



## AFTC Ile-de-France / Paris

### Sommaire

#### Pages 1

- Editorial

#### Page 2 - 3

- Et si on reparlait des aidants familiaux

#### Page 4

- Une Résidence Accueil pour personnes cérébro-lésées

#### Page 5

- Journée des Familles
- De l'assistance sexuelle

#### Page 6

- Salon des Familles

### Combien de personnes handicapées en Ile-de-France ?

Question récurrente et irritante parce que, dans l'état actuel des données, il est difficile d'y répondre avec précision. Or, pour tout projet concernant le handicap, la première question posée est : « Combien de personnes sont intéressées ? ».

On peut néanmoins tenter des estimations. *L'Enquête Handicap-Santé-Ménages*, exploitée par l'Observatoire régional de santé Ile-de-France, apporte quelques données intéressantes (chiffres 2008 - publication 2013). Portant sur un échantillon important (3382 Franciliens), elle fournit des « prévalences », c'est-à-dire des pourcentages. Ainsi, les pourcentages de personnes handicapées vont, selon les critères de handicap retenus, de 4 à 8 % chez les 20-59 ans et de 15 à 28% chez les plus de 60 ans. Les 20-59 ans représentant en Ile-de-France 57% de la population, soit un peu plus de 7 millions, il y aurait entre 280 000 et 560 000 adultes handicapés dans cette tranche d'âge.

La prévalence en Ile-de-France, pour les 20-59 ans, est significativement inférieure à celle du reste de la France. La cause de cet écart est avant tout que la région est plus riche en catégories socio-professionnelles élevées. Or la probabilité de handicap diminue quand on monte dans l'échelle sociale. Par exemple les ouvriers ont un risque de handicap multiplié par 4,5 par rapport aux cadres et professions intellectuelles supérieures.

Le taux de chômage des actifs franciliens handicapés (40%) témoigne de plus grandes difficultés d'accès à l'emploi que dans les autres régions de France, malgré un niveau d'études plus élevé. Ce qui renvoie à l'insuffisance des mesures d'accompagnement pour trouver un emploi ou le maintenir lors de la survenue du handicap.

A noter aussi un accès plus difficile qu'ailleurs aux transports en commun, un renoncement aux soins plus fréquent, une offre médico-sociale inférieure, sans parler des discriminations ressenties dans de nombreuses circonstances.

Beaucoup reste donc à faire pour améliorer les conditions de vie et de santé des Franciliens en situation de handicap !

*Françoise Foret*

## Et si on reparlait des aidants familiaux ?

L'éditorial du précédent Bulletin de Liaison évoquait les besoins des aidants familiaux, notamment par rapport à leur souffrance, la reconnaissance de leur rôle par les professionnels et la nécessité de leur offrir répit et compensation.

Vaste sujet, que l'on peut hésiter à ouvrir par peur de ne pouvoir le refermer tant les besoins sont multiples et nos moyens limités ! Pour autant, une évolution est en cours, avec des actions nouvelles par des acteurs multiples, une prise de conscience publique plus visible et par une parole plus « reconnaissante » de la part de certains professionnels. Essayons d'illustrer ces trois points, et voir s'ils sont porteurs d'espoir.

### **Des actions nouvelles par des acteurs plus nombreux**

On connaît déjà l'action des associations de familles, en particulier celle de l'AFTC IdF/ Paris avec le Salon des Familles mais aussi les permanences et toutes les possibilités de contact qu'elle offre à tous.

On voit maintenant d'autres associations, par exemple des associations d'usagers comme certains GEM s'intéresser plus particulièrement à la situation des familles, aidants familiaux naturels, pour leur donner des informations, des contacts, des opportunités de rencontre. Il y a aussi de nouvelles offres de soutien par des acteurs spécialisés, telle l'Association Française des Aidants, ou la Maison des Aidants dans certaines communes, Suresnes par exemple dans notre département (92), ou des organismes de retraite ou prévoyance. Ainsi divers acteurs se penchent sur la situation d'aidant familial, lancent régulièrement des enquêtes ou questionnaires pour mieux appréhender les besoins et cherchent à offrir des aides ponctuelles et même militer pour obtenir un véritable statut de l'aidant familial.

Notre association nationale, l'UNAFTC, a même participé récemment à la remise au Parlement Européen d'un rapport de synthèse sur « L'auto évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux » (Résurgences, N°46, déc 2012).

Ces initiatives, de plus en plus nombreuses, sont le signe certain d'un intérêt accru et d'un début de reconnaissance par la société de l'utilité du rôle des aidants familiaux mais aussi de la nécessité de prendre en compte leurs contraintes. Souhaitons qu'elles deviennent encore plus nombreuses et permettent de nouvelles avancées !

### **Une prise de conscience publique plus marquée**

Les rapports officiels sur le handicap semblent s'intéresser davantage à la condition des accompagnants, notamment des aidants familiaux, qu'ils considèrent comme un élément déterminant dans la vie quotidienne des personnes handicapées et leur qualité de vie, élément qu'il faut intégrer dans la préparation de leur projet de vie (cf. Rapport Chossy : Passer de la prise en charge à la prise en compte, nov.2011).

Plus récemment, dans le département des Hauts - de-Seine, pour la préparation du prochain Schéma quinquennal de Soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, une phase de concertation a été organisée pour entendre des représentants salariés d'institutions en même temps que des représentants d'associations concernées: et, parmi les dix ateliers, l'un d'eux était consacré spécialement à l'aide aux familles et aux proches. Le plan, dans son ensemble, ne sera adopté qu'en fin d'année, et on ne peut pour le moment que se limiter à commenter ce qui a été discuté en réunion ; mais on peut déjà noter qu'ont été évoqués :

- le besoin de mieux informer les usagers et leurs familles et d'améliorer la prise en compte de leur parole;
- le repérage des situations d'isolement et de fragilité ;
- le renforcement de l'aide aux aidants : celle-ci peut se faire d'abord par des actions d'information et de soutien, comme en voit déjà ; mais, à nos yeux, elle doit avoir aussi un volet formation car la situation d'aidant familial nécessite souvent l'acquisition de compétences, notamment sur le handicap concerné, sur la gestion du stress et sur les ajustements requis dans la vie familiale et personnelle de l'aidant ; dans ce domaine, il reste beaucoup de chemin à parcourir.
- la formation des professionnels à la relation avec les usagers et la place des aidants ;
- la nécessité de définir une politique départementale pour les personnes handicapées vieillissantes.

L'évocation de ces thèmes est déjà le signe d'une prise de conscience croissante par les instances publiques du rôle clé des aidants familiaux, qui doivent être mieux reconnus par tous les acteurs autour du handicap, et notamment par les professionnels.

## **Une parole « plus reconnaissante » de la part des professionnels**

Ce thème de la reconnaissance est plus souvent évoqué aujourd'hui dans les colloques et les articles des revues spécialisées sur le handicap. Parmi ceux-ci, on signalera l'article de H. Davtian et R. Scelles au titre évocateur : *La famille du patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ?* (L'information psychiatrique, Vol.89 N°1, janvier 2013).

Les auteurs partent de l'observation que décideurs et politiciens considèrent de plus en plus « la famille comme source privilégiée de soutien émotionnel et social ainsi que comme place de choix pour relocaliser le patient psychiatrique. La famille autrefois perçue comme cause des problèmes est devenue une solution pour maintenir la personne dans son milieu. ». Ceci se traduit par un mouvement de diminution des prises en charge institutionnelles et de leur durée et un recours croissant à l'aidant familial. Pour les auteurs, ce changement a des implications importantes non seulement sur la qualité de soin donné au patient, avec des dangers éventuels, mais aussi sur la vie de chacun de ses proches et, sur un plan général, sur le rôle des familles dans une fonction d'aide, d'accompagnement du patient, voire même de prolongement ou de substitut du soignant.

On sait que le handicap psychique et le traumatisme crânien ne se confondent pas, chacun ayant ses spécificités et un besoin de reconnaissance propre. On sait aussi que les efforts de nos associations restent axés en priorité sur le développement d'établissements spécialisés pour l'accueil de nos proches. Pour autant, les réflexions de l'article précité font résonance avec ce que vivent les aidants familiaux de personnes cérébro-lésées sévèrement atteintes, au quotidien et lors de périodes de crise.

Le traumatisme crânien sévère, rappelons-le, se traduit par des troubles nombreux et variables : perte de mémoire, de repères, de jugement, sensations de confusion et sentiments d'angoisse, de solitude, une souffrance qui génère des humeurs changeantes et des troubles éventuels du comportement ou des crises. Et ce que vit ainsi la personne cérébro-lésée, c'est ce qu'est amené à côtoyer l'entourage familial au quotidien, en cas de partage du même domicile.

Les conséquences de cette situation exceptionnelle sont nombreuses et porteuses de danger. Outre l'impact sur la famille, qui se trouve « happée dans un rôle imposé » sans y avoir été préparée, les autres proches, notamment les frères et sœurs peuvent se trouver délaissés ou confrontés à une réalité

problématique, voire insoutenable. Tout ceci peut entraîner indirectement d'autres situations de handicap, par ricochet.

La famille elle-même peut ainsi perdre son histoire, avec le risque que chaque personne soumise à une charge trop lourde soit elle-même en souffrance et en perte de conscience de ses besoins propres, de ses limites, de son sentiment d'exister, de son identité. Par ailleurs, l'aide familiale naturelle, si elle se transforme en obligation, peut devenir dangereuse pour celui qui la reçoit, en le privant d'une liberté de choix, ou devenant de mauvaise qualité ; on ne peut perdre de vue que cette aide n'est pas effectuée par des professionnels et ne peut répondre aux mêmes exigences : prodiguée librement, hors d'un cadre réglementé et protecteur, elle est parfois fournie sans limite ni possibilité de répit !

Pour toutes ces raisons, il y a nécessité de mieux étudier les besoins de l'entourage familial, de reconnaître son rôle au sein de la société et de lui offrir une aide appropriée à ses besoins ; cette aide peut revêtir plusieurs formes car chaque situation est spécifique et variable dans le temps : écoute et informations sont les premiers besoins puis acquisition de compétences nouvelles dans la mesure du possible (notamment par actions de formation), et soutien par offre de temps et de solutions de répit dans la durée. Il faudra enfin reconnaître les limites de l'aidant familial qui n'est pas toujours en capacité d'assumer ce rôle et devrait avoir la possibilité de le refuser ou d'y mettre un terme.

## **Conclusion**

On peut juger positive l'évolution de la situation des aidants. Elle est cependant loin d'être aboutie et beaucoup reste à faire pour arriver à une meilleure répartition des charges entre les différents acteurs du soin et de l'accompagnement et permettre un allègement du fardeau qui pèse sur certaines familles. Cette évolution, rappelons-le, est aussi le résultat des actions persistantes des associations de personnes handicapées, dont les moyens restent insuffisants par rapport à ce qui leur est demandé (associations souvent animées par des personnes qui ont un rôle d'aidant familial!). Pour aller plus loin, il faudra poursuivre les actions entreprises mais aussi donner plus de moyens à ces associations qui militent pour porter la parole de ceux qu'on appelle trop commodément les « usagers » ; elles sont sollicitées de plus en plus par les professionnels et les instances publiques pour représenter ces usagers, il leur faut donc plus de poids et de ressources pour agir efficacement.

*Jean Massé*

## Une Résidence Accueil pour personnes cérébro-lésées

L'intérêt des logements accompagnés pour les personnes cérébro-lésées n'est plus à démontrer. Le nombre de projets de logements accompagnés et l'essaimage dans de nombreuses régions de France témoignent de l'adéquation de cette formule alternative aux besoins et attentes de nos blessés. Mais la diversité des situations d'une personne à l'autre appelle la mise en place d'une palette de réponses adaptées : LOGIS est l'une d'elles, la Résidence Accueil en est une autre.

Modalité de ce qui est appelé Pension de Famille ou Maison Relais, la Résidence Accueil est destinée exclusivement à un public chez qui l'altération des capacités due au handicap induit un risque grave d'isolement et de désocialisation, voire de marginalisation.

Il s'agit d'offrir « un toit pour soi » aux personnes qui n'en n'ont pas, une alternative au placement en établissement, une possibilité de vivre en milieu ordinaire indépendamment de la famille tout en garantissant à chacun sécurité, accompagnement et lien social.

La Résidence Accueil offre la possibilité d'un logement durable sans limitation de durée. Mais si, pour certains, elle constitue un lieu de vie pérenne, pour d'autres, c'est une transition et un tremplin vers un logement ordinaire indépendant grâce à la dynamique mise en place en place, l'autonomie accrue, la confiance retrouvée.

Revendiquée par les associations de familles de personnes en situation de handicap psychique, la Résidence Accueil est aussi adaptée à nos blessés dans ses principes de fonctionnement tels que les définit le Cahier des charges de 2006.

On peut ainsi les résumer.

La Résidence est composée de logements individuels avec équipement complet de type studio, éventuellement d'appartements pour couples, et d'espaces collectifs permettant de se retrouver dans la convivialité. Il faut donc être médicalement stabilisés, et bien que n'étant pas, ou n'étant plus, en capacité de vivre dans un logement ordinaire, avoir une relative autonomie ou bénéficier d'aides humaines permettant de vivre dans un logement privatif ; il faut aussi avoir le désir d'une vie semi-collective et en accepter les règles.

La caractéristique principale d'une telle maison est l'accompagnement qu'elle offre, que finance en partie l'Etat. Il repose sur la présence d'un hôte (plus généralement de deux, voire trois hôtes).

L'hôte a pour mission de définir conjointement avec les résidents, les modalités de la vie collective et de respect du règlement intérieur, d'organiser les liens avec le voisinage et l'environnement local de la résidence, d'être l'interlocuteur des services sociaux et des services de santé de proximité, d'exercer un rôle de vigilance et d'alerte sur les problèmes rencontrés par ou avec les résidents.

Il exerce aussi une présence rassurante pour les personnes logées et veille à leur sécurité, à l'observation et à l'identification de leurs besoins et à la mise en œuvre de leur projet de vie, sans pour autant assurer l'aide dans les actes de la vie quotidienne et dans la gestion domestique du logement.

Etant donné la fragilité des publics, leurs demandes, les risques, l'hôte doit être présent aussi en soirée et le week-end. La nuit, une astreinte est organisée.

De plus, la lourdeur des problématiques des résidents et la complexité des situations dans lesquelles nombre d'entre eux se trouvent sont telles que l'hôte doit être épaulé par un travailleur social à temps plein dans la structure pour l'accès aux droits, le suivi des démarches administratives, les rapports avec les tuteurs ou curateurs...

L'accompagnement individuel des résidents qui, du fait de leur handicap, ne peuvent réaliser seuls tel ou tel acte de la vie quotidienne ou nécessitent une stimulation ou une aide dans les déplacements, est dévolu à des auxiliaires de vie sociale financés par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Enfin, la présence de salariés en contrat aidé ou de jeunes effectuant leur service civique ou bien de bénévoles pour renforcer l'équipe est indispensable. Ils sont sollicités à la fois pour apporter un soutien individuel aux résidents qui ne bénéficient pas de la PCH et pour contribuer à l'animation de la résidence, faire vivre les espaces collectifs, ouvrir la résidence sur le quartier...

La bonne marche d'une telle structure suppose le développement de partenariats avec les réseaux sanitaire, social et médico-social, notamment avec un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), ainsi que l'établissement de liens étroits avec un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), complément indispensable des logements accompagnés.

C'est précisément parce qu'existe à Saint-Denis le GEM L'Astrolabe que notre association espère pourvoir concrétiser dans un avenir proche un projet de Résidence Accueil dans cette ville, en partenariat avec l'association Aurore. Nous comptons sur la compréhension du bailleur social qui dispose d'une belle opportunité immobilière, dans un quartier agréable, et sur l'aide indispensable du Conseil général et de l'ARS. Ce sera une innovation et un modèle.

*Françoise Foret*

---

**Communication commune  
de l'Association des Paralysés de France  
et du Conseil Général de l'Essonne**

Dans son avis rendu public le 11 mars dernier, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) se prononce contre l'assistance sexuelle pour les personnes en situation de handicap. « *Il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain* », indique-t-il. Il se limite à préconiser aux autorités publiques de « *promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique* » et de « *soutenir les recherches et initiatives existantes : certains responsables d'établissement sont assez avancés dans des projets expérimentaux consistant en particulier à aider des couples formés de personnes handicapées à s'installer en milieu ordinaire* ».

Pourtant, (...) les assistants sexuels, reconnus aux États-Unis et dans plusieurs pays européens, agissent comme des thérapeutes. Ayant suivi une formation spécifique, ils aident les personnes lourdement handicapées qui n'ont pas accès à leur corps ou très difficilement, à découvrir ou à redécouvrir leur corps comme source de plaisir, le temps de quelques séances tarifées. Il s'agit (...) de les accompagner ponctuellement dans la découverte de leur corps et de la sexualité pour leur permettre ensuite, comme tout un chacun, de construire leur vie amoureuse et sexuelle.

C'est pourquoi, malgré l'avis du CCNE, le Conseil général de l'Essonne et l'APF souhaitent que les réflexions se poursuivent. Ils continueront ensemble à rechercher des solutions à expérimenter pour proposer une réponse réellement adaptée aux souhaits des personnes en situation de handicap, au-delà du seul cadre médico-social ou sanitaire préconisé par le CCNE.

C'est aussi pourquoi le schéma départemental en faveur des personnes handicapées de l'Essonne (...) prévoit une fiche-action intitulée « *Promouvoir les réflexions et les actions en faveur de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap* » ; et plus particulièrement une action visant à engager un débat/une réflexion sur le statut de l'assistant sexuel, sans doute une première en France”.

## **Journée des Familles**

Après un printemps froid et pluvieux, nous espérons une bonne surprise pour notre *Journée des Familles* fixée au samedi 1<sup>er</sup> juin. Et nous avons tous été ravis de voir enfin un soleil modeste certes, mais présent au rendez-vous ! Température agréable, la journée pouvait commencer.

Une cinquantaine de personnes ont été heureuses de se retrouver comme tous les ans pour cette journée de convivialité. Deux guides nous ont pris en charge pour la visite de *France Miniature*. Ce parc touristique, situé à Elancourt dans les Yvelines, présente les maquettes des monuments les plus connus de France (117), répartis sur un espace qui figure la forme de notre pays. Cet espace est sillonné par des voies ferrées sur lesquelles circulent des trains, ce qui anime le paysage et permet d'y placer les ouvrages d'art.

Ce parc thématique a été conçu par un ingénieur et toutes les maquettes ont été scrupuleusement réalisées au 1/30<sup>ème</sup>. L'harmonie des places et des bâtiments est préservée : cela est frappant pour la Place Stanislas de Nancy par exemple. Des rivières, la mer, une végétation adaptée pour chaque région complètent le site.

La visite dure 1h30 et l'on se prend au jeu. Nous avons ainsi pu découvrir, redécouvrir avec plaisir de nombreux lieux. Les réflexions ne manquaient pas dans les divers groupes : « *Je connais, j'y suis allé, j'ai envie de voir ce monument depuis longtemps, cela me rappelle des souvenirs....* » Peut-être certains d'entre nous réaliseront-ils leur projet ! Les conversations allaient bon train.

Ce site pourrait, comme l'ensemble du parc, être modernisé. On n'y voit pas d'œuvres très récentes : Pont de Normandie, Viaduc de Millau, Louvre et Pyramide de Pei... Peut-être cela viendra-t-il ! Mais connaître certains lieux un peu oubliés est aussi une démarche intéressante : qu'est-ce donc que « Le Mas Soubeyran » ? Voilà des projets de recherche !

Un déjeuner nous a ensuite permis, regroupés par affinités, de continuer dans la convivialité. Les familles sont toujours heureuses de se retrouver, de revoir chacun et chacune dans une relation décontractée. Se donner des nouvelles, s'informer de chacun semble être toujours un plaisir. Les liens entre familles, entre blessés, sont un élément important de ces journées pour des personnes qui n'ont pas toujours l'opportunité d'échanger. Ensuite, certains ont continué la promenade et profité du parc, d'autres sont rentrés, la journée se terminait... A la prochaine !

*Martine Laborde*

## SALON DES FAMILLES

### La Note Bleue

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

Le Salon des Familles est un lieu de rencontres et d'échanges spécialement dédié aux familles (parents, grands-parents, frères ou sœurs, conjoint, ...) et aux proches des personnes cérébro-lésées.

L'accueil est libre et gratuit et ne nécessite aucune inscription ni aucun engagement de participation.

Un mardi par mois est dédié au « Dit du mardi », animé par Patricia de Collason, psychologue clinicienne, sur un thème de discussion choisi par les participants et prévu plusieurs semaines à l'avance.

Des réunions sont organisées sur d'autres thèmes, animées par divers spécialistes du traumatisme crânien.

Des questions n'ayant pas de rapport avec le thème proposé, ne seront pas évincées.

Ces rencontres permettent de se sentir moins seul, et surtout d'être écouté et compris.

### Planning Septembre à Décembre 2013

	« Le Dit du mardi » 14 h - 15 h 30	Autres rencontres 14 h - 16 h
17 septembre		Accueil libre
24 septembre	Conscience de soi après un TC : comment gérer les différences de points de vue ?	
1 <sup>er</sup> octobre		Accueil libre
15 octobre	Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC)	
12 novembre	Comment aider le blessé dans la conquête d'autonomie ?	
26 novembre		Présentation de la méthode Vittoz (méthode de relaxation pouvant s'adresser aux blessés et à leurs proches) par Béatrice de Charentenay
10 décembre	Accueils et séjours en dehors de la famille : actualités, témoignages, questions...	

*Nous sommes conscients que le mardi ne peut satisfaire tout le monde, nous souhaiterions mettre en place une séance un samedi matin sur le thème :*

***“ Mon frère, ma sœur souffre d'une lésion cérébrale acquise ”.***

*Les personnes intéressées par cette séance devront se manifester auprès de Chantal Fassiaux et en fonction du nombre de personnes, une date sera proposée.*

**Responsable du salon :** Chantal Fassiaux - 06 80 30 43 59 – chantal.fassiaux@sfr.fr

#### **Permanences d'accueil pour les familles et les blessés**

Madame Janine Petite, psychologue,  
reçoit sur rendez-vous, en matinée

le 1<sup>er</sup> mardi du mois

le 2<sup>ème</sup> lundi du mois

\*\*\*

Madame Maryse Gaupin,

Assistante sociale,

reçoit sur rendez-vous

*S'adresser à Donatienne, notre secrétaire,*

*par téléphone : 01 40 44 43 94*

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

Courrier : A F T C IdF / Paris

Boite 7

96 rue Didot - 75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr