au contact des blessés et le sentiment de parler en leur nom et dans leur intérêt nous en donnent la force.

Notre action n'est possible que si vous êtes nombreux à venir nous rejoindre. Elle ne sera efficace que si nous la menons ensemble. Que cette année 2011 marque une nouvelle avancée de notre cause !

Françoise Foret

Directeur de la Publication
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction
Thierry DEROCLES

Impression : KOPITOU

Aidants familiaux

Le 6 octobre 2010, a eu lieu la première Journée Nationale des Aidants, sous l'égide du Secrétaire d'Etat chargé des Aînés et du Ministre du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique. Des manifestations ont été organisées un peu partout en France, tandis qu'un grand colloque se tenait à Paris pour que les aidants familiaux puissent « partager leurs expériences et aborder avec les professionnels les problématiques auxquelles ils sont confrontés au quotidien ».

Le colloque a réuni plus de 300 participants individuels ou représentants des professionnels et associations concernés dont le Collectif Inter-associatif des Aidants Familiaux (CIAFF) auquel participe l'UNAFTC.

Une présentation de la situation actuelle a été suivie de deux interventions ministérielles et de trois tables rondes sur les thèmes :

- Relations entre aidants et professionnels,
- Aidants et monde du travail
- La vie quotidienne des aidants

Qui sont les aidants aujourd'hui ?

Plus de trois millions de Français s'occupent aujourd'hui d'un proche âgé, malade ou handicapé, et on estime que ce chiffre va augmenter pour atteindre six millions dans les années à venir, compte tenu des progrès dans les soins médicaux et du vieillissement de la population.

Deux tiers des aidants sont des femmes, un tiers des hommes, et la moyenne d'âge des personnes aidées serait de 75 ans. Près de la moitié des aidants travaillent par ailleurs et ont à concilier vie professionnelle et vie personnelle. En fait, un actif sur dix est aujourd'hui également aidant familial et demain un sur six selon les prévisions.

Le rôle des aidants va donc s'accroître dans l'avenir, d'où la forte pression sur les services professionnels mais aussi les aidants familiaux : ces derniers ont en effet un rôle utile, nécessaire, mais qui atteint ses limites.

Le point de vue des aidants

Plusieurs témoignages d'aidants familiaux (cas d'Alzheimer d'un parent, de traumatisme crânien ou de handicap d'un enfant) ont montré que la charge était lourde (plus qu'un plein temps) et que la conciliation avec la vie personnelle voire professionnelle était problématique, sinon impossible. L'aidant doit réussir à surmonter sa souffrance initiale pour pouvoir utiliser au mieux ses ressources personnelles et celles de l'environnement.

Les aidants attendent des professionnels :

- tout d'abord la reconnaissance de leur rôle, en particulier celui de coordinateur : parfois jusqu'à quinze professionnels interviennent ! Et ce d'autant que les objectifs des professionnels, des aidants et des aidés peuvent être différents.
- ensuite, une coopération pour un échange des compétences, dans le respect mutuel.

Le point de vue des professionnels

Les professionnels ont leur propre approche de la relation avec les aidants et les aidés. Ils se perçoivent d'abord comme offrant des soins médicaux ce qui peut être réducteur. Ils comprennent aussi la nécessité d'offrir une aide aux aidants et d'arriver à une coopération efficace. Un lien de confiance avec l'aidé, mais aussi avec l'aidant, nécessite du temps, de l'empathie et une reconnaissance mutuelle, car on est en effet en présence de deux savoirs complémentaires, un savoir technique (d'expert) et un savoir profane (connaissance de l'aidé et de son « mode d'emploi » notamment) : l'alliance thérapeutique nécessite un échange et parfois une négociation. Les professionnels soulignent enfin que la souffrance des aidants, due au traumatisme familial, et leur isolement doivent être pris en compte pour les soulager et éviter leur épuisement : « *Beaucoup d'aidants en bonne santé meurent avant la personne aidée* ».

Pour les associations familiales, il ne faut pas perdre de vue plusieurs aspects positifs identifiables dans le rôle de l'aidant : découverte de ressources insoupçonnées; développement d'une expertise réelle sur la maladie, le handicap, l'accompagnement; possibilité de moments privilégiés, de valorisation, de rencontre. Les conditions d'une bonne relation aidants-aidé sont : suivi médical approprié pour l'aidé ; support par l'environnement familial et social du couple aidant-aidé; bonne distance gardée entre l'aidant et l'aidé; vision positive de la société sur les aidants et soutien pour qu'ils restent non isolés, travailleurs et citoyens.

(suite page 3)

Les pistes d'amélioration

La reconnaissance des aidants est perçue comme un paradigme nouveau, car les acteurs de la santé ont ignoré jusqu'ici l'existence de l'aidant. Cette question est donc à introduire dans la formation des professionnels : repérer la souffrance, savoir aborder la complexité de la situation, travailler la relation d'aide... De plus, il faut repenser la fonction de coordination aidants-professionnels et faciliter les approches interdisciplinaires des différents acteurs. Enfin la souffrance et le risque d'épuisement - qui peuvent aussi toucher les professionnels - requièrent l'organisation d'une meilleure communication entre les parties, la création de lieux de médiation et de solutions de répit pour les aidants, et une meilleure reconnaissance de leur contribution.

Dans le monde du travail, les aidants familiaux, selon les études, gardent un fort attachement à leur travail, non seulement pour des raisons économiques mais aussi identitaires : le travail est vécu comme une soupape, une possibilité de respiration et de protection contre le risque d'épuisement dans une tâche d'aide qui deviendrait exclusive. C'est donc dans les possibilités de flexibilité de la conciliation vie professionnelle et vie personnelle que les recherches et des expériences d'entreprises voient une amélioration possible : flexibilité dans les horaires, dans le temps partiel, ou dans des congés ou prestations diverses, comme le font certains pays. Une évolution législative est aussi à étudier pour les aidants familiaux qui doivent cesser de travailler, par exemple pour les dispositifs de départ et conditions de retraite, et dans le cadre de la loi de 2005.

Pour conclure, ce fut une journée riche d'informations et d'échanges. Comme l'ont rappelé plusieurs représentants du gouvernement, c'est aussi le début de la reconnaissance nécessaire du rôle des aidants et d'un dialogue entre les différents acteurs et avec les pouvoirs publics préoccupés par les besoins futurs dans le domaine de la dépendance.

Jean Massé

Une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de 55 places pour personnes cérébro-lésées est en cours de réalisation sur le site de l'Hôpital Nord 92 à Villeneuve-la-Garenne (92), situé en plein centre ville. Les travaux devraient durer deux ans et l'ouverture est prévue fin 2012.

Ce projet concerne des victimes de lésions cérébrales acquises : 10 places pour personnes en état végétatif chronique ou paucirelationnel (sans trachéotomie), 30 places pour personnes cérébro-lésées en état de handicap sévère (déficiences motrices, cognitives et/ou comportementales), 15 places pour personnes ayant des déficiences motrices et cognitives secondaires à l'alcool (syndrome de Korsakoff).

Le projet d'établissement est ambitieux en terme de personnels pluridisciplinaires (1,5 ETP par personne accueillie). Les locaux seront adaptés aux handicaps; un jardin intérieur et une terrasse sont prévus.

Un projet de vie sera contracté avec chaque résident et sa famille dans lequel l'accent sera mis sur la valorisation de ses capacités et sa socialisation.

Cette MAS est conçue en lien étroit avec l'Hôpital Nord 92 et en particulier avec son service de réadaptation pour traumatisés crâniens qui pourra assurer un rôle d'expertise médicale pour les résidents.

La MAS proposera également des séjours de répit pour des personnes habituellement prises en charge à leur domicile et complétera ainsi le réseau Handicap existant à Villeneuve-la-Garenne, en collaboration avec l'Association AGEKANONIX et les médecins de ville.

D'ores et déjà, les **demandes d'admission** pour les personnes cérébro-lésées non « Korsakoffiennes » peuvent être adressées au :

Docteur Catherine Kiefer

Service de réadaptation pour Traumatisés Crâniens

Hôpital Nord 92

75 avenue de Verdun

BP 98 92394 Villeneuve-la-Garenne cedex

Dr Catherine Kiefer

KOPITOU - Atelier de reprographie

*L'impression du Bulletin de Liaison est assurée par
les travailleurs handicapés de l'ESAT Jean-Claude Bonnet (FCEs)*

57 rue de Patay 75013 Paris - 01 53 94 90 00

Places d'hébergement

Association de Villebouvet

Le Foyer Daniel Cuenot à Savigny le Temple (77) ouvert, dans sa forme actuelle, depuis le 1^{er} janvier 2010, est géré par l'Association de Villebouvet qui a maintenant une expérience de 15 ans dans l'accompagnement des personnes cérébro-lésées. Ce Foyer est un outil de plus, après le FAM de Villebouvet (31 places) et le Service d'accompagnement à domicile (20 places).

Nous accueillons dans le Foyer des personnes cérébro-lésées ayant une notification de la CDAPH précisant leur qualité de travailleur handicapé et l'accord pour un hébergement. 19 places sont encore disponibles.

Nous travaillons avec les ESAT de notre environnement et plus particulièrement avec celui de Coubert qui est spécialisé dans l'accueil des personnes cérébro-lésées.

Si les résidents n'ont pas encore leur admission en ESAT, notre équipe travaille, alors, sur l'orientation professionnelle en lien si nécessaire avec les UEROS de Coubert et de Evry.

Si vous souhaitez déposer un dossier, vous pouvez appeler notre secrétariat social qui se fera un plaisir de vous renseigner au 01 64 10 58 01

En mai 2011, nous allons ouvrir un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) de 30 places à Pierrefort dans le Cantal, petite ville à 1000 m d'altitude, à 30 km de Saint Flour.

Nous avons élaboré ce projet avec le service de Neurologie de Clermont Ferrand et bien sûr l'AFTC de Cantal. Ce FAM a une architecture intéressante car toutes les chambres donnent sur un jardin directement accessible, même en fauteuil.

Il y a bien entendu des places libres, aussi nous proposons de passer un temps dans le FAM de Pierrefort aux personnes intéressées par le FAM de Villebouvet dans l'attente qu'une place s'y libère (actuellement, 1 an d'attente).

Bien sûr, une liste sera constituée afin d'assurer la transparence dans la gestion des entrées. Deux blessés et leur famille ont déjà fait ce choix.

*Patrick Lieurain
Directeur Général*

Autres établissements

- **Foyer d'Hébergement Marco Polo** - Paris 13 (FCEs) : il ouvre désormais six places d'hébergement aux personnes handicapées ne travaillant pas et ne bénéficiant pas de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), mais fréquentant un CAJ ou une UEROS, sortant d'un éta blissement de rééducation ou soucieux de faire un séjour d'essai hors du domicile parental.

- **Maison d'Accueil Spécialisée Clément Wurtz** Paris 13 (FCEs) : elle dispose maintenant de deux places d'accueil temporaire pour personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées, qui, rappelons-le, ont droit, comme toutes les personnes handicapées, à 99 jours d'accueil temporaire par an en établissement médico-social.

- **Maison d'Accueil Spécialisée Francis de Pressensé** - Saint-Denis (93) (SOS-Habitat Soins): ouverte en mai 2010, elle accueille des personnes dépendantes souffrant de pathologies neurologiques lourdes dont des séquelles d'accidents vasculaires cérébraux. 6 places restent disponibles.

- **Foyer d'Hébergement Daniel Cuenot** pour Travailleurs handicapés - Savigny-le-Temple (77) : 19 places sont innopuées.

- **MAS-FAM La Maison de la Forêt des Charmes** (ADEF Résidences) : établissement pour adultes cérébro-lésés, ouvert fin 2010 à St Julien l'Ars près de Poitiers. Des places sont encore disponibles pour l'orientation de patients/résidents : rapprochement familial, absence de place sur la structure souhaitée, besoin de réorientation, séjour de rupture.

Par ailleurs, rappelons que des places restent également disponibles pour les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées dans des structures d'accueil et d'accompagnement de jour :

- **CAJM et SAMSAH La Note Bleue** - Paris 12

- **ESAT Jean-Claude Bonnet** - Paris 13

- **ESAT L'Orange épiciée** - Coubert (77)

La rédaction

« Etre conjoint(e) d'une personne cérébro-lésée »

Eva Tazopoulou

Docteur en Psychologie, psychologue clinicienne spécialisée à la psychologie de la santé et en particulier, aux maladies neurologiques

L'annonce du handicap due à une lésion cérébrale acquise fait effraction dans l'histoire familiale. Elle introduit, par la notion d'un avant et d'un après, une rupture de la chaîne du temps. Le temps se fige, il est rompu, désarticulé; tout s'arrête. Il s'agit du *temps avant l'éveil*: ce temps est un temps de bouleversement familial. Chacun va pouvoir se resituer dans la famille, prendre des rôles, assurer des fonctions que le blessé occupait auparavant.

Ensuite, il y a *l'étape d'éveil suivie de celle de rééducation* : il s'agira d'un temps suspendu, un temps d'arrêt pour l'ensemble de la famille. Chacun espère que le blessé retrouve ses facultés antérieures et son fonctionnement perdu, souvent idéalisé (Bosman et al., 2004).

L'étape suivante est celle de la stabilisation : la personne cérébro-lésée arrive à un stade de fin de récupération de ses fonctions antérieures. Après la période de choc, le temps se déroule à nouveau. Pour le conjoint, le handicap est une atteinte narcissique qui entraîne une remise en cause douloureuse de sa propre image et de ses idéaux. Un travail de deuil des pertes va devoir se poursuivre et s'intensifier. C'est tout le système familial qui se voit confronté à ce travail de reconstruction. Elle passe par la capacité à intégrer l'atteinte mentale et/ou physique de la personne aimée. C'est que lorsque ce travail de deuil sera réalisé que la famille pourra entamer «le temps d'après» (Tazopoulou, 2010).

Le conjoint d'une personne cérébro-lésée est souvent la personne sur qui le traumatisme de leur partenaire pèse le plus lourd. Les séquelles physiques, cognitives et psychologiques du blessé produisent une modification des rôles entre les conjoints avec l'augmentation des responsabilités pour le conjoint valide.

Nous observons chez l'époux(se) un bouleversement de l'existence avec une anxiété et/ou dépression, une diminution des rapports sociaux et d'un isolement, une inversion des rôles dans le couple. Le partenaire valide se trouve dans la position de parent ou parfois de soignant avec un rôle exclusif dans la prise de décision qui compromet également la relation sexuelle. Il a le sentiment d'abandon, de fatigue et de perte du support relationnel et affectif et de la communication empathique avec le partenaire.

La qualité de vie du conjoint se voit diminuée par le stress et la réduction de liberté qu'impliquent ces nombreuses responsabilités. Cependant beaucoup de couples quant à eux, parviennent à atteindre une nouvelle qualité de vie à deux après le traumatisme.

Les conjoints ont, dans la plupart de cas besoin d'un accompagnement psychothérapeutique. Afin que les conjoints puissent s'exprimer autour des difficultés rencontrées dues au handicap de leur partenaire, un groupe de parole a été mis en place par l'Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés Ile-de-France/Paris. L'objectif de ce groupe de parole est d'encourager les échanges et les entraides entre les conjoints, partager leur souffrance, des informations.

La première séance a montré une bonne dynamique. Plus précisément, le groupe était d'une part, assez hétérogène au niveau temps : la distance depuis l'accident se situait entre 3 et 30 ans. Ceci a permis aux participantes de se rendre compte que les différentes étapes dans la vie du blessé renvoyaient à des interrogations et des préoccupations différentes, ce qui s'avère très enrichissant pour les conjointes. Par exemple, pour celles dont l'accident de leur mari était récent, les interrogations portaient davantage sur la gestion du quotidien, le comportement de leur mari et de l'impact de celui-ci sur les enfants. Les conjointes, quelques années après l'accident, avaient plutôt un fort désir de partager leur vécu douloureux et d'expliquer comment elles ont trouvé un nouvel équilibre familial et de couple. Mais, il y avait également celles qui avec du recul, plusieurs années après l'accident, ressentaient un certain regret et exprimaient le besoin de s'occuper davantage d'elles-mêmes. D'autre part, le groupe était homogène du fait, qu'il s'agissait des conjointes avec des enfants à charge, qui se trouvaient à tout gérer seules.

Bibliographie

- Bosman N., de Bontridder P. *Traumatisme crânien, un autre regard systémique, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 1/2004 (no 32)*.
- Tazopoulou E., *Evaluation de la qualité de vie après un traumatisme crânien : relation entre qualité de vie subjective, psychopathologie, stratégies d'ajustement et reconstruction identitaire, 2010, Editions universitaires européennes, p. 70-75.*

Droits des personnes handicapées

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 30 mars 2007 à New York, a été ratifiée par la France en 2010.

Le Préambule de la convention rappelle que malgré les textes internationaux qui l'ont précédée et dans la lignée desquelles elle s'inscrit, notamment la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, les personnes handicapées continuent à être victimes de violation de leurs droits et de formes multiples de discrimination, et ce partout dans le monde. L'ONU recense 650 millions de personnes handicapées, soit environ 10% de la population mondiale. 20% des personnes les plus pauvres au monde sont handicapées. Seuls quarante pays ont une législation les protégeant.

La Convention reconnaît que « la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société *sur la base de l'égalité avec les autres* ». Cette dernière expression revient comme un leitmotiv dans le texte (37 occurrences), ainsi que la non-discrimination (28 occurrences) ou la participation (plus de 20). La nouveauté de la convention réside avant tout dans les perspectives nouvelles qu'elle offre : d'un modèle médical à un modèle social, de l'exclusion à l'inclusion des personnes dans la vie politique, économique, sociale et culturelle. Une attention toute particulière est apportée au sort des femmes et des enfants handicapés.

L'objectif de la convention n'est pas de créer de nouveaux droits mais de montrer ce qu'ils impliquent pour que les personnes puissent en jouir effectivement de façon à « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées ».

Elle rappelle le droit à la vie (article 10), le droit à l'accès à la justice (article 13), le droit à la liberté et à la sécurité de la personne (article 14), le droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (article 15), le droit de circuler librement (article 18), la liberté d'expression et d'opinion et le droit à l'information (article 21), le droit à l'éducation (article 24), le droit à la santé (article 25), le droit au travail (article 27), le droit à un niveau de vie adéquat (article 28), le droit à la participation à la vie politique (article 29).

L'article 19 stipule que les Etats signataires « reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins ».

Les Etats ont obligation de prendre « toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés » (article 5-3) dans des domaines aussi variés que la justice, l'accès à l'information, l'éducation ou encore la santé. On peut certes déplorer l'imprécision des termes (« appropriées », « raisonnables »...), ou l'insuffisance des mécanismes de contrôle et de contrainte. Mais cette convention a une portée internationale et devrait favoriser l'émergence de législations favorables aux personnes handicapées.

Sa ratification la fait entrer dans le droit français. Or, par certains aspects, le texte va plus loin que la loi du 11 février 2005. Pour être en conformité avec la Convention, la France devrait reconnaître que le refus d'« aménagement raisonnable » dans tous les domaines (et non seulement celui du droit au travail) est constitutif d'une discrimination, donc passible de sanctions pénales. La convention prévoit aussi une possibilité de recours individuel et collectif pour l'ensemble des droits garantis. Au total, on peut la considérer comme une étape importante pour que les personnes handicapées puissent vivre dans « le respect de leur dignité intrinsèque ».

Nos blessés

Nombre de blessés que nous connaissons s'en sont sortis après plusieurs semaines de coma en reprenant une activité salariale. Aucun ne veut revenir en arrière : « *J'ai lutté, je me suis battu, c'est à force de courage et de ténacité que je m'en suis sorti* ». Tous parlent de l'aide apportée par leur entourage. Cela représente un grand espoir pour ceux qui viennent de subir un accident. Le courage, la ténacité payent. La récupération se produit la plupart du temps dans les premières années qui suivent l'accident. En conclusion, ne laisse-t-on pas supposer que les blessés ayant eu plusieurs mois de coma manquent de courage parce qu'ils ne retrouvent plus leur capacité d'antan ? N'est-ce pas un jugement simpliste ?

Dans les sorties que nous organisons, nous constatons que beaucoup d'entre eux, confrontés à des difficultés bénignes, ont besoin des stimulations et des sollicitations de leurs accompagnants. C'est un pied qui refuse de se déplacer, une phrase ou un mot explosif... Malgré tout leur courage, nos blessés comprennent ce qui est dit, mais sont dominés par les effets de l'accident. Les recherches sur le cerveau n'en sont qu'à leur début. Nous ne pouvons transposer sur le voisin ce qui nous concerne car chaque être humain est différent, y compris quand il a subi un accident. L'aide apportée se traduit par quelques moments de bonheur. Les sorties constituent l'un de ces moments, que ce soit le Bowling du samedi, le Groupe de parole du mardi, ou les sorties mensuelles des samedis ou dimanches.

Comment s'échelonnent les sorties ? Elles suivent le calendrier scolaire, débutant en septembre après les vacances et des Journées du patrimoine. Le nombre insuffisant d'inscrits pour la sortie d'octobre à Reims nous a contraint de l'annuler. Heureusement, deux temps plus forts ont suivi : celui de novembre au Don Camillo et le Noël Russe de décembre, pour lequel nous avons dû refuser des demandes. Le repas de début d'année en Janvier rencontre un succès régulier : à la mi-décembre onze personnes étaient déjà inscrites alors que la diffusion de l'invitation n'est pas encore faite. En Février, le spectacle du patinage sur glace nous est proposé : des places sont retenues mais il est encore possible de s'inscrire sans trop tarder. Mars est un mois de transition : nous irons visiter le musée du chocolat ouvert depuis deux ans, avec une dégustation prévue.

Nous avons en projet, pour le mois de mai, l'exposition « *Halles, étals et bazars* » retraçant 150 ans de commerce en Ile-de-France (de 1830 à 1980).

Les groupes de parole animés par Patricia Prestat, une psychologue spécialisée, ont lieu dans le cadre du GEM La boussole à La Note Bleue (10 rue Erard - Paris 12^{ème}) : ils sont destinés aux personnes ayant subi un accident. Le groupe, de quatre à six personnes, nombre idéal pour permettre à chacun de s'exprimer, se réunit depuis plus de cinq ans à raison d'une séance toutes les trois semaines. La psychologue assure aux blessés un suivi régulier dans leurs besoins d'écoute.

Les participants des « *Mardis et Samedis* » reçoivent par lettre ou courriel un rappel mensuel des invitations. Une trentaine de personnes sont concernées. La participation n'étant pas soumise à une inscription préalable, cela permet à chacun de venir selon son emploi du temps ou son envie. Le but étant d'être là pour une écoute, ou un moment de bien-être, sans y être contraint. Que les personnes intéressées qui ne seraient pas tenu informées nous contactent.

Le journal « *Mots en Tête* » est un moyen pour certaines plumes de s'exprimer et d'être éditées. Toute personne peut rédiger et transmettre librement son article, un travail qui demande beaucoup de concentration. Ce peut être un « *copié-collé* » pris dans une revue ou quelques lignes écrites avec l'aide d'un proche, des poèmes ou des récits sortis de l'imagination, de la recherche, mais toutes ces formes d'expression sont le fruit d'un travail. Les écrits, dont les auteurs ne se connaissent pas toujours, arrivent de toute l'Ile-de-France. Il est important que « *Mots en Tête* » continue d'exister. C'est un des rares relais dont les blessés sont les acteurs.

Guy Cochin

A noter
Journée des Familles
Samedi 4 juin 2011

Echange, partage et communication

Internet

Les personnes ayant subi un traumatisme crânien et leurs familles sont exposées à deux difficultés majeures : elles font face, pour la plupart, à la rupture du lien social (perte de l'emploi, arrêt des activités diverses, fragilisation de la structure familiale et isolement des familles face au poids à supporter). Malgré l'importance de leur nombre, elles restent bien souvent en marge de l'espace médiatique public et des dispositions officielles.

Aussi, pour aider et accompagner les blessés et les familles, l'UNAFTC propose, sur son site Internet, un **Forum de Discussion et d'Entraide**. Vous pouvez y parler librement (et de façon anonyme) de ce qui vous touche, de ceux qui vous sont chers. Ce Forum compte plus de 7 400 messages, répartis entre témoignages, appels à l'aide et questions diverses.

Inscrivez-vous et venez partager votre expérience, difficultés et réussites : elle peut certainement aider l'un(e) ou l'autre à avancer, et de façon plus sereine! Alors, rendez-vous sur :

<http://temoignages.traumacranien.org>

De plus, afin d'œuvrer à une meilleure connaissance (et reconnaissance) du Traumatisme Crânien et du « handicap invisible » qu'il provoque, un Groupe s'est constitué sur **Facebook**. Cette page permet à l'UNAFTC d'être présente sur ce média, très prisé par les jeunes, et de se faire connaître. Plus de 600 « Amis » nous ont rejoints; Sophie (AFTC Bourgogne) et moi-même sommes en contact direct avec certain(e)s. Mais, même s'il y a aussi un Espace de Dialogue sur facebook, il s'agit là davantage de « faire re-connaître ».

Quelle que soit l'origine du contact (Forum ou Facebook), nous orientons la personne vers son AFTC régionale, pour qu'elle soit un relais sur le terrain.



Courses

Afin de parler du Traumatisme Crânien, et dans le but de faire connaître notre association, je participe à des **Courses à pied en poussant un ami-en-fauteuil**. La personne blessée est ainsi placée au milieu de la course, au milieu de la fête ! Nos équipages reçoivent de nombreux encouragements de la part du public et des autres coureurs !

J'en suis maintenant à ma quatrième année de « courses-en-fauteuil ». Plusieurs collègues m'ont rejoint dans cette initiative et nous participons à une vingtaine de courses par an, principalement dans Paris et sa proche banlieue. Le dimanche 23 Janvier, nous étions aux « 10 km de Paris 14^{ème} », puis le dimanche 30 aux « 10 km de Paris 8^{ème} ».

Pour les courses des prochains mois, nous prévoyons de nous inscrire à :

- Rueil (92), le 13 mars
- Paris 18^{ème}, le 26 mars
- Paris 12^{ème}, le 8 mai
- Paris 19^{ème}, le 22 mai
- Paris / St Germain-en-Laye, le 29 mai
- puis les 5 juin, 19 juin, 26 juin...

Si vous souhaitez participer à ces manifestations sportives comme «ami-en-fauteuil», «pousseur» ou simple coureur à nos côtés (avec une affiche traumacrânien dans le dos...), contactez-moi !

Charles de Chergé
01 49 22 51 90



Partagez votre expérience avec les ados

Rencontres Jeunes et Handicaps, réseau d'associations, dialogue depuis plus de 15 ans avec les adolescents en milieu scolaire au sujet de la personne handicapée et des situations à risque. Ces rencontres visent à faire évoluer les mentalités, changer le comportement des jeunes et de leurs équipes pédagogiques vis-à-vis de la personne handicapée. Parmi les témoignages, celui des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées captive les ados.

Pourquoi les blessés doivent-ils intervenir ?

« *Quand je vois tous ces jeunes qui sont intéressés et qui posent des questions et osent les poser aux intervenants, je me dis qu'on a fait un grand pas vers la tolérance* », exprime avec enthousiasme Delphine Thibaud traumatisée crânienne fidèle intervenante de « Rencontres Jeunes et Handicaps »,

Dialoguer en binôme permet à la personne cérébro-lésée d'intervenir avec une autre personne atteinte d'un handicap différent du sien. Elle peut ainsi relativiser et découvrir d'autres types de handicap.

Ces rencontres au sein des établissements scolaires permettent de rompre l'isolement et l'exclusion de la personne handicapée. Chaque intervenant traumatisé crânien trouve à la fois un équilibre et un enrichissement personnel très fort.

Quelques outils pédagogiques conçus par « Rencontres Jeunes et Handicaps », sont mis à la disposition des intervenants et les échanges s'effectuent sans aucune langue de bois.

Avis de recherche

Les intervenants bénévoles peuvent être aussi des parents d'enfants et/ou d'adultes cérébro-lésés, des professionnels du secteur médico-social et/ou des membres d'associations spécialisées.

Le binôme composé d'une personne blessée, d'un parent et/ou d'un professionnel a un impact conséquent sur les jeunes. Ces derniers prennent alors conscience que tout un chacun peut devenir traumatisé crânien ou bien handicapé à la suite d'un accident de la vie.

Etre intervenant auprès des ados, c'est être citoyen et c'est vouloir faire progresser la tolérance, le respect, la solidarité, le partage chez les jeunes par le dialogue.

« Rencontres Jeunes et Handicaps » est un réseau d'associations qui travaillent en étroite collaboration. Parmi ces associations, l'AFTC Ile-de-France / Paris occupe une place importante. En effet, les personnes cérébro-lésées communiquent très bien à l'oral et apportent des réponses concrètes aux élèves.

Le besoin criant de dialogue entre les adolescents et les personnes handicapées, nous encourage à poursuivre nos actions et à faire appel à votre solidarité.

Marie-France Buffière



Tél. : 01 48 08 23 28 / 06 10 46 57 33

Email : buffiere@rencjeuhandi.org

Stationnement pour personnes handicapées

A partir du 1^{er} janvier 2011, le macaron « GIC » n'est plus valide et doit être remplacé par la Carte Européenne de Stationnement.

Cette nouvelle carte autorise le stationnement des véhicules de personnes handicapées qui en sont détentrices sur des emplacements qui leur sont réservés, au titre de l'article L2213-2 du Code Général des Collectivités Territoriales.

Aujourd'hui, toute voiture garée sur un emplacement réservé aux personnes handicapées et ne présentant pas la Carte Européenne de Stationnement peut être verbalisée. Si vous ne l'avez pas encore fait, pensez à la demander à votre MDPH en remplacement de votre ancien macaron GIC.

Facilitez vos déplacements en consultant la liste des adresses de places de stationnement réservées aux personnes handicapées sur le site de la Préfecture de police : www.prefecturedepolice.interieur.gouv.fr

Conférences de territoire

Le Code de la santé publique prévoit que l'Agence Régionale de Santé (ARS) « définit les territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours ».

En Ile-de-France ont été créés en novembre 2010 huit territoires de santé, correspondant aux huit départements. Dans chacun d'eux vient de se mettre en place en janvier une conférence de territoire composée de cinquante membres représentant l'ensemble des acteurs de la santé dans le département : établissements de santé, gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux, organismes œuvrant dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention ou en faveur de l'environnement et de la lutte contre la précarité, professionnels de santé libéraux, ordre des médecins, centres et réseaux de santé, soins à domicile, santé au travail, collectivités territoriales ainsi que huit usagers désignés sur proposition des associations les représentant. La durée des mandats est de quatre ans.

L'AFTC Ile-de-France / Paris a obtenu la désignation de ses candidats dans les Conférences de territoire où elle en avait présenté. Elle est donc représentée :

- dans les Yvelines (78) par Valéry Fassiaux, titulaire, et Bernadette Filippi, suppléante,
- dans les Hauts-de-Seine (92) par Marie-Paule Mansour, suppléante,
- dans le Val-de-Marne (94) par Michèle de Préaudet, suppléante,
- dans le Val-d'Oise (95) par Catherine Buridant, titulaire, et Sylvie Bru, suppléante.

L'une des principales missions des Conférences de santé dans les prochains mois sera de formuler un avis sur le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS). Ce Plan, qui est en cours d'élaboration, comportera :

- une évaluation des besoins de santé et de leur évolution,
- une analyse de l'offre de santé et de son évolution,
- des objectifs en matière de prévention, d'amélioration de l'accès aux établissements, aux professionnels et aux services de santé, de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, de qualité et d'efficacité de prise en charge, de respect des droits des usagers,

- des mesures de coordination avec les autres politiques de santé qui ne relèvent pas toutes exclusivement de l'Agence (protection maternelle et infantile, santé au travail, en milieu scolaire et universitaire, santé des personnes en situation de précarité et d'exclusion).

Ce Plan organisera la stratégie de l'ARS pour les années à venir, en la déclinant en actions ciblées et territorialisées dans des schémas et des programmes. C'est dire son importance.

Dans les départements où nous sommes représentés, comme dans les autres, nous ferons en sorte d'agir en lien avec les diverses associations de personnes handicapées pour faire entendre au mieux la parole de nos blessés et de leur famille.

Françoise Foret

Message d'outremer

Je vous remercie de me tenir au courant de tout ce qui se passe à l'AFTC.

Comme j'habite l'île de la Réunion, je ne pourrais participer à la rencontre « Comment faire progresser la personne cérébro-lésée par l'ergothérapie ? » qui m'intéresse beaucoup. Peut-être pourriez-vous en organiser une sur l'île dans quelques temps ?

En tout cas, je suis adhérente de votre association, et j'apprécie votre revue que je reçois tous les mois. Ca me donne du courage pour affronter mes soucis et le combat que je mène depuis 7 ans avec mon fils, et je tiens à vous remercier pour cela

Ce matin très tôt, j'ai appris le décès d'un jeune qui luttait depuis 9 ans pour survivre après son accident, ça m'a glacé le sang, j'ai peur maintenant pour mon fils

Encore une fois merci de votre soutien à travers votre revue.

Mes salutations à tous.

Annie Robert

Protection des mineurs et indemnisation

Il est toujours surprenant, pour des parents auxquels nul n'a rien à reprocher, de constater qu'ils ne sont pas les seuls maîtres des décisions relatives à l'indemnisation des conséquences de l'accident dont leur enfant mineur a été victime.

Tous les actes qui comportent la renonciation à un droit doivent en effet être expressément autorisés par le Juge des Tutelles.

Ainsi n'est-il pas possible aux parents d'accepter une transaction avec l'assureur, de se désister d'une procédure judiciaire engagée, ou de renoncer expressément à interjeter appel du jugement intervenu, sans l'autorisation expresse du Juge des Tutelles.

Les autres actes de disposition, c'est-à-dire les actes affectant de manière durable et substantielle le patrimoine du mineur, doivent être autorisés par les deux parents. En cas de désaccord, c'est encore le Juge des Tutelles qui tranche après saisine par l'un des parents.

Plus encore, lorsqu'un seul parent est titulaire de l'autorité parentale, celui-ci doit obtenir l'autorisation du Juge des Tutelles pour tous les actes de disposition.

Ainsi, outre les actes énumérés ci-dessus, la convention d'honoraire signée avec l'avocat doit être autorisée par le Juge des Tutelles, ainsi que tous les actes relatifs au placement des fonds provenant de l'indemnisation, incluant les placements financiers, l'achat d'un bien immobilier, et même l'achat d'un véhicule.

A défaut, la nullité de l'acte et/ou la responsabilité du parent qui a effectué l'acte sans autorisation peut être recherchée jusqu'à cinq ans après la majorité du mineur.

La connaissance de ces dispositions est utile tant pour éviter des erreurs dans les décisions à venir que pour pouvoir remettre en cause les mauvaises décisions qui ont pu être prises par le passé.

Les familles adhérentes qui souhaiteraient de plus amples informations sur ce sujet peuvent s'adresser aux avocats de la permanence juridique de l'AFTC Ile-de-France / Paris qui se tiennent chaque semaine gracieusement à leur disposition (sur rendez-vous : 01 40 44 43 94).

Marie-Louise Mégrelis

Rencontre d'adhérents

A l'initiative des délégués départementaux Marie Paule Mansour (92) et Chantal Fassiaux (78), une réunion rassemblant une quinzaine de familles adhérentes de ces deux départements a eu lieu le vendredi 28 janvier de 17 h à 19 h. La salle Delavaud de la Maison de Quartier de Porchefontaine a été gracieusement prêtée par la municipalité de Versailles. A son grand regret, Chantal Fassiaux était excusée suite à un impératif familial et Bernadette Filippi la représentait.

Le tour de table qui ouvrait la réunion a montré une grande diversité de situations : des adhérents fidèles et très anciens, d'autres plus nouveaux et enfin ceux récemment confrontés à la cérébro-lésion. Les échanges ont confirmé les besoins d'écoute et d'information, particulièrement pour ceux dont l'accident de leur proche est récent.

Mme Mansour a présenté les missions de l'association (accueil, écoute et conseil, entretiens avec des psychologues, conseils juridiques, Salon des familles) ainsi que ses actions. Les projets de logements accompagnés en cours de réalisation ont été cités, notamment le projet LOGIS à Paris XIV. Les établissements existants et les projets à venir ont été aussi l'occasion d'échanges.

Les familles dont les proches sont encore en rééducation ont expliqué comment elles sont «sommées» de trouver une solution à l'issue de l'hospitalisation malgré le manque criant de places en structures médico-sociales.

Dans le cadre des activités de l'association dans les Yvelines, Mme Filippi a présenté le fonctionnement du « GEM Versailles Yvelines » qui est ouvert deux après-midi par semaine (le lundi et le vendredi) dans des locaux mis à disposition dans la Maison de Quartier avec des activités se déroulant à l'intérieur comme à l'extérieur.

L'animateur permanent du GEM, Emmanuel, nous a fait part, avec pertinence, de sa prise en charge des personnes cérébro-lésées, fruit de plusieurs formations, notamment «la remédiation cognitive». L'assistance a perçu que les activités du GEM sont profitables et favorisent l'épanouissement de la personne en faisant émerger le désir de participation de chacun.

Ces échanges, très riches, se sont poursuivis autour d'un « pot » convivial.

Les déléguées départementales

SALON DES FAMILLES

La Note Bleue

10 rue Erard - 75012 Paris - Métro : Reuilly - Diderot

PLANNING

	« Le dit du mardi » 14h - 15h30	Autres rencontres 14h - 16h
8 février	Vivre avec une personne cérébro-lésée : une expérience à partager	
1 ^{er} mars		Accueil libre
8 mars	La place de la famille dans les institutions	
22 mars		Etre conjoint(e) d'une personne cérébrolésée avec des enfants en charge
5 avril	Protection et autonomie : est-ce conciliable ?	
26 avril		Accueil libre
10 mai	Les troubles cognitifs, comment les vivre au quotidien	
24 mai		Accueil libre
14 juin	La relation de dépendance (séance du 7.12.2010 reportée en raison du mauvais temps)	
28 juin	Bilan du premier semestre	
5 juillet		Accueil libre

« Le dit du mardi » est animé par Patricia de Colasson, psychologue clinicienne.

L'accueil libre peut être remplacé par un échange sur un thème présenté par un professionnel.

Si vous souhaitez voir aborder un sujet particulier, n'hésitez pas à contacter la responsable du salon :

Chantal Fassiaux - 06 80 30 43 59 - chantal.fassiaux@sfr.fr

**Prochain rendez-vous des adhérents
AFTC Ile-de-France / Paris**

Assemblée Générale Statutaire

Samedi 2 avril 2011

Se rendre à 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 locaux 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