



## AFTC Ile-de-France / Paris

### Sommaire

#### Pages 1 - 2

- Programme d'actions gouvernemental

#### Page 3

- UNAFTC  
Motion AG

#### Page 4 - 5

- Formation Accompagnant

#### Page 6

- Sécurité Routière
- Trois chaires Handicap

#### Page 7

- Addictions :  
le problème alcoolique

#### Page 8

- Scolarisation
- Enfants dont un parent est cérébro-lésé

### Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires

Le 8 février 2012, le gouvernement Fillon a rendu public le « Programme d'actions » que nous attendions depuis deux ans. En voici les grandes lignes.

Il est d'abord rappelé que « *Chaque année en France 155 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital pour un traumatisme crânien et, parmi elles, 8 500 seront des traumatisés graves avec séquelles invalidantes. Imputables pour partie aux accidents de la circulation ou de la voie publique, aux chutes, aux activités sportives et de loisirs, ces accidents touchent en majorité les jeunes adultes de 15 à 30 ans. Deux autres catégories appellent une prise en compte spécifique : les personnes de plus de 60 ans et les enfants. Les traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers, peuvent entraîner des séquelles durables et être à l'origine de handicaps particulièrement déstructurants pour la vie personnelle, familiale et sociale de la personne concernée.*

*Assurer une prise en charge des personnes traumatisées crâniennes et des blessés médullaires qui soit de qualité, adaptée, coordonnée et continue entre les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue un enjeu important de santé publique ».*

Puis, sont exposés les trois objectifs généraux destinés à améliorer la qualité de la prise en charge actuelle, d'optimiser la fluidité du parcours des personnes traumatisées crâniennes entre les secteurs sanitaire et médico-social et de mettre en place un accompagnement médico-social adapté.

- Axe A : Prévenir et protéger
- Axe B : Assurer la qualité de la prise en charge
- Axe C : Sécuriser et accompagner le retour et le maintien en milieu de vie ordinaire

*suite page 2*

Directeur de la Publication  
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction  
Thierry DEROCLES

Impression : Kopitou - ESAT Paris 13

### Journée des Familles

Samedi 2 juin 2012

Rendez-vous au CentQuatre à midi  
104 rue d'Aubervilliers - 75019 Paris

Déjeuner au « Café Caché » et visite de l'espace pluriartistique

Nous ne pouvons qu'adhérer à l'exposé général de problématiques que nous connaissons bien : insuffisance de l'épidémiologie, de l'accompagnement des traumatisés crâniens dits légers, des services post-coma, de la prise en charge des personnes ayant de graves troubles du comportement ; manque de formation des personnels, de coordination entre les services de soins et le médico-social ; isolement des blessés etc... Elles étaient toutes largement décrites dans le rapport de la Mission interministérielle qu'a pilotée le Professeur Pradat-Diehl en 2010. Malheureusement le programme d'actions est loin d'avoir retenu les préconisations contenues dans ce rapport.

Les six mesures concrètes mises en avant correspondent en grande partie soit à des « actions » déjà réalisées (ex : campagne de prévention et d'informations sur les TClégers ou le syndrome du bébé secoué » soit à des « actions » de première nécessité, mais pour lesquelles aucun crédit d'envergure n'est prévu (ex : étude épidémiologique).

On retiendra donc de ce plan un catalogue de bonnes intentions : éviter la rupture de soins par des « consultations de suivi systématisées et multidisciplinaires », créer un centre ressource national à partir du centre ressource francilien, évaluer la réponse qualitative de l'offre, étudier la prise en charge de l'éveil post-coma ou des patients EVC-EPR, définir les réponses pour personnes avec troubles du comportement etc...

Ce programme, aussi limités soient les moyens prévus pour sa réalisation, a cependant l'intérêt de focaliser l'attention des acteurs du soin sur le traumatisme crânien et de fixer la feuille de route de certaines instances. Les Agences Régionales de Santé (ARS) notamment seront « missionnées » pour « identifier région par région les carences de l'offre hospitalière » ou encore il leur est fixé « comme objectif d'achever le maillage territorial des SAMSAH et des UEROS ».

Nous retiendrons aussi de ce programme d'actions l'intérêt des pouvoirs publics pour les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) destinés aux personnes traumatisées crâniennes.

*« Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société qui ont pour mission de permettre aux personnes qui les fréquentent, avec l'aide d'animateurs, de s'entraider entre pairs par des activités diverses et de rompre leur isolement.*

*Se définissant comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, les GEM s'efforcent d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et un accompagnement adapté.*

*A l'origine, les GEM étaient exclusivement dédiés aux personnes souffrant de troubles psychiques. Depuis 2008, à titre expérimental 8 GEM pour personnes traumatisées crâniennes ont été financées. Cette expérimentation a révélé que cette démarche est particulièrement adaptée à la situation et aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.*

***Renforcer les groupes d'entraide mutuelle est une nécessité pour favoriser le maintien à domicile en milieu ordinaire des personnes traumatisées crâniennes. »***

L'assurance a été donnée qu'un comité de suivi interministériel serait mis en place « pour garantir, avec les acteurs concernés et des personnes qualifiées, la mise en oeuvre de ce programme d'actions ». Nous souhaitons que l'UNAFTC y soit intégrée.

*Françoise Foret*

### **Nathalie ...**

Une grande dame nous a quittés.

Profondément meurtrie par l'accident de sa fille Emmanuelle, elle trouvait, aux côtés de Jean-Pierre, son époux, la force d'agir.

Membre puis administratrice de longue date de notre association, elle assumait avec constance ses responsabilités.

Elle était particulièrement engagée dans l'activité d'accueil, de conseil, de soutien aux familles et aux blessés.

Nombreux sont celles et ceux qui peuvent témoigner de leur reconnaissance.

Modeste dans son expression, elle faisait preuve de fermeté si son opinion l'exigeait.

Silhouette élégante, visage mélancolique et voix douce, c'était Nathalie Mouzat.

# UNAFTC

*Le 23 mars 2012 à Paris, se tenait l'Assemblée générale de notre Union Nationale. Il en sera rendu-compte dans le prochain numéro de la revue Résurgences à paraître en juin. Nous publions la motion adoptée à l'unanimité qui exprime l'essentiel de l'action que les blessés et les familles rassemblées dans les AFTC entendent mener avec l'UNAFTC.*

## MOTION

Réunis en Assemblée Générale le 23 mars 2012, les 53 Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés et les 86 établissements et services membres de l'UNAFTC tiennent à rappeler que, même en période de crise économique, toute décision qui contribue à une plus grande dignité de la personne en situation de handicap est, en réalité, un progrès de la Société. Ils approuvent la motion suivante qui exprime leurs constats, leurs revendications et leurs propositions :

La nécessité d'une forte concertation entre l'ensemble des acteurs concernés ( associations, pouvoirs publics,...) au niveau national et régional, en vue de la mise en œuvre du programme d'action, en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, annoncé par le Premier Ministre le 22 décembre 2011.

- La nécessité de créer des lieux d'accueil et d'accompagnement spécifiques, innovants et adaptés aux besoins des cérébro-lésés souffrant de troubles importants du comportement, trop souvent confiés à leurs familles qui se sentent seules et impuissantes, et/ou orientés dans des services de psychiatrie dépassés par la spécificité des pathologies.

- La nécessité de supprimer la discrimination par l'âge, contraire aux dispositions légales et internationales, alors que la barrière des 60 ans conduit des traumatisés crâniens vers des maisons de retraite non spécialisées et non adaptées.

- La nécessité de mettre en place la (re)scolarisation de nos jeunes blessés, qui ne sont pas correctement orientés, suivis ou accompagnés et subissent avec leurs familles trop souvent un parcours du combattant.

- Le maintien des réseaux en place, pour soutenir l'emploi, en milieu ordinaire, des personnes cérébro-lésées (Prestation Ponctuelle Spécifique).

- Le besoin de statut et de soutien aux différentes solutions de logement adaptés supervisés, qui permettent des prises en charge de proximité dans le respect du projet de vie de la personne cérébro-lésée.

- Le nécessaire développement des GEM Groupe d'Entraide Mutuel (la création de 40 GEM est prévue dans le programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens) en tant que moyens de proximité et de réinsertion sociale.

- La nécessaire prise en compte de ce handicap cognitif dans toutes ses dimensions pour une meilleure compensation et/ou indemnisation, pour une meilleure prise en charge et orientation, ce qui nécessite à la fois :

- une refonte des guides et méthodes d'évaluation du handicap actuellement utilisés, (GEVA / barème du concours médical/ barème de la société de médecine légale / barème accidents du travail...),

- une formation et une information de tous les acteurs (professionnels du soin, du médico-social, du social, aidants) à l'accompagnement spécifique et individualisé de ces personnes,

- mais également une application concrète de la définition opérationnelle du handicap cognitif élaborée par la Délégation interministérielle aux personnes handicapées avec les associations de personnes handicapées en 2009.

- La nécessité de revoir le bas niveau du taux horaire de la PCH et du nombre d'heures accordées trop souvent générateur d'acrobaties budgétaires et la nécessité d'étendre son champ d'application à l'aide à la parentalité par exemple.

- La nécessité d'un accès spécifique aux soins pour les titulaires de l'AAH, considérée comme trop élevée pour donner accès à la CMU complémentaire, alors que les franchises médicales, les participations forfaitaires, l'augmentation du forfait hospitalier, des mutuelles et le déremboursement de médicaments touchent spécialement cette catégorie de la population.

- La création d'un pictogramme pour le handicap cognitif (accessibilité, ...)

# Formation Accompagnant

Les familles font naturellement appel à une aide externe pour la prise en charge quotidienne partielle ou complète de leur proche. Les attentes sont à différencier selon les situations individuelles, mais ne sont pas exclusives. Le « marché » de l'aide à domicile est aujourd'hui défini par la seule compétence de l'auxiliaire de vie. Indispensable mais insuffisante.

Les besoins multiples relèvent de deux types de compétence :

- L'auxiliaire de vie : nursing, présence, soutien, entretien, univers personnel, sécurité
- L'accompagnateur : aide à l'activité réelle, au retour à la vie sociale et à l'insertion, dynamise les potentiels, initie et crée des activités adaptées.

## I - La fonction attendue

- L'auxiliaire de vie : Il occupe une fonction essentielle dans les cas de dépendance et pour l'organisation des gestes de la vie quotidienne. Il assure les actes de soins d'hygiène, de sécurité, identifie les besoins de la vie quotidienne et garantit un confort de vie permanent.
- L'accompagnateur : Il développe de nouvelles aptitudes au retour à la vie en créant et facilitant des situations adaptées qui permettront à la personne en situation de handicap d'avoir une vie qui se rapproche des activités ordinaires.

Chaque activité quotidienne constitue par elle-même une source de stimulation et d'envie. Pour cela les nombreuses compétences attendues doivent être adaptables.

Elles nécessitent d'être maîtrisées par l'acquisition de connaissances vastes qui recouvrent la sécurité, la physiologie, la psychologie, la pédagogie, la technologie de la vie courante -telle que Internet- l'activité physique et sportive adaptée.

## II - Métiers, compétences, formations

- L'aide aux soins courants relève d'une compétence proche de l'aide-soignant ou d'une qualification d'Aide Médico-Psychologique (AMP).
- L'accompagnement relève d'une fonction de stimulation proche d'un animateur de lieu de vie, ou d'un éducateur spécialisé. Il suppose des connaissances de base de la lésion cérébrale et de la problématique du handicap au-delà de celles d'un AMP.

L'accompagnateur doit être en mesure d'organiser des activités que tout valide peut pratiquer en l'adaptant à la situation de la personne en situation de handicap. Il doit pouvoir initier des activités physiques limitées, organiser des occupations d'autonomie, proposer des loisirs spécifiques. Le tout en tenant compte des caractéristiques propres à ce type de handicap et à la diversité de ses manifestations.

L'accompagnateur, outre ses aptitudes à l'initiative, l'adaptation, l'organisation, devra être en mesure de détecter les capacités de la personne handicapée, ses limites, ses craintes, ses aptitudes, et ses potentiels.

La spécificité majeure de la fonction repose sur le rapport au temps et à l'objectif.

## III - Les formations

- L'auxiliaire de vie : Le parcours est connu et fait l'objet d'une formation complète et reconnue
- L'accompagnateur : Toute la difficulté tient dans le vaste champ du besoin de la personne en situation de handicap et de l'attente des familles. Aujourd'hui rares sont celles qui font appel à un accompagnateur tel que défini plus haut. Cela représente moins de 1 % des accompagnateurs.

## Quelles formations sont proposées aujourd'hui ?

Les formations de base de l'auxiliaire de vie, nombreuses et bien faites sont indispensables pour comprendre les problèmes multiples de la personne cérébro-lésée dans sa vie au quotidien.

Pour la connaissance du traumatisme crânien et de la lésion cérébrale, actuellement trois organismes dispensent une formation théorique :

- Les formations de découverte du **CRFTC**, de très bonne qualité mais peut-être un peu trop ciblées pour le personnel médical dans son approche médico-sociale.
- Les formations de l'**APF**, sensiblement les mêmes mais avec une approche plus pratique.
- Les formations de l'**ADAPT**, sur plusieurs jours, destinées essentiellement au personnel médical et para-médical des établissements dont elle assure la gestion.

Ces trois formations traitent du handicap et de la situation de la personne, mais en aucune façon de la fonction de l'accompagnateur.



C'est précisément sur ce point qu'il y a tout à construire. Il n'existe aucune vérité dans un contenu type, mais une chose est certaine : il faut faire appel à de nombreuses aptitudes, que l'on trouve généralement dans les métiers aussi divers que l'éducation, la médecine, le sport, la vie sociale ou associative.

Ces aptitudes ne suffisent pas car elles doivent reposer sur des méthodes qui recouvrent la pédagogie, la physiologie élémentaire, la psychologie, l'animation, l'organisation.

Elles supposent de pouvoir aborder des domaines aussi divers que l'activité culinaire, l'animation d'un jeu de concentration, l'activité sportive adaptée (en salle et en extérieur) la relation avec les animaux (apprendre à prendre soin de l'autre), les activités artistiques, manuelles, etc...

Cette qualification repose sur une grande autonomie et capacité d'initiative de l'accompagnateur mais aussi sur une véritable humanité et ouverture d'esprit autant que sur une capacité d'adaptation et d'anticipation à toute épreuve. Ces généralités étant énoncées, il reste à en définir un contenu. C'est bien au fil de l'expérience que se construit cette formation qui doit être reconnue à terme.

Il doit pouvoir être envisagé un ensemble de modules de formation par niveau :

1. Auxiliaire de vie
2. Connaissances générales de la cérébro-lésion acquise, des soins d'entretien, orthophonie, kinésithérapie, de la physiologie, de la psychologie du blessé,
3. Capacité d'animation, d'organisation par le développement d'outils et de méthodes, mais aussi et surtout d'un savoir être qui repose sur un vrai travail d'accompagnement, dans un contexte familial souvent complexe. Il s'agit d'aborder la situation du blessé en qualité d'enfant, fratrie, conjoint ou parent.

Le troisième niveau devrait pouvoir s'appuyer sur une formation en alternance avec un travail auprès d'un blessé à son domicile ou en famille et se compléter par un stage en établissement afin d'offrir une vision transverse.

La reconnaissance de cette formation étalée sur un à trois ans selon les cas devrait à terme faire l'objet d'une validation et d'une reconnaissance officielle (comme pour l'auxiliaire de vie) afin d'apporter une garantie minimum aux blessés et aux familles.

Il reste de nombreux sujets à étudier, tels que les formateurs, le coût, la durée, les profils...

A chacun des lecteurs intéressés, il est proposé d'adresser à l'AFTC, par courrier ou courriel, un avis complémentaire à cet article afin d'enrichir la réflexion par des propositions, remarques, informations, expressions de ses besoins et attentes et ainsi, peut être, co-construire un projet d'envergure adapté aux spécificités de l'accompagnement à domicile, tel que le souhaitent les personnes cérébro-lésées elles-mêmes et leurs familles.

Cela représenterait la meilleure façon d'anticiper l'inévitable manque de place en structure, notamment pour les situations les plus lourdes quand on sait que le financement de nouvelles MAS est gelé alors même que le besoin est croissant.

Si les moyens à mobiliser restent importants, en tout état de cause, ils le seront moins qu'en structure et plus souples à mettre en place. La formation à un métier nouveau, à caractère social fort et à compétences plurielles et de bon niveau, contribue à développer l'emploi adapté et de proximité.

Chers blessés, parents et amis, à vos plumes pour contribuer à répondre à nos vrais besoins. L'AFTC a déjà su démontrer sa capacité à porter des projets novateurs et à les faire aboutir en entraînant dans ses actions les décideurs et les promoteurs au sein de tous les organismes et structures susceptibles de nous entendre, de nous écouter, et surtout d'agir.

*Bernadette Filippi*

---

### **« le Moulin de la Côte » Gîte d'accueil - Ile de Ré**

L'association Simon de Cyrène Poitou-Charentes propose un lieu de vacances chaleureux pour des personnes en situation de handicap, leurs familles, leurs amis et leurs accompagnants.

Séjours week-end, semaine ou plus,  
et transferts d'établissements.

Possibilités d'activités variées :  
sorties en mer, ballade à pied et à vélo,  
pêche, aquarelle, bals, cinéma, etc ..

Capacité d'accueil : 8 / 10 personnes  
dont une en fauteuil.

Contact et informations :  
Guy et Dominique Germain  
05 46 00 73 09 ou 06 73 8441 42  
guy.germain0905@orange.

## Sécurité Routière

Dans le cadre de la formation du DUT Techniques (préparation aux métiers commerciaux), des Activités Professionnelles et Entrepreneuriales (APE) sont organisées afin de préparer les étudiants au monde du travail. Ce projet tuteuré leur permet d'acquérir un esprit d'équipe et de développer le sens des responsabilités.

Cette année, un groupe de 15 étudiants a choisi le thème de la Sécurité Routière. Tout au long de l'année, ils ont dans un premier temps mené des actions de communication pour sensibiliser leurs camarades sur les dangers de la route, notamment lors des soirées étudiantes en distribuant des bracelets pour « Sam le capitaine de soirée » qui ne boit aucun alcool et se charge de ramener les autres en collaboration avec la prévention routière.

Ces étudiants ont fait appel à notre AFTC via le site « traumacranien.org » de l'UNAFTC pour participer à cette initiative lors de l'après-midi du 15 mars 2012. Notre intervention avait pour but de renforcer la sensibilisation. D'une part, à travers nos deux témoignages - proche et victime - et en faisant ressortir les conséquences d'un comportement irresponsable sur la route. D'autre part, avec la tenue d'un stand pour ceux qui souhaitaient davantage d'informations.

Cet évènement a rassemblé plus de 200 étudiants du département Techniques de commercialisation et des formations de licences ainsi que l'équipe d'assistant pédagogique et la direction. Par la suite plusieurs participants ont manifesté leur satisfaction via la page Facebook de l'APE (Ape S.Routière-Evry), dans laquelle est inscrite un lien UNAFTC.

Cette après-midi a su se démarquer par son caractère innovant : effectivement le Traumatisme Crânien n'a jamais été abordé auparavant dans le cadre d'une action de l'APE Sécurité routière. Le public a donc fait preuve d'une grande écoute lors de nos témoignages sur « ce fléau de santé public » dont les conséquences se prolongent sur le long terme.

Nous saluons cette initiative de prévention et de sensibilisation. Quelle opportunité de confronter ces futurs managers au handicap cognitif tout en les mettant en garde et en les responsabilisant !

*Marie-Paule Mansour*

*Emmanuelle Pigeon Begga Ekutsu (APE SR)*

## Trois chaires sur le handicap

Le 23 mars, se sont tenues au Collège de France les leçons inaugurales des trois chaires CNSA de la Maison des sciences sociales du handicap.

La Maison des sciences sociales du handicap a été créée grâce à la collaboration de plusieurs organismes de recherche, d'enseignement et de financement (INSERM, CNRS, Ecole Normale Supérieure, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique et CNSA).

La justification de cette création est de plusieurs ordres. La limitation de l'activité sous toutes ses formes est un enjeu croissant de santé publique; la mise en œuvre de la loi de 2005 doit être un chantier politique prioritaire; enfin on ne peut que constater le retard français dans ce champ disciplinaire si on le compare à ce qu'il est dans le monde anglo-saxon ou scandinave.

Les trois chaires ont des approches –et des titulaires– qui se veulent complémentaires :

Jean François Ravaud, directeur de recherche INSERM, spécialiste de socio-épidémiologie, a pour sujet « Participation sociale et situations de handicap ».

Claude Martin, directeur de recherche CNRS, traite de « Lien social et santé », c'est-à-dire comment les politiques publiques peuvent prendre en charge le « care » en réponse au vieillissement et à l'augmentation des maladies chroniques.

Florence Weber, professeur à l'ENS Paris, dans une perspective d'anthropologie sociale, traite de « Handicap psychique et décision pour autrui ».

Plusieurs acteurs notoires du monde médico-social et du handicap de l'Ile-de-France participaient à la table-ronde qui a conclu la réunion. Citons : Patrick Gohet, qui préside le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées; Marc Bourquin, responsable du secteur médico-social à l'Agence Régionale de Santé, Véronique Dubarry, présidente de la MDPH de Paris; Jérôme Guedj, président du Conseil Général de l'Essonne.

Il faut noter l'intervention de Denis Piveteau, président du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, qui a insisté sur les pertes financières considérables qui résultent du manque de coordination de la protection sociale. Comme lui chacun des participants a conclu à la nécessité urgente de mieux connaître la réalité et les problèmes du handicap pour mieux définir les mesures de solidarité indispensables si l'on veut garantir à long terme la cohésion sociale.

*Jean Foret*

## Addictions : la problématique alcoolique

*Les addictions sont fréquentes dans les établissements d'hébergement. Le 14 mars, l'UNAFTC organisait une Formation sur ce sujet. Nous en présentons une synthèse de l'intervention du Dr Playoust.*

La maladie alcoolique est une addiction comme l'abus de drogues, la boulimie, la pratique des jeux. On devient « addict » quand on ne se contente plus d'user avec plaisir d'une substance ou d'une activité, mais quand on ne peut plus s'en passer et que l'on en devient malade. Cette problématique existe dans toutes les couches de la société, mais elle représente un risque supplémentaire pour les personnes cérébrolésées.

Le premier sens du mot alcool vient de l'arabe al-kohl qui désigne l'antimoine en poudre. Cette poudre, le khol (maquillage actuel des yeux des femmes orientales), était utilisé pour farder les paupières, se maquiller, se créer un autre visage, voire un masque. La réduction en poudre de l'antimoine puis sa transformation en liquide, donne un distillat que nous appelons alcool, mais qui, à cette époque, désignait un esprit, un éthéré, c'est-à-dire au-dessus des réalités. D'où l'association d'idée avec les effets de l'alcool que nous connaissons : on n'est plus soi-même, on présente un autre visage, on se sent au-dessus ou à côté des réalités.

Son origine arabe veut dire aussi simplement démon. Et c'est effectivement un démon, quand il prend possession de l'homme, qu'il conduit à l'ivresse, au changement de personnalité, parfois à la folie.

L'alcool tend à éliminer la capacité de penser et juger de façon indépendante, il affaiblit aussi le sens éthique et la liberté individuelle. L'OMS reconnaît l'alcoolisme comme une maladie. Cette maladie entraîne des troubles du comportement et /ou des troubles mentaux. La consommation abusive est liée à l'absence du sentiment de satiété, on peut boire beaucoup sans en avoir jamais assez et on devient alors alcoolo-dépendant ; la dépendance est physique et psychique, d'où la difficulté à arrêter, et le besoin de toujours augmenter les doses pour se « sentir bien ».

L'alcool présente beaucoup d'effets contradictoires. Il déprime ou stimule, tranquillise ou excite, il est desinhibiteur. Autrefois, l'alcool était utilisé en médecine pour soulager la douleur, faire tomber la fièvre ou apaiser les crampes d'estomac.

Consommé avec modération, l'alcool est sans effets néfastes pour la plupart des consommateurs. Mais l'abus peut avoir des effets dommageables sur l'esprit et sur le corps, à tel point qu'il est l'une des drogues les plus dangereuses qui soient, autant pour le consommateur que pour son entourage. C'est une substance toxique qui provoque à la longue des troubles graves de la santé physique et mentale, avec des répercussions sur la vie familiale, professionnelle et la vie en société.

Après quelques verres, on se sent plus calme, on perd sa timidité, donc on boit encore, mais plus on boit, plus les effets augmentent et deviennent indésirables : mal de tête, nausée, problèmes d'élocution, troubles de la coordination et de l'équilibre, augmentation du temps des réflexes, mise en danger de soi-même et d'autrui, agressivité.

L'alcool est surtout responsable de très nombreuses complications neurologiques. Il diminue le seuil épileptogène chez les sujets prédisposés, altère la plupart des fonctions cérébrales, réduit la concentration, la mémoire, la capacité à réfléchir, à voir, agir, à se protéger. Il a pour effet de couper la communication entre les cellules nerveuses et provoque ainsi une lésion cérébrale, d'où la gravité chez les personnes déjà cérébro-lésées.

Mais le malade alcoolique est un être en souffrance, qui ressent le besoin de boire pour fuir le monde réel. Il ne boit pas par plaisir, ni pour gêner son entourage : l'alcool vient colmater une brèche. Il n'y a pas d'alcoolique heureux. La personne alcoolique n'a aucun intérêt à se faire du mal ; elle ressent le syndrome du vide qu'il faut remplir, et quand elle trouve quelque chose qui comble le vide elle ne le lâche plus ; l'alcool joue ce rôle. Les addictions sont un moyen de combler les manques : de normalité, de perspective d'avenir, de recherche de bonheur, d'oublier un temps la vie de « quand ça allait bien », d'oublier sa misère.

Le malade alcoolique ne peut pas s'en sortir tout seul, il a besoin des autres : spécialistes du problème, professionnels, famille. Nous tous les aidants : professionnels, familles, devons changer notre regard sur la personne qui boit trop, l'aider à faire face à cette maladie, à se soigner, à se reconstruire.

*Marie-Christine Le Coz*

## Scolarisation

Le vendredi 30 mars 2012, s'est déroulée à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA) la cinquième journée d'études consacrée à la scolarisation des jeunes traumatisés crâniens. Cette journée rassemble tous les acteurs concernés par la scolarisation des traumatisés crâniens. L'esprit qui les anime consiste à donner la parole à tous ces acteurs, dont les parents, à créer un climat propice à l'écoute, à favoriser la réflexion et l'échange. Nous essayons de traiter dans la continuité les différents aspects de la question de la re-scolarisation de ces jeunes. Les partenaires de la première heure sont toujours présents et c'est maintenant un rendez-vous régulier pour une partie du public.

Le fil rouge de cette édition était la relation pédagogique déstabilisante provoquée par la rencontre avec les traumatisés crâniens. Nous avons accueilli une centaine de personnes et vécu des temps forts du point de vue de l'émotion et de la réflexion, avec notamment les témoignages de Marie-Paule Mansour, parente d'élève, membre de l'AFTC Ile-de-France/Paris, et de Delphine Didion, victime de lésions cérébrales acquises. Un climat émotionnel illustré également par la prestation de Hugues Reiner et de Guillaume Pollard, qui ont réussi à parler des traumatisés crâniens, tout en entraînant plus de cent personnes à chanter un air de Mozart. Hugues Reiner, chef d'orchestre, chef de chœur, est conseiller musical des Chœurs Résilience, association qui initie des chorales accueillant des personnes handicapées et dont la devise est : « Chanter sa vie c'est la faire renaître ».

Ces journées s'enrichissent aussi de l'apport de regards extérieurs. Ils étaient portés cette année par deux universitaires. Bernard Pechberty, de l'université Paris Descartes, a présenté une synthèse de recherches sur le positionnement de l'enseignant en milieu spécialisé. Simone Korff-Sausse, de l'université Paris VII, est intervenue sur l'apport de la psychanalyse pour traiter du handicap.

La finalité de ces événements est de créer du lien : permettre la rencontre de parents, favoriser des échanges entre enseignants, créer des réseaux, faire découvrir des initiatives, comme celles de ces chœurs, constitués autour du concept de résilience diffusé par le psychiatre Boris Cyrulnik.

*Christian Sarralié (Coordinateur)  
Maître de conférences à l'INS HEA*

## RAPPEL

### **Rencontre pour les enfants dont un des parents est victime d'une lésion cérébrale**

Depuis plusieurs années un groupe de professionnels de l'Association Réseau Traumatisme Crânien (médecins de rééducation, médecins psychiatres, psychologues) réfléchit sur les difficultés que peuvent rencontrer les enfants ou les adolescents quand un de leurs deux parents est atteint d'une lésion au cerveau.

Cela a déjà permis l'édition d'un livret « *Quand papa ou maman a une blessure au cerveau* » par le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC) pour accompagner les jeunes dans cette situation.

Ces professionnels réfléchissent à d'autres formes de soutien spécifiquement adaptées aux adolescents entre 10 et 15 ans. Dans ce but, ils organisent le samedi 16 juin prochain entre 14 h et 16 h à Paris XIV<sup>ème</sup> une réunion d'échange et de discussion qui réunira des adolescents d'âge collège qui ont un père ou une mère cérébro-lésé(e).

Les jeunes seront accueillis par Jean Chambry, pédo-psychiatre et par Edouard Thevenin-Lemoine, médecin de rééducation pour les écouter et répondre à leurs questions, pour les aider à partager leur expérience, et pour chercher avec eux ce qui pourrait être utile dans une telle situation.

Dans le même temps, les parents accompagnateurs qui le souhaiteraient seront accueillis par Patricia de Collason, psychologue et un représentant de l'AFTC Ile-de-France / Paris.

**Si vous et votre enfant êtes intéressés par ce projet, contactez le CRFTC  
01 56 53 69 90 - [crftc@crftc.org](mailto:crftc@crftc.org)**

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

***Courrier :*** AFTC IdF / Paris  
Boite 7  
96 rue Didot - 75014 Paris

***Téléphone :*** 01 40 44 43 94

***Télécopie :*** 01 40 44 43 58

***E-mail :*** [aftc.idf@wanadoo.fr](mailto:aftc.idf@wanadoo.fr)