résurgences 53

REVUE DE L'UNAFTC, DES AFTC, DES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE
ET DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES

LE SYNDROME DU BÉBÉ SECOUÉ
Une importance sous-estimée

LÉGISLATION
Protection future de l'adulte traumatisé crânien ou cérébro-lésé

ACCOMPAGNEMENT
Les équipes mobiles de réadaptation neurologique en Île-de-France

15 EUROS | JUIN 2016 | SEMESTRIEL

galerie

Aquarelle sur papier

15 x 25 cm, Renée C. – FAM La Maison de l'Alisier, Pierrefitte.

édito

Modification des systèmes de solidarité : restons vigilants !

En 1893, Émile Durkheim rappelait que pour qu'une société existe et se maintienne, encore faut-il que ses membres éprouvent de la solidarité les uns envers les autres, c'est-à-dire que leurs sentiments communs soient fortement ancrés en chacun d'eux ; il précisait que l'évolution de ce lien traduit ou induit l'évolution des sociétés humaines.

Le 26 novembre 2015, la Cour des comptes rendait public un référé consacré aux minima sociaux : revenu de solidarité active, revenu de solidarité outre-mer, allocation de solidarité spécifique, allocation transitoire de solidarité, allocation temporaire d'attente, allocation veuvage, allocation supplémentaire invalidité, allocation adulte handicapé et allocation de solidarité pour les personnes âgées. Elle constatait des résultats insatisfaisants en matière de lutte contre la pauvreté et de retour à l'emploi, en dépit d'une dépense pourtant très dynamique.
Elle notait par ailleurs des incohérences entre les dispositifs, ce qui pose un problème d'équité et d'efficacité, et demande une gestion complexe. La Cour recommandait de regrouper les minima sociaux autour de trois grandes allocations, afin de simplifier le système et de le rendre plus efficace et plus efficient.

Le 18 avril 2016, chargé par le Premier ministre par lettre de mission du 30 octobre 2015 de simplifier le « labyrinthe » des prestations sociales car « la complexité créerait de l'inégalité », le député Christophe Sirugue déposait son rapport.
L'idée phare de ce rapport est une véritable révolution de notre système de solidarité. Il s'agit en effet de ne plus considérer comme base des allocations de solidarité la situation de fragilité des personnes mais de mettre en place une sorte de revenu minimum d'existence fixé à 400 euros, complété par un « complément d'insertion » permettant à tout actif de plus de 18 ans de

Émeric Guillermou, président de l'UNAFTC.

« Il semble important de considérer que si l'on souhaite dans le futur pérenniser la cohésion et le sens commun à construire au sens ou Durkheim l'entendait, toute personne en situation de fragilité puisse bénéficier d'un revenu minimum d'existence qui ne saurait être inférieur au seuil de pauvreté. »

bénéficier d'un accompagnement *ad hoc* ainsi que d'un « complément de soutien » pour préserver les ressources des personnes en situation de handicap ainsi que des personnes âgées, selon le rapport.
Trois scénarios sont exposés : un ajustement de quelques minima sociaux, un simple rapprochement entre ASS et RSA, ou une refonte complète du système des minima sociaux, le scénario préconisé étant le dernier.
En l'occurrence, il est à noter que l'AAH vient en second en termes de bénéficiaires après Le RSA (1 million pour la première 2,5 millions pour la seconde). II y a plusieurs explications à cette réforme.
Une première, celle du souci de simplifier pour rétablir l'égalité ; une seconde, celle de stopper l'évolution des coûts des minimas sociaux, puisque le nombre d'allocataires du RSA a augmenté de 44 % depuis 2009.

La modification profonde de nos systèmes de solidarité, si l'on considère la logique et les stratégies budgétaires qui président à ce projet, comporte deux risques pour lesquels nos gouvernants devront certainement s'engager :
1. sur l'assurance qu'à euro constant le niveau de ressources soit maintenu ;
2. sur le fait que le système soit réellement simplifié et non complexifié.
Mais elle apporte ensuite des progrès que l'on ne saurait nier pour les personnes en situation de handicap :
1. l'attribution à titre définitif de l'AAH pour les personnes dont la situation de handicap n'est pas susceptible d'évoluer ;
2. le maintien de l'AAH au-delà de 62 ans.

Mais cet optimisme sur ces préconisations doit être immédiatement tempéré par deux précisions.
1. Pour l'attribution à titre définitif de l'AAH, le rapport indique que celle-ci pourrait être perçue à **titre dérogatoire** pour une durée supérieure à la durée actuelle, voire à titre définitif dans les cas les plus graves. Ces **allongements devront rester exceptionnels** et concerner uniquement les cas de handicap **totalement** insusceptibles d'évolution favorable.
2. le maintien de l'AAH au delà de l'âge de la retraite est limité aux allocataires dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %.

Il est à noter que le rapport Sirugue fait référence à des théories économiques portées entre autres par Baptiste Mylondo, qui dans ses écrits défend la thèse d'un revenu minimum universel fixé au seuil de pauvreté, soit au moins à la moitié du revenu médian (1772 euros par mois).
Il semble donc important de considérer que si l'on souhaite dans le futur pérenniser la cohésion et le sens commun à construire au sens ou Durkheim l'entendait, toute personne en situation de fragilité puisse bénéficier d'un revenu minimum d'existence qui ne saurait être inférieur au seuil de pauvreté.
Mais encore faudrait-il que le financement d'un tel système ne paralyse pas l'activité économique, inconvénient souvent annoncé de la montée en puissance des systèmes de solidarité.

Alors que l'instauration de taxes Tobin (sur les transactions financières), Keynes (sur les transactions boursières) ou écologiques, ainsi que l'imposition des multinationales en évitant des dispositifs d'évasion fiscale semblent des choix pertinents, les mêmes économistes qui défendent l'idée d'un tel système privilégient pour certains l'augmentation d'une hausse de l'IRPP, de la CSG, et des taxes sur le patrimoine…
Une solidarité oui, mais entre citoyens concernés, d'où les principaux et légitimes contributeurs seraient absents ?

À ce jour, le rapport Sirugue n'a pas tranché la question des financements… Souhaitons juste que les valeurs républicaines de justice et d'éthique sociale soient le support de cette future réflexion.

sommaire

édito

03 **Modification des systèmes de solidarité :** restons vigilants !

actualités

UNAFTC

06 **Les 30 ans de l'UNAFTC et de l'AFTC Isère** Retour sur le congrès et l'Assemblée générale de l'UNAFTC, 22 et 23 avril 2016 à Grenoble.

08 **Actions de l'UNAFTC** dans le champ de l'éthique, de la fin de vie et de la prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou pauci relationnel

10 Étude AVEC TC | Modifications comportementales post-traumatiques – **Comment valoriser l'expertise d'usage des blessés et de leurs proches ?**

12 **Les Aides aux projets vacances –** Partenariat ANCV/UNAFTC

14 **2e édition de la Course** « les 10 km de l'Hexagone », dimanche 26 juin 2016

GCSMS

15 **Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale pour l'Accompagnement des personnes Traumatisées crâniennes et Cérébro-lésées**

FTC

17 **Prix France Traumatisme Crânien / SOFMER**

articles

18 **Le Dit du mardi :** un groupe de parole pour les proches des personnes cérébro-lésées – *Patricia de Collasson*

22 **Le Syndrome du Bébé Secoué (SBS) :** une importance sous-estimée – *Anne Laurent-Vannier*

26 **Longtemps après l'accident :** « Poids des ans et devenir des personnes avec Lésion Cérébrale Acquise et de leurs aidants familiaux » – *Jean Foret*

28 **Protection future de l'adulte traumatisé crânien ou cérébro-lésé :** le mandat de protection future pour autrui, un dispositif pour les parents afin d'organiser le passage de relais – *Frédéric Hild*

34 **Bilan fonctionnel sensoriel pour les personnes cérébrolésées :** l'expérimentation menée au sein de l'UEROS Arceau-Anjou – *Mutualité Française Anjou Mayenne*

35 **Le traumatisé crânien chez lui** – *Familles Solidaires*

39 **Les équipes mobiles de réadaptation neurologique en Île-de-France –** *Gaëlle Jégousse, Natacha Mérilhou, Sophie Crop*

vie des régions

43 **Au fil des pages**

pratique

58 **Colloques et formations**

paroles

68 **Yolaine Robert, Anne Prouteau, Céline Viot, Daz Koyassambla**

actualités UNAFTC

1. De gauche à droite : M. Aymeric Bogey, délégué départemental de l'Isère à l'ARS Auvergne Rhône Alpes, Mme Laura Bonnefoy, vice-présidente au conseil départemental de l'Isère, M. Christian Coigne, vice-président au conseil départemental de l'Isère, Mme Sandrine Chaix, conseillère régionale, déléguée au handicap, région Auvergne – Rhône-Alpes.

2. Émeric Guillermou président de l'UNAFTC

3. Vue de l'auditoire

4. Daniel Caporale, président de l'AFTC Isère

Les 30 ans de l'UNAFTC et de l'AFTC Isère

Retour sur le congrès et l'Assemblée générale de l'UNAFTC, 22 et 23 avril 2016 à Grenoble.

L'Auditorium du musée de Grenoble accueillait le congrès de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés sur le thème : **« la compétence des familles à la rencontre de celle des professionnels ».**
De nombreux politiques et représentants d'organismes de contrôle avaient souhaité prendre la parole après l'introduction et l'ouverture du congrès par Daniel Caporale président de l'AFTC Isère.

Monsieur Bogey Représentant l'ARS, monsieur Coigné maire de Sassenage, madame Bonnefoix chargée des personnes handicapées au conseil départemental, madame Garnier conseillère municipale à la ville de Grenoble, madame Sandrine Chaix, conseillère régionale Auvergne Rhônes Alpes ont exprimé l'intérêt qu'ils portaient à l'action menée par notre association.

Maître Guillermou, président de l'UNAFTC s'exprima sur le thème de la conférence qui avait été choisi cette année.

Chantal Matray, secrétaire de l'AFTC Isère retraça les trente années passées en rendant un chaleureux hommage à madame Abel-Coindoz présidente fondatrice de l'AFTC Isère.

La conférence fut lancée par le docteur Petit, administrateur de l'UNAFTC, modérateur des débats.

Le docteur Eléonore Bayen (médecin MPR Paris) nous a présenté sa recherche et insisté sur l'aide apportée par les familles et leurs places auprès de leurs proches cérébro-lésés. Le docteur Virginie Saout (médecin MPR d'Angers) nous a présenté l'étude AVEC TC à laquelle l'UNAFTC a été associée : « valorisation de l'expertise d'usage des proches dans la prise en charge des troubles de comportement des personnes cérébro-lésées ».

Plus tard dans la matinée, **Sandrine Chaix, présidente de l'association AAPPUI** (association gestionnaire d'auxiliaire de vie), Patricia Ségal responsable de l'équipe mobile et Florence Lariguet directrice du CRLC (Centre Ressource pour Lésés-cérébraux) sont intervenues pour témoigner de leur collaboration avec les familles de l'AFTC Isére pour la création de logements partagés au bénéfice des personnes cérébro-lésées.

Les familles représentées par Varoujan Derderian et Dominique Viallet ont témoigné de leur parcours respectif touché par les conséquences d'accidents de la circulation pour leurs enfants et le parcours du combattant qui s'en est suivi.

Dans l'après-midi, Éric Benlévi, trésorier, présentait les réalisations de l'AFTC Isère et du GEM Hobby Club LC 38. Il faut inciter les personnes cérébro-lésées à redevenir les acteurs de leurs vies. La personne cérébro-lésée a un autre rôle essentiel dans les accompagnements qui lui sont proposés : nous donner ses propres représentations de son handicap. Encore plus que celles des aidants professionnels et/ou familiaux, ce sont ses représentations qui vont permettre un accompagnement adapté. C'est en étant à l'écoute que l'aidant saura adapter les protocoles de soins et les activités.

Ainsi, des adhérents du Groupe d'Entraide Mutuelle « Hobby Club LC 38 » sont venus témoigner et nous présenter leurs activités et la réalisation de marionnettes et de sketch de théâtre. Des journalistes en herbe de l'activité radio ont tout au long de la journée interviewé les congressistes.

Andrée Legros, bénévole et membre du CA de l'AFTC Isère nous a présenté les séjours de vacances qui sont encore un témoignage du partenariat réalisé avec les professionnels d'Aappui (association gestionnaire d'auxiliaires de vie).

Un hommage aux bénévoles : Madeleine Faure, Janine Carbo, Anne Marie Rubin qui animent depuis 1986 les activités de loisirs au sein de l'AFTC. Sans oublier bien sûr la présidente fondatrice de l'AFTC Isère : Hélène Abel-Coindoz.

Un vrai partenariat est possible entre les familles et les professionnels pour construire des réponses adaptées aux personnes cérébro-lésées à condition que les compétences des familles soient reconnues et qu'en synergie, elles alimentent celles des professionnels.

Eric Benlévi,
trésorier de l'AFTC Isère

L'UNAFTC remercie l'AFTC Isère et tout particulièrement son président Daniel Caporale et son trésorier Éric Benlévi pour l'organisation de ce congrès et pour le choix très pertinent du thème.

« Toutes les familles ont des compétences, mais il faut des conditions pour qu'elles se révèlent : parfois, elles ne savent pas les utiliser, parfois elles ne savent pas qu'elles en ont, parfois elles sont empêchées de les utiliser quand ce ne sont pas elles-mêmes qui mettent, pour diverses raisons des obstacles à cette utilisation. »
« Nous avons besoin de vous pour accomplir notre travail. Vous avez l'expérience, vous savez beaucoup de choses, vous avez essayé de nombreuses solutions, vous avez connu des échecs mais aussi des réussites. Avec votre collaboration, nous avons plus de chances de faire du bon travail. »

Guy Ausloos psychiatre et psychanalyste, auteur de l'ouvrage : *« La compétence des familles »*

Actions de l'UNAFTC
dans le champ de l'éthique, de la fin de vie et de la prise en charge des personnes en état végétatif chronique ou pauci relationnel

Philippe Petit
Administrateur UNAFTC

En 2012, à dix ans de la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 qui avait créé les unités d'accueil des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, sous la forme de petites unités de 8 à 10 places adossées à des services de soins de suite et réadaptation, l'UNAFTC a souhaité faire un point de la vie de ces personnes et de leurs proches. L'association France Traumatisme Crânien s'est associée à ce projet qui a été inscrit au programme des travaux communs des deux associations.

Partenariat

Un partenariat s'est noué avec l'université de Rouen dont le laboratoire Psy-NCA avait des compétences dans ce type de recherche, et Anne Boissel, enseignante chercheuse en psychologie a été nommée responsable scientifique de ce travail qui a débuté en janvier 2015, après avoir obtenu les financements de la CNSA (caisse nationale de solidarité et d'autonomie), de la FIRAH (fondation internationale de recherche appliquée au Handicap) et de la Fondation des Gueules Cassées. Il a aussi bénéficié de financements propres aux deux associations, du soutien des médecins conseils et avocats conseils de victimes, et d'importantes contributions volontaires. Il s'est intitulé : « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel dans les unités dédiées – regards croisés des familles et des professionnels » et il vise à explorer la façon dont le projet de vie de ces personnes a pu se construire en lien avec le personnel soignant des unités et leurs proches. Aujourd'hui la phase qualitative de ce travail est achevée et un rapport intermédiaire est en préparation. Il sera présenté prochainement au comité scientifique composé paritairement de professionnels et de familles et transmis, après validation, à nos financeurs.

Lors de l'agrément de ce premier travail, le comité scientifique de la FIRAH a souhaité qu'une étude comparative soit menée auprès des personnes dans la même situation qui vivent à domicile. Cela a donné lieu à la conception d'une nouvelle étude pour laquelle les trois partenaires initiaux ont été rejoints par l'université de Caen et la professeure Nadine Proia Lelouey ayant une expertise sur le handicap et la vie en famille. Cette seconde étude, également financée par la FIRAH et la DGS direction générale de la santé, débutera avant l'été 2016.

L' "affaire Lambert", notre intervention

Les réflexions préparatoires à ces travaux ont été percutées par le vacarme médiatique de l'affaire Lambert. Nous avions considéré jusque-là être assez peu concernés par la réflexion sociétale sur la fin de vie, les personnes que nous accompagnons n'étant pas dans cette situation, en dehors de la

phase critique de la réanimation et des épisodes de complications éventuels.

La saisine du Conseil d'État, début 2014, alors qu'une décision médicale entendait imposer à une partie de la famille un arrêt de la nutrition et de l'hydratation, nous a poussés à réagir et nous sommes intervenus volontairement devant le conseil d'État pour faire part des craintes des familles de personnes en situation comparable à celle de Vincent Lambert, de se voir imposer des décisions médicales d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles de leur proche, sans qu'il soit en fin de vie. Notre intervention ayant été reconnue légitime par le Conseil d'État, nous avons été présents à toutes les audiences et entendus par la mission d'experts. Le Conseil d'Etat, puis la Cour Européenne des droits de l'Homme, ont confirmé la légalité de la décision du médecin.

Pourtant cette décision, qui repose sur une initiative médicale et des interprétations d'un désir de mourir de Mr Lambert, dont les experts ont établi le caractère erroné, n'a pu à ce jour être mise en œuvre, en raison du conflit familial qui trouve sa source dans l'échec de la procédure collégiale initiale. Il y a donc une faille que ni la loi, ni la justice n'ont permis de combler.

Simultanément, le processus législatif de révision de la loi de 2005, dite loi Léonetti, a été engagé par la mission parlementaire Claeys-Léonetti. Dans le contexte de l'affaire Lambert où nous étions intervenus, nous avons engagé une réflexion éthique, d'autant plus nécessaire que le Conseil d'Etat, dans sa décision d'assemblée du 24 juin 2014 pose que la nutrition et l'hydratation artificielles sont des traitements que l'on peut interrompre comme tout traitement, et que la loi de 2005 est de portée générale et s'adresse à toute personne, même si elle n'est pas en fin de vie. Par ailleurs le médecin est seul décideur. La loi ne lui impose qu'une procédure consultative, à laquelle doit être associé au moins un autre médecin n'ayant pas de lien de subordination avec lui.

Notre position précisée

Cela nous a amenés à préciser notre position à propos de ces situations, largement inspirée par l'avis du comité consultatif national d'éthique au Conseil d'Etat dans l'affaire Lambert, qui énonce, pour les situations d'incertitude maximale où les personnes ne sont pas en fin de vie et sans qu'on puisse connaître leur volonté :

« [...] Le CCNE considère souhaitable la mise en place d'un véritable processus de délibération et de décision collective, qui permette de faire émerger au mieux, au cas par cas, dans la pleine conscience de l'incertitude la meilleure réponse possible dans la radicale singularité de chaque situation. »

Nous avons considéré que nous étions porteurs de toutes les sensibilités et de toutes les souffrances des blessés et de leurs proches confrontés à ces situations, et que toutes les décisions individuelles devaient pouvoir se prendre, au cas par cas, sous réserve que le processus de décision soit respectueux et associe tous les proches souhaitant y participer. Il nous est apparu que la véritable collégialité décisionnelle était le meilleur rempart contre les abus et les dérives, et la seule façon pour les proches de pouvoir accepter la décision et de lui survivre. Peu importe que l'alimentation et l'hydratation soient considérées, ou non, comme des traitements, ce qui compte c'est la façon de prendre la décision quand on se demande s'il ne faudrait pas les arrêter.

Nous avons porté cette revendication à tous les stades du processus législatif, d'abord en demandant vainement d'être auditionnés par la mission parlementaire, puis par les commissions chargées d'étudier le projet à l'Assemblée Nationale et au Sénat. Faute d'être entendus, nous avons publié plusieurs communiqués, adressé une lettre ouverte au président de la République, au député Léonetti, et lancé une pétition qui a recueilli près de 2000 signatures en 3 semaines.

Au final, la loi promulguée début 2016 semble avoir tenu compte de notre revendication puisqu'elle renvoie désormais à une procédure collégiale définie par voie réglementaire, et non plus par le seul code de déontologie médicale.

Reste à obtenir un décret qui redéfinisse cette procédure collégiale et instaure une véritable délibération collective, qui ne soit plus dans la main du seul médecin, et régie par le seul code de déontologie médicale. ■

Étude AVEC TC | Modifications comportementales post-traumatiques

Comment valoriser l'expertise d'usage des blessés et de leurs proches ?

L'étude « AVEC TC » touche à sa fin. Cette étude, qui rassemble plusieurs acteurs locaux du Maine-et-Loire et des départements adjacents (Sarthe, Loire-Atlantique), l'UNAFTC, Arceau Anjou, le Centre de Réadaptation Les Capucins (Angers) et celui de l'Arche (Le Mans), le CHU d'Angers, l'Université d'Angers, vise à valoriser l'expertise des proches dans le cadre des modifications de comportement après un traumatisme crânien grave ou modéré (cf. les 2 derniers articles de *Résurgences*). L'étude AVEC TC a reçu le soutien financier de la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap).

Des résultats qualitatifs et quantitatifs

L'étude avait pour objectif final de produire un « module atelier », à destination des proches et des professionnels, afin d'en retranscrire les résultats. Ces résultats sont de deux ordres, l'un quantitatif et l'autre qualitatif. Les blessés inclus dans l'étude ont les caractéristiques épidémiologiques habituelles (en majorité des hommes, jeunes au moment du TC, victimes d'un accident de la voie publique). Une majorité a bien, selon le proche interrogé, un « trouble » comportemental (syndrome dysexécutif). Les entretiens réalisés avec les blessés et les proches mettent en évidence plusieurs résultats qualitatifs. Tout d'abord, les proches ne se considèrent pas comme « experts » de la situation, ils pensent que chaque situation est singulière, qu'aucun conseil n'est universel. Nombreux sont ceux qui considèrent ne pas avoir eu d'information suffisante de la part des professionnels. De même, beaucoup ne se sentent pas assez soutenus ni compris par les professionnels.

Un module atelier en deux parties

La première session de module atelier a eu lieu fin 2015, soutenue par Arceau Anjou. Ce module atelier a pour ambition d'être amélioré et enrichi au fur et à mesure des sessions qui, nous l'espérons, auront lieu à nouveau à Angers… ou dans toute autre ville dans laquelle une équipe souhaiterait le réaliser.

Il se déroule en deux parties. La première journée, théorique, comporte des interventions en laissant une grande part aux échanges et à la discussion. La deuxième partie, animée par un comédien, fait appel au théâtre forum et à une conférence populaire.

Grâce à ces deux parties, le module atelier a pour but d'apporter les informations théoriques qui manquent aux proches. De plus, il regroupe proches familiaux et professionnels, ce qui permet d'enrichir les échanges entre chacun

pour diminuer le sentiment d'incompréhension.

• La journée théorique a été rythmée par plusieurs intervenants : neuropsychologue, médecin, représentant de l'UNAFTC, éducatrice spécialisée et mandataire judiciaire. Elle s'articule autour de trois thématiques :
- comment expliquer les modifications de comportement ?
- comment les traiter ?
- comment améliorer le parcours des personnes et leur qualité de vie ?

• La deuxième journée, espacée d'un mois, est animée par un comédien professionnel, membre d'un réseau de théâtre institutionnel. Le principe du théâtre institutionnel est de considérer que tous les savoirs sont égaux, qu'il n'y a pas prééminence d'un type de savoir sur un autre (par exemple entre un savoir dit « professionnel » et un savoir dit « profane »). La journée pratique répond à la constatation qu'il n'y a pas de conseil universel (parfois même certains sont contradictoires) : ainsi, elle est basée sur une co-construction de savoir-faire et savoir-être.
Le matin a lieu une « conférence populaire », dont le but est de répondre à une question, au moyen de petits groupes de travail qui s'échangent des axes de réponse. Lors du premier module atelier, la question initiale était par exemple « comment gérer les émotions ».
L'après-midi est consacré au théâtre forum. Dans un premier temps, le groupe crée plusieurs *« scénarii »* autour de situations vécues face à des troubles de comportement. Deux des scenarii sont par la suite joués. À chaque situation, il s'agit de proposer (et de jouer) des « façons d'être », des « façons de faire », sans jamais considérer qu'il y a une « bonne » façon de se comporter, qui aurait une portée universelle. Le groupe peut ainsi expérimenter plusieurs types de réponses face à un comportement. Chaque proposition est soumise à échange, à discussion. L'intervenant, au terme de la journée, aide à synthétiser ce qui a été appris, compris ou confirmé.

Où en sommes-nous ?

Le 10 mars dernier, une présentation lors du colloque « Handicap, Recherche et Citoyenneté » de la FIRAH a recueilli l'intérêt de la FIRAH et des auditeurs du colloque. La FIRAH continue à suivre de près l'application de l'étude qu'elle a financée.
Cette étude a été présentée à l'occasion du Congrès de l'UNAFTC et de l'AFTC Isère le 22 avril 2016 à Grenoble
À ce jour, nous finalisons la création d'un support de formation multimédia, regroupant les interventions de la journée (diaporama, vidéos), le compte-rendu de la conférence populaire et la vidéo du théâtre forum. Nous espérons également faire une nouvelle session d'ici la fin de l'année à Angers. Bien sûr, toute équipe intéressée pour s'inspirer de ce module atelier est la bienvenue pour échanger, alimenter la collection de diagnostics partagés et de *scenarii* ! ■

Pour de plus amples informations, vous pouvez contacter le Dr Virginie Saoût :
Centre de Réadaptation
Les Capucins
28 rue des Capucins
CS 40329
49103 Angers Cedex 2
virginie.saout@
les-capucins-angers.fr

Module de formation familiale

Les Aides aux projets vacances
Partenariat ANCV/UNAFTC

Le partenariat ANCV/UNAFTC pour les personnes traumatisées crâniennes et/ou cérébro-lésées et leur famille aux ressources limitées est une formidable opportunité offerte à tous les adhérents de l'UNAFTC pour partir en vacances. Ils peuvent bénéficier d'une aide sous la forme de chèques vacances sous certaines conditions de ressources.

Informations auprès de Lise Pétrus : tél.: 01 53 80 80 10 unaftc@traumacranien.org

En 2016, une nouvelle convention ANCV/UNAFTC a été signée. L'ANCV a plébiscité la qualité de notre travail et notre respect des règles imposées. C'est la raison pour laquelle, malgré les nouvelles contraintes financières de l'agence, nous recevrons une enveloppe plus importante. Nous espérons pouvoir permettre un plus grand nombre de départs en vacances de personnes cérébro-lésées et leurs proches. Nous nous réjouissons de ce partenariat, de la relation de confiance qui s'est instaurée entre l'ANCV et l'UNAFTC et du travail des porteurs de projet. Quelques réactions au retour des vacances :

AFTC Nord/Pas-de-Calais

On note une grande satisfaction des participants lors des séjours, du bonheur ressenti mais rarement relaté au retour par manque de mémoire, ou de désintérêt pour ce qui fait partie du passé. Il arrive aussi parfois que le participant minimise son plaisir auprès des siens, soit pour culpabiliser sa mère ou aussi pour flatter son égocentrisme. Les troubles du comportement de nos cérébro-lésés nous jouent, à nous aussi, des tours.

Afin de permettre l'accès aux vacances, l'AFTC Nord-Pas de Calais communique sur les aides aux projets vacances dans le cadre du partenariat ANCV/I UNAFTC. Ce dispositif a été sollicité plus de 20 fois. C'est une réelle aide tant pour les familles que pour la personne cérébro-lésée.

AFTC Lorraine

Éloigné de toute dimension d'apprentissage ou de réapprentissage au sens « thérapeutique », il s'agit d'offrir l'opportunité, à ces personnes « pas assez valides parmi les valides » - « pas assez handicapées parmi les personnes en situation de handicap » de partir en vacances, avec tout ce que cela implique : prise de plaisir, détente, loisirs, rencontres, dépaysement, repos … rupture avec le quotidien.
Les Aides aux projets Vacances dans le cadre du partenariat UNAFTC/ANCV ont contribué à la levée des freins majeurs qui favorisent la réalisation de tels projets : respect du rythme des personnes et des modalités d'accompagnement.

AFTC Isère

• *« Notre fils Hervé… a participé au séjour de vacances organisé par l'AFTC Isère à Cuers en juin 2015. Il a bénéficié d'une aide aux projets vacances grâce au partenariat ANCV/UNAFTC, ce dont nous vous remercions. Ce séjour a été une parenthèse merveilleuse dans la vie de notre fils. Malgré son très grand handicap, Hervé a participé à de nombreuses activités : flâneries, balades découvertes, baignades en piscine, rencontres avec de nouvelles personnes ce qu'il apprécie beaucoup, même s'il ne peut s'exprimer verbalement… Pour lui qui était très sportif, entre autres, moniteur de colo à la mer, la redécouverte de l'élément eau, au bout de 28 ans, a dû lui procurer une joie intense, surtout au cours de la sortie en jet ski. Nous, ses parents, sommes allés en visite sur un week-end et nous avons été conquis et admiratifs de l'ambiance, de l'organisation, des projets, de l'harmonie qui régnaient dans ce lieu magnifique. »*

• *« Vacances avec des gens globalement de son âge et de même handicap encadrées par des personnes connaissant les problématiques spécifiques du Traumatisme crânien. Pour les parents, c'est le moyen de souffler, de faire une parenthèse tout en sachant que le cadre est adapté, l'encadrement sûr et les activités proposées sympas. Pour Nicolas qui vit en famille le reste de l'année, c'est aussi une coupure agréable, des vacances personnelles avec d'autres que la famille. »*

• *« Le retour de notre fille : nous avons retrouvé notre fille à Grenoble, toute bronzée et souriante, cela nous a fait d'autant plaisir qu'habituellement ses appréciations sont plutôt critiques. C'est toujours positivement qu'elle parle de son séjour à Cuers lorsque quelqu'un l'interroge. Sa mémoire étant très défaillante, nous ne pouvons pas donner plus de détails concrets sur le déroulement du séjour, mais il est facile d'imaginer le déploiement d'énergie et de temps pour recueillir un avis aussi positif. Nous savons mesurer les efforts nécessaires pour «occuper» l'esprit de notre fille par des activités qui l'intéressent tout en tenant compte de sa fatigue et parfois de ses "obsessions". »*

Regardez:
https://m.youtube.com/watch?v=D3ysRvp9ttI&feature=youtu.be
www.les10kmdelhexagone.fr

Contacts:
marie-christine.cazals@orange.fr
06 62 09 51 08
www.les10kmdelhexagone.fr
contact@les10kmdelhexagone.fr

2e édition de la Course « les 10 km de l'Hexagone », dimanche 26 juin 2016

Pour la deuxième année, a lieu un événement qui fédère des sportifs chevronnés ou néophytes : une course de 10 km qui se déroule au même moment dans plusieurs villes ou villages de France (Métropole et Outre-mer) pour viser une performance ou s'amuser.

C'est aussi une contribution à une meilleure connaissance du Traumatisme crânien et la Cérébrolésion et à l'action de l'UNAFTC, une partie du montant de chaque inscription étant reversée aux AFTC du département où se déroule une course.

En plus du classement individuel, seront classées la ville la plus sportive (rapport nombre d'inscrit/nombre d'habitants) et la ville la plus rapide (moyenne chronométrique des participants locaux).

Les AFTC contribuent pour leur part à cet événement en motivant les élus pour engager leur ville et en mobilisant des bénévoles pour participer au bon déroulement de l'épreuve.

C'est aussi l'occasion d'une rencontre festive et conviviale pour les blessés et leurs familles.

L'évènement a pour marraine l'actrice Sonia Rolland, ex Miss France, qui s'exprime aussi pour défendre notre cause. ■

Les villes participantes
Albertville - Savoie Mont-Blanc
Baie Mahaut - Guadeloupe
Beaumont les Valence - Drôme
Cabourg - Normandie
Gray – Franche-Comté, Haute-Saône
Paris - Île-de-France
Saint Martin - Antilles
Wasquehal - Nord-Pas de Calais

GCSMS « CAP/TCL » actualités

Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale pour l'Accompagnement des personnes Traumatisées crâniennes et Cérébro-lésées

Le GCSMS CAP TCL sous la responsabilité d'un administrateur, d'un vice-administrateur et d'un Comité stratégique, a été créé le 8 février 2011 et autorisé le 21 décembre 2011. Les membres fondateurs sont : l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés et six associations gestionnaires d'établissements et services dédiés à la prise en charge des personnes cérébro-lésées :

- ACOR pour le FAM et le SAVS Centre de l'Orval
- AFTC d'Ille et Vilaine pour le FAM Résidence de La Lande
- AFTC des Bouches du Rhône pour le SAMSAH TC CL 13
- ATCF Centre pour le FAM Algira
- AFTC de Franche-Comté pour l'UEROS le CAJ, le SAMSAH et les GEM
- AHAVA organisation de séjours de vacances

Le GCSMS CAP TCL a pour objectif d'améliorer la qualité de l'accompagnement et la quantité du nombre d'établissements et services dédiés aux personnes cérébro-lésées, en s'adaptant aux évolutions du handicap et de ses conséquences et au choix de vie des personnes.

Un lieu de ressources

Il est un lieu de ressources de développement et de diffusion de projets et d'actions, permettant de fournir un appui technique aux établissements et services, de réaliser un travail spécifique autour de la formation des personnels et des bénévoles et d'assurer la gestion directe d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux, en étant en capacité de répondre aux appels d'offre sur l'ensemble du territoire national.

Il permet de mutualiser des savoirs-faire, d'associer les familles et les professionnels dans leur pratiques et de s'assurer que la spécificité du handicap cognitif (reconnue par la loi du 11 février 2005[1]) soit prise en compte dans les établissements et services concernés.

CAP TCL se mobilise pour mener à bien ses différentes missions qui sont ambitieuses mais dont l'objectif principal est de développer, avec l'ensemble des acteurs : familles, professionnels, décideurs politiques et institutionnels, toutes les actions de recherche, d'expérimentations sur certains territoires et de déploiement sur l'ensemble du territoire national et des départements d'outre-mer.

Il s'agit d'améliorer la qualité de l'accompagnement pour chaque personne cérébro-lésée, sa famille et son entourage, quel que soit son lieu de résidence. Cet accompagnement doit être inscrit tout au long de son parcours de vie.

Assemblée générale 2016

L'assemblée générale s'est tenue le mercredi 1er juin 2016 au siège de la Mutuelle Intégrance à Paris. La matinée était consacrée au fonctionnement du groupement et l'après-midi à un temps d'échange entre professionnels sur le thème suivant : « Réflexions autour des systèmes d'information au sein de nos services au regard des organismes financiers ».

Les projets en cours

Le Centre National Ressources Lésion Cérébrale Acquise

Le GCSMS CAP TCL est l'initiateur du projet Centre National Ressources sur la Lésion Cérébrale Acquise. Pour ce faire, un comité de pilotage restreint a été créé. Il se réunit régulièrement depuis septembre 2015 au sein de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pour travailler à la réflexion, à la préfiguration et à la structuration du projet. Par ailleurs, afin d'associer tous les acteurs du territoire à la

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

construction du projet un comité de pilotage élargi a été formé avec des représentants de toutes les grandes régions y compris les Dom-Tom.
Dans un souci d'exhaustivité, chaque nouvelle grande région sera représentée par trois personnes : un représentant du secteur sanitaire, un représentant du secteur médico-social, un représentant des familles.
La première réunion du comité de pilotage élargi se tiendra le 2 juin 2016 à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie à Paris et la suivante le 21 septembre 2016.

Groupe de travail sur les troubles sévères du comportement

• L'association la Vie Devant Soi (adhérente au GCSMS CAP TCL) qui gère un FAM a été reçue par l'ARS du Nord - Pas-de-Calais pour présenter le projet de dispositif d'accompagnement associant à la fois une équipe mobile et un lieu dédié s'adressant aux personnes cérébro-lésées souffrant de troubles sévères incompatibles à un moment donné avec une vie à domicile ou en structure d'hébergement spécialisée classique (mettant l'entourage en danger mais se mettant eux-mêmes en danger). Dans un second temps, le projet sera également présenté au Conseil départemental du Nord.
• Nous avons répondu à deux appels à projets, celui de la FIRAH et celui de la Fondation de l'Avenir pour financer l'étude sur la Cognition sociale après un traumatisme crânien modéré à sévère (Évaluation, relations avec le comportement social, proposition d'un protocole de rééducation spécifique). Cette étude nationale permettra de faire un état des lieux, des besoins et des prises en charge déjà existantes. Elle sera portée par une équipe de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches et de l'Université de Versailles. Nous saurons cet été si le projet obtiendra des financements.

Journée des professionnels

• Journée FAM
La prochaine Journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des Foyers d'Accueil Médicalisé aura pour thème : la distance et le juste positionnement dans le tandem « familles/professionnels » avec la présence de Pierre Ancet, maître de conférences en philosophie à l'Université de Bourgogne.
Elle se tiendra vendredi 17 juin 2016 au FAM Résidence Algira, 2 rue Algira, 36190 Orsennes.

Contact
GCSMS CAP-TCL
Groupement de Coopération Sanitaire et Médico-sociale de Coordination pour l'accompagnement pour des personnes Traumatisées Crâniennes et cérébrolésées
91/93 Rue Damrémont,
75018 Paris
Tél. : 01 53 80 80 11
devprojet@traumacranien.org
captcl@traumacranien.org

Prix France Traumatisme Crânien / SOFMER

France Traumatisme Crânien et la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) financent chaque année un prix d'un montant de 10 000 € destiné à soutenir un projet de recherche clinique consacré à l'amélioration de la connaissance physiopathologique, à l'évaluation, à l'intervention thérapeutique visant à réduire le handicap consécutif au traumatisme crânien de l'adulte ou de l'enfant.

L'APPEL À CANDIDATURES s'adresse aux domaines sanitaire, médico-social, technologique ou des sciences de l'homme. Le prix est attribué par les Conseils d'Administration des deux associations sur proposition d'un comité scientifique constitué du président de France Traumatisme Crânien, de deux membres du conseil d'administration de l'association délégués à la recherche ou leurs représentants, du président

France Traumatisme Crânien actualités

de l'UNAFTC ou son représentant, du président de la SOFMER ou son représentant, du secrétaire scientifique de la SOFMER ou son représentant.
Le financement peut le cas échéant être partagé entre plusieurs projets sur proposition du comité scientifique, c'est ainsi qu'en 2015, sur les sept projets de très bonne qualité déposés deux ont été retenus.

Deux projets retenus en 2015

- Le premier intitulé « Rééducation de la mémoire prospective chez des patients ayant subi un traumatisme crânio-cérébral à l'aide d'un programme de remédiation en réalité virtuelle » a été présenté par Valentina La Corte, neuropsychologue travaillant en collaboration avec l'équipe du Professeur P. Pradat-Diehl et du Professeur Ph. Azouvi. Il s'agit d'étudier une forme particulière de mémoire, dite prospective, faisant référence aux situations dans lesquelles la personne doit se souvenir d'une action à réaliser dans le futur.

- Le second « Apport de l'IRM cérébrale anatomique multimodale à ultra-haut champ en séquences SWI, DTI dans le syndrome post-commotionnel persistant après traumatisme crânio-cérébral léger avec IRM conventionnelle normale » présenté par le Dr David Plantier de l'hôpital Renée Sabran à Giens (Hospices Civils de Lyon), a pour objectif de rechercher dans ces situations un éventuel dégât neurologique sous forme de lésions axonales diffuses et d'analyser la physiopathologie des lésions avec des corrélations cliniques.

Des travaux soutenus depuis 2010

De nombreux travaux ont ainsi été réalisés depuis plusieurs années grâce à ce prix et ont donné lieu à des présentations lors de congrès scientifiques ou des publications dans les revues médicales. Ainsi depuis 2010 le prix a soutenu les travaux suivants :
2010 : Dr H. Oppenheim-Gluckman : « Perception par les patients cérébrolésés et leur famille des liens entre l'histoire familiale et le vécu de la maladie ».
2011 : Frédérique Poncet – (Pr. Pascale Pradat Diehl) : « Exploration des effets d'un programme de réadaptation visant l'amélioration des activités et la participation des personnes cérébro-lésées ».
2012 : Fabien Perrin (Lyon 1) : « Effets bénéfiques de la musique préférée sur la cognition des patients dans le coma ».
2013 : Uriell Pouliquen (Angers) : « Identification des stratégies de coping des proches de patients traumatisés crâniens graves permettant la préservation de la qualité de vie malgré un syndrome dysexécutif comportemental grave ».
2014 : Christine Moroni, Hélène Delecroix, et Walter Daveluy (Lille) : « Profil cognitivo comportemental et retour en formation après traumatisme crânien ».
Magalie Sabot, Aurore Balan et Gilles Marivier (Clinique du Bourget, Docteur E.Chevrillon) : « Évaluation de l'impact d'un programme de rééducation orthophonique et de stimulation des capacités relationnelles par l'activité musicale adaptée, chez les patients en rupture de communication verbale après une lésion cérébrale acquise non évolutive ».

Forum et colloque 2016

En 2016, deux forums sont programmés sur le thème de la réinsertion professionnelle après traumatisme crânien. Ils donneront la parole à toutes les structures et équipes intervenant dans ce domaine : UEROS, SAMSAH, CAJ, ESAT, entreprises… Ces retours d'expériences, complétés par le témoignage des victimes et des proches, seront précédés par quelques exposés (place du travail et du non-travail dans notre société, aspects médicaux, droit du travail, droits sociaux, indemnisation) permettant d'appréhender les principaux enjeux de la question. Le premier aura lieu à Brest le 3 juin et le second à Bourg en Bresse le 2 décembre.

Le colloque annuel est programmé le 18 novembre à l'amphithéâtre Laroque du ministère de la Santé. Il sera consacré au traumatisme crânien de la personne âgée, sujet peu souvent traité aujourd'hui et qui pourtant pose de nombreuses questions : épidémiologique, médicales (urgentistes, neurochirurgiens, gériatres, rééducateurs), sanitaires, sociales et aussi éthiques.

François Tasseau
Président de France Traumatisme Crânien

FTC

articles

SOUTIEN AUX PROCHES

Le Dit du mardi
Un groupe de parole pour les proches des personnes cérébro-lésées

Auteur
Patricia de Collasson
Psychologue
pdecollasson@free.fr

Depuis bientôt sept ans, le groupe *le Dit du mardi* se réunit dans le Salon des familles de l'AFTC IdF/Paris, au Centre d'activité de Jour « La Note Bleue », lieu indépendant des soins et de l'accompagnement des blessés. Le dispositif adopté est celui d'un groupe ouvert où les personnes sont entièrement libres dans le temps de participer ou non aux séances[1].

En 2008, la proposition m'a été faite par l'AFTC IdF/Paris de contribuer à la mise en place d'un groupe de parole dédié aux proches de personnes cérébro-lésées. J'ai lu avec intérêt, dans le dernier numéro de *Résurgences*, l'article d'un confrère[2] qui traite d'une proposition de groupe de parole adressé au même public dans le Sud-Ouest de la France, en plusieurs points comparable au dispositif présenté dans cet article, et dont plusieurs aspects relèvent d'observations similaires. En 2008, je n'avais trouvé aucun travail spécifique sur ce sujet.

Quel dispositif ?

La proposition est faite d'un lieu de rencontre, inspiré du modèle du « café philosophique », c'est-à-dire un espace ouvert et libre de partage des mots et des idées. Dans le cas qui nous intéresse, les échanges sont déterminés par le caractère spécifique du groupe, que l'on peut qualifier selon la proposition de R. Kaës, psychanalyste connu pour ses nombreux travaux sur les groupes, « de groupe homogène qui réunit des personnes à l'expérience traumatique commune, au statut commun » ; statut qui peut être défini ici comme « être un proche d'une personne atteinte d'une LCA ».

Une différence importante entre une réunion entre « pairs » et *le Dit du mardi* tient à la présence d'un psychologue. La conception du groupe, sa nature et son fonctionnement sont alors induits par les référents théoriques du professionnel.

La mise en mots d'un vécu traumatique

Mes références empruntent aux travaux de psychanalystes de groupes. L'un d'eux, J.- C. Rouchy mentionne à propos d'une approche spécifique autour des traumatismes l'intérêt d'*« un travail analytique de groupe, sans visée thérapeutique (il ne s'agit pas d'avoir un effet psychologisant ou psychiatrisant) souvent d'autant plus approprié lorsque les victimes ont le sentiment de ne pouvoir être entendues et comprises que par ceux ayant vécu les mêmes tourments, dont la réalité inhumaine reste inimaginable à tout autre être humain ».*

Une telle conception me semble pouvoir prendre en compte plusieurs dimensions des difficultés des proches suite à une LCA : aspect traumatique sur le plan psychique d'une affection créant une rupture dans la vie des personnes et des familles - onde de choc qui laisse sa trace dans le temps -, sentiment d'une expérience difficilement communicable *(« Et moi, qui m'écoute ? »),* et poids de dépendance dans le cadre d'un handicap lourd et chronique.

Cette approche, centrée sur la mise en mots de leur vécu par les proches, a pour objectif de les aider à se déprendre d'une souffrance envahissante, comme l'exprime une participante, *« pas choisie et qui*

1. *Il est subventionné par la CRAMIF.*

2. *GARCIA O., « Groupes de paroles pour des proches de personnes traumatisées crâniennes »,* Résurgences n° 52, décembre 2015, p.30-32.

s'impose à moi ». A fortiori, un mieux-être pour les proches pourra leur permettre plus de marge dans l'aménagement de la relation d'aide avec leur blessé.
La fonction énoncée du psychologue consiste, comme il est classique dans ce genre de dispositif, à garantir le maintien du cadre et la règle de confidentialité, et à porter attention au respect et à la circulation de la parole, ainsi qu'aux multiples interactions dans le groupe.
La responsabilité du groupe est assurée par une personne de l'AFTC IdF/Paris et une personne de l'association est chargée de l'accueil à chaque séance qui dure une heure trente.

Qui participe au groupe?

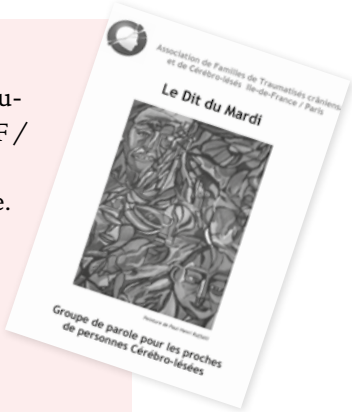
Soixante-cinq personnes sont passées dans le groupe au cours de ces six années. Des mères et des conjointes de blessés forment le gros de la troupe. Quelques pères, conjoints, sœurs, grands-parents, amies, belles-mères ont également poussé la porte du groupe qui reste cependant majoritairement féminin.
Si la fréquentation moyenne est stable, de 6 à 8 personnes par séance, il existe des variations selon les séances qui peuvent comprendre de 3 à 14 participants, d'où bien sûr des différences dans le déroulement des échanges.
La liberté dans la fréquentation est plébiscitée sans ambiguïté par les participants. Elle s'accorderait à leur disponibilité liée aux contraintes de la dépendance, mais aussi à leur disponibilité psychique du moment pour affronter le groupe : *« Au départ, il y a une telle souffrance… ce que disent les autres, ça remue toute notre histoire ; on a besoin de temps pour digérer tout ça ».* Elle est un déterminant spécifique du fonctionnement du groupe.
D'emblée, il faut noter que près de la moitié des personnes qui viennent à une première séance ne reviennent pas (preuve s'il en faut que le groupe ne peut répondre aux besoins de tous).

Un fonctionnement ouvert et libre

À l'exception de deux personnes, les « pionniers » qui ont participé au démarrage du groupe l'ont quitté et un renouvellement des participants s'est effectué à la fin de la troisième année. Un grand nombre vient depuis plusieurs années, de façon épisodique. Certains viennent pendant une période ; parfois des personnes réapparaissent après plusieurs mois, voire des années… Quelques membres très réguliers constituent un « noyau ».
Pas de règle non plus de temporalité pour intégrer *le Dit du mardi.* La plupart rejoint le groupe à distance de l'accident cérébral, jusqu'à vingt ans après… Cette situation tient probablement au fait qu'un tel dispositif n'existait pas à « leur époque », comme ils tiennent à le souligner. Nous constatons l'absence de proches de blessés sans conscience ou pauci-relationnels. Nombreux sont ceux qui disent que le groupe représente, quel que soit le nombre des années passées, leur première opportunité d'exprimer leur vécu. Cependant, le temps nécessaire pour faire la démarche de venir partager son expérience et s'ouvrir à celle des autres semble surtout déterminé par des

« Le Dit du Mardi » c'est quoi ?

C'est un lieu d'échange et de soutien autour d'un café, organisé par l'AFTC IdF / Paris, en présence d'une psychologue clinicienne, chargée d'animer la séance. Les thèmes de discussion, choisis par les participants, sont communiqués à l'avance dans le Bulletin de Liaison de l'AFTC (parution trimestrielle).



Pour qui ?

Ce groupe de parole est ouvert à toute personne touchée par les lésions cérébrales d'un proche : conjoint, parent, enfant majeur, grands-parents, frère, soeur…

Pour quoi ?

Pour écouter, entendre, échanger, comprendre, se ressourcer, au milieu d'un petit groupe accueillant, en toute confidentialité et dans le respect de la parole de chacun, sans aucun jugement. Chaque personne est libre de s'exprimer ou pas.

Comment y participer ?

L'accueil est libre et gratuit pour les adhérents de l'AFTC. Il n'est pas nécessaire de s'inscrire préalablement, ni de s'engager pour l'ensemble des séances.

facteurs et un rythme propres à chacun, non nécessairement liés à l'ancienneté de la maladie. Les personnes se croisent ainsi à différents moments de leur parcours, depuis l'hospitalisation jusqu'à de longues années après la lésion cérébrale de leur proche ; cette diversité des parcours et des évolutions est, de l'avis des membres du groupe, un facteur d'enrichissement réciproque (retour sur des expériences enfouies, projection dans un avenir possible…).
Le fonctionnement ouvert du dispositif, où les personnes vont et viennent sans avoir à justifier leur présence ou leur absence, introduit une limite dans la connaissance des motivations ou des circonstances qui guident la sortie du groupe – un beau jour, on s'aperçoit qu'untel n'est pas venu depuis plusieurs mois…

De quoi parle-t-on ?

Le nom du groupe - *le Dit du mardi* - fait référence à l'importance essentielle du langage.
Rapidement, l'idée de thèmes de discussion a été adoptée. Ils sont choisis par les participants et annoncés à l'avance dans le bulletin trimestriel de l'association. Les thèmes offrent un cadre au groupe ouvert et un support aux échanges, mais ils n'excluent pas de faire la place à l'accueil de nouvelles personnes ou à d'autres sujets dont l'actualité s'imposerait. Ainsi, lors de la séance de décembre dernier, une partie des échanges s'est déroulée autour de la réactivation douloureuse chez certains de la scène traumatique de l'accident à l'occasion des attentats du 13 novembre.
Depuis quelques mois, il a été décidé qu'une séance par trimestre n'aurait pas de thème préétabli.
L'intérêt pour un thème peut faciliter la première prise de contact toujours chargée émotionnellement. Par la suite, les liens qui s'établissent prennent le relais dans la motivation. Voir les thèmes dans le Bulletin de liaison permet une continuité psychique avec le groupe en cas d'absence.

La mise en mots partagée – ceux que l'on prononce et ceux des autres, écho différé de nos propres expériences– favorise une plus grande prise de conscience des vécus. Les liens tissés au fil des rencontres permettent d'aller plus loin dans ce sens. Le psychologue soutient les ébauches de cette conscience chaque fois que possible, car elle représente une étape vers une possible transformation des modes de pensée et des comportements. Les limites de l'émotionnel, de l'intime sont autogérées par le groupe avec l'aide du psychologue. Aucun sujet n'est tabou de principe, mais si *« ici on est là pour en parler, pour écouter, on n'est pas là pour tout résoudre »*.

Quel apport pour les personnes ?

La fréquentation régulière et les efforts des participants pour contribuer à la pérennité du dispositif sont des signes manifestes qu'il y a bien un groupe constitué et des membres qui participent à sa vitalité. Lors de la séance de bilan effectuée chaque fin d'année, les personnes disent, année après année, leur satisfaction d'être « entre-soi », de se sentir entendu, compris dans un climat de confiance. De façon similaire aux éléments rapportés par O. Garcia, elles expriment que l'appartenance au groupe diminue leur sentiment d'isolement et d'exclusion sociale.

Lors du bilan de 2014, la conscience, partagée par les membres, du soutien apporté par le groupe a suscité le désir que d'autres puissent en bénéficier à leur tour. Ils ont dans ce sens réalisé une plaquette d'information et réfléchi aux moyens de la diffuser. Cet épisode marque un tournant dans la façon dont certaines personnes envisagent leur place au sein de cet espace social : elles souhaitent continuer à venir pour elles-mêmes, et aussi contribuer à l'accueil de nouvelles personnes. Et ce changement de place modifie le statut des personnes qui, de victimes, deviennent actrices.
Au-delà de la restauration de la confiance en soi et du lien social, l'action du groupe peut-elle privilégier le cheminement individuel de ses membres ? Les personnes disent trouver dans la parole collective un espace constructif de mise à distance de leur expérience personnelle et certaines réponses à leurs questionnements ; même si pour certains, ou par périodes, les inquiétudes, les frustrations se répètent identiques ou certaines problématiques restent difficiles à dépasser. Certains propos permettent de repérer certains changements dans le sens d'un assouplissement des liens de dépendance et d'une meilleure différenciation des espaces réciproques proche-blessé. Une conjointe évoque ses relations tendues avec son mari traumatisé crânien autour de ses TOC : *« Depuis quelque temps, j'ai compris qu'il ne peut pas faire autrement ; j'ai accepté de lâcher prise, et ça va beaucoup mieux entre nous »*. La reprise pour certains d'activités sociales, professionnelles ou d'épanouissement

personnel, ou l'engagement dans des activités associatives témoigne d'une redynamisation : *« Maintenant, je respecte qu'il [mari] n'ait plus envie d'aller chez des amis, mais moi j'y vais quand même. »*
S'il est impossible d'affirmer que le groupe est à lui seul responsable des évolutions constatées, il est permis de dire qu'il les accompagne et qu'il est attentif à les soutenir.

« Beaucoup disent que le groupe représente, quel que soit le nombre des années passées, leur première opportunité d'exprimer leur vécu. »

Comment le groupe de paroles fonctionne-t-il ?
Le groupe, par sa nature, entraîne une dynamique qui bénéficie à ses membres : *« Ici, c'est dynamique ; il y a une créativité », « Il y a quelque chose en plus ici qui m'émeut et qui me fait penser qu'il faut continuer à se battre ».*
Au début, les mécanismes d'identification groupale qui sont à l'œuvre sont primordiaux pour « reboster » la confiance en soi et la confiance dans les autres : *« Souvent, en vous écoutant, je me retrouve, [. . .] je me ressource, je repars gonflée à bloc ».*
Par la suite, des mouvements de différenciation s'amorcent et permettent de se dégager partiellement de ces processus d'identification. Des paroles, parfois directes, adressées entre eux, touchent souvent au but dans la prise de conscience plus que ce qu'un professionnel rêverait d'obtenir! : *« Quand M. m'a dit – ' Oh là là, tous les nœuds que vous vous faites dans la tête ! ' – ça m'a fait comme un électrochoc ; c'est juste, mais ça m'a bouleversée ».* Les façons des uns et des autres de penser permettent à chacun, à la fois d'enrichir ses perceptions et d'évoluer dans sa réflexion : *« Chacun a une attitude très différente vis-à-vis de ce qui lui arrive ; ces mille facettes, pour moi, c'est plein d'enseignement » - « On trouve tous une solution différente et en même temps on se comprend au niveau de la solution que chacun essaie de trouver [. . .] Ici, on ne dit jamais ' il ne faut pas faire ça' ; chacun fait comme il peut ».* Il est essentiel de soutenir ce travail d'élaboration individuel et groupal, qui aide chacun à frayer son propre chemin dans sa situation personnelle.
Les bilans successifs permettent à ses membres de penser le groupe et de penser leur place au sein du groupe ; ils sont une possibilité pour eux de s'approprier le projet du groupe, et, pour certains, de s'y révéler acteurs de l'organisation et du devenir. C'est là que se prend la décision de reconduire le groupe d'année en année.

Deux points sont repérés comme essentiels à l'investissement du *Dit du mardi* par ses participants : la présence de la psychologue (reconnue dans le champ de la LCA), et la permanence du dispositif dans le temps. Ce dernier point est d'ailleurs tout aussi essentiel à la liberté individuelle de quitter le groupe et à la capacité de le désinvestir, à un moment propre à chacun, sans craindre de réactiver des vécus d'abandon ou de culpabilité.
Ainsi, plusieurs dimensions individuelles et groupales s'articulent au fil des séances : chacun évolue dans le groupe et par le groupe et participe à l'évolution du groupe. L'action qu'exerce le psychologue - repérer et analyser ces différentes dynamiques à l'œuvre - a pour objectif de soutenir, sans les confondre, le cheminement de chacun et le projet du groupe. ■

Les sujets plébiscités lors du *Dit du mardi*

- la relation de dépendance et l'autonomisation.
- L'environnement - y compris les relations avec les professionnels et les institutions - mais aussi le maintien du lien social, le regard des autres. . .
- Les ressentis personnels et les modes d'expression de la souffrance - la présentation du livre de témoignage de B. Halary-Lafond a rassemblé largement et a donné lieu à de nombreux prolongements[3].
- Les troubles cognitifs et du comportement et leur impact dans la vie des blessés et des proches – les troubles du comportement ont été 4 fois inscrits avec des taux de fréquentation très importants.
- Les bouleversements dans les relations familiales (thème plébiscité à 2 reprises dans la seule année 2012). . .
- L'avenir . . .

3. *Halary-Lafond B.* La course de la mouette Paris, *La Martinière, 2014, 243 p.*

articles

PRÉVENTION

Le Syndrome du Bébé Secoué (SBS) : une importance sous-estimée

Auteur
Docteur Anne Laurent-Vannier
Chef du pôle de rééducation de l'enfant Hôpitaux de Saint Maurice. Expert près la Cour d'Appel de Paris. Agréée par la Cour de Cassation.

Le Dr Anne Laurent-Vannier présente ici une synthèse du syndrome du bébé secoué à la suite d'autres articles précédemment parus dans *Résurgences*. Elle montre que cette forme de maltraitance reste mal connue et que son importance est sous-estimée.

Qu'est ce que le Syndrome du Bébé Secoué (SBS) ?

Le SBS, traumatisme crânio-encéphalique secondaire au secouement d'un nourrisson par un adulte, n'a été décrit qu'en 1972. Il est appelé également traumatisme crânien non accidentel ou traumatisme crânien infligé. Il peut survenir dans tous les milieux. Cette forme grave de maltraitance reste encore insuffisamment connue de beaucoup de parents et de professionnels.Le SBS touche les enfants de moins d'un an, dans deux tiers des cas de moins de six mois, en majorité les garçons.

Qu'entend-on par secouement ?

Le geste de secouement consiste en des mouvements d'hyperflexion, hyperextension et rotation de la tête de l'enfant, d'une extrême violence. Ce n'est pas un geste malencontreux de la vie quotidienne. Le secouement n'a rien à voir avec le jeu, même un jeu comme lancer un enfant en l'air ou lui faire "faire l'avion", en sachant bien sûr qu'il convient d'adapter le jeu à l'âge de l'enfant. On peut et on doit jouer avec un enfant. Cela est nécessaire à son développement. Pour bien se convaincre de la différence, il suffit de comparer les deux vidéos conçues par le Pr Raul de Strasbourg et visibles sur le site *www.syndromedu-bebesecoue.com*. Sur celle du jeu d'un enfant lancé en l'air, les bras de l'adulte amortissent les mouvements du mannequin représentant l'enfant et la tête de celui-ci reste dans l'axe du corps dans des positions tout à fait physiologiques. Sur la vidéo du secouement, au contraire, il n'y a aucun amortissement et les positions de la tête de l'enfant sont extrêmes.

Les situations à risque

L'adulte en face de l'enfant pèse dix ou vingt fois plus que lui, selon un rapport de force tout à fait inégal, l'empoigne et le secoue parce que celui-ci le dérange. L'enfant secoué n'est pas forcément un enfant qui pleure beaucoup, mais il pleure à un moment qui ne convient pas à l'adulte. Si tout le monde est susceptible d'être exaspéré par un bébé qui pleure, cela est même normal et compréhensible, en revanche tout le monde, heureusement, ne passe pas à l'acte. Il est très important de comprendre cette différence. La tolérance aux pleurs est variable d'un adulte à un autre. Il faut donc veiller à qui on confie son enfant. Le passage de l'irritation à la perte de contrôle de soi est favorisé par la fatigue et le stress. Également, une notion nouvelle est la répétition fréquente du secouement. Un article paru en 2010 (Adambsbaum et al, *Pediatrics*), qui s'appuie sur l'aveu des auteurs, rapporte un nombre de secouements allant selon les enfants de deux à trente avec une moyenne de dix fois ! Le secouement « calme » l'enfant ; en fait, il l'étourdit. Il convient donc de détecter la violence le plus tôt possible afin d'éviter les récidives.

Quels sont les tableaux cliniques présentés par l'enfant ?

Parfois il s'agit d'un malaise grave : l'enfant perd conscience ou devient somnolent, tout mou, tout blanc, ne respire plus ou mal, ses yeux sont révulsés, il peut y avoir des mouvements anormaux. L'adulte croit souvent l'enfant mort au point de pratiquer bouche à bouche ou massage cardiaque. Parfois le tableau est moins sévère, l'enfant perd de ses

compétences, est moins tonique, tient moins bien sa tête ou tient moins bien assis, interagit moins bien, sourit moins, ou bien a des troubles de l'alimentation ou du sommeil. Il peut soudainement présenter des régurgitations ou des vomissements inhabituels, sans fièvre ni diarrhée. Ce qui fait souvent porter à tort le diagnostic de gastro-entérite aiguë. Il faut également être alerté par la constatation d'ecchymose chez un enfant qui ne marche pas seul ou a fortiori par une fracture. Au moindre doute il faut consulter un médecin afin que l'enfant soit examiné complètement, que son périmètre crânien soit mesuré et rapporté sur la courbe à la recherche d'une augmentation anormale.

Quelles sont les séquelles du secouement ?

Le bébé secoué est un traumatisé crânien. Le taux de mortalité est en moyenne de 20 %. Les séquelles, avant tout intellectuelles (possible déficience intellectuelle), comportementales (défaut d'attention, de concentration, hyperactivité, impulsivité, agressivité, défaut d'initiative ou d'intérêt..), visuelles (baisse d'acuité visuelle pouvant aller jusqu'à la cécité, défaut d'exploration visuelle...), mais aussi motrices (maladresse, hémiplégie unie ou bilatérale) sont souvent majeures et définitives. Elles peuvent être d'emblée évidentes ou n'apparaître qu'à retardement. Le décalage par rapport aux enfants du même âge peut s'accentuer au cours du temps par défaut d'apprentissage induit par les lésions cérébrales. Le handicap « invisible » est fréquent lorsque les séquelles cognitives et comportementales prédominent. Les enfants qui présentent des séquelles sont majoritaires.

Quelle est la fréquence du SBS ?

Elle est sous-évaluée de façon certaine. Lorsque l'enfant est amené à l'hôpital, les symptômes et les lésions sont rapportés le plus souvent par l'adulte qui l'accompagne à une chute ou à une manœuvre de réanimation. Parfois, aucune explication n'est donnée. Concernant les enfants décédés, le décès peut être rapporté à tort à une mort subite du nourrisson. Enfin, un certain nombre de bébés secoués n'ont pas de symptômes suffisamment graves pour être amenés à l'hôpital. Chez ces enfants, pour lesquels le diagnostic ne sera jamais posé, seront constatés plus tard un défaut d'apprentissage, une maladresse, une épilepsie qui resteront inexpliqués...

« Le bébé secoué est un traumatisé crânien. Le taux de mortalité est en moyenne de 20 %. »

Quels sont les critères de diagnostic ?

C'est parce que ce diagnostic de secouement était difficile à poser qu'une audition publique a été organisée par la Société française de médecine physique et de réadaptation confrontée aux séquelles de ces enfants. La diffusion des conclusions de cette audition, sous forme de recommandations aux professionnels et d'un rapport d'orientation, a été validée par la Haute

Les 10 messages à retenir

- Un nourrisson peut pleurer plus de 2 heures par jour, même sans raison et parfois d'affilée. C'est son seul mode d'expression.
- Un adulte peut en être exaspéré au point d'avoir envie de le secouer pour le faire taire.
- Le secouement peut tuer ou handicaper à vie.
- Une seule fois peut suffire à créer des lésions dont les conséquences dureront toute la vie.
- Secouer est bien plus grave qu'une chute de table à langer.
- Jouer n'est pas secouer, on peut et on doit jouer avec son enfant, le jeu étant adapté à son âge.
- Secouer est un acte de maltraitance, une infraction pénale passible de prison.
- Le mieux, en cas d'exaspération par les pleurs, est dans l'immédiat de coucher l'enfant sur le dos, dans son lit, et de quitter la pièce.
- Demander ensuite de l'aide à ses proches (famille, amis, voisins), appeler son médecin ou un autre professionnel de santé, contacter la PMI.
- Oser en parler systématiquement aux personnes à qui l'on confie son enfant.

Chut ! Exaspérant non ? Un nourrisson peut pleurer jusqu'à 2 heures par jour sans raison. C'est son seul moyen d'expression.

Autorité de Santé en juin 2011. Ces recommandations sont accessibles sur internet[1] et ont été publiées en français et en anglais. Les questions choisies ont été celles qui mettaient le plus en difficulté les professionnels : celles du diagnostic du secouement et de ses implications judiciaires. La problématique du secouement d'un nourrisson ne permettant pas un haut degré de preuve, la stratégie retenue par le jury a été de comparer les lésions générées par le secouement à celles induites par les mécanismes invoqués par les adultes. Les résultats de l'audition ont bouleversé beaucoup d'idées reçues : il a été établi qu'une chute de faible hauteur, une manœuvre de réanimation, un manque d'oxygène, ne peuvent provoquer les lésions du syndrome du bébé secoué.

S'informer

Deux sites internet ont été créés en juin 2012, l'un *www.syndromedubebesecoue.com* dédié plutôt aux professionnels ; l'autre *www.bebesecoue.com* donnant des conseils pour calmer l'enfant et calmer l'adulte exaspéré !

Vous pouvez aussi retrouver des informations sur le site (Actualité - Revue de presse web depuis 2012), sur Facebook *(www.facebook.com/syndromedubebesecoue),* Twitter (@SBebeSecoue) #bebesecoue #NeJamais-SecouerUnBebe. Anne-Louise Burgaud (membre de l'AFTC IDF) contribue à la prévention du SBS en animant ces pages.

Des critères diagnostiques de secouement fondés, de façon novatrice, non pas sur les facteurs de risque, mais sur les seules lésions et sur l'histoire clinique ont été proposés par la commission d'audition et validés par la HAS en 2011.
Depuis, des progrès ont été faits dans les connaissances, c'est pourquoi un groupe de travail a été mis en place en 2016 par la HAS dans le but d'actualiser les recommandations d'ici 2017.

Quelles sont les mesures de protection judiciaire d'un bébé secoué ? Quels sont ses droits ?

Le bébé secoué n'est pas seulement un traumatisé crânio-encéphalique. L'enfant secoué est toujours la victime d'une infraction pénale qualifiée de délit ou de crime selon la gravité des conséquences du secouement. À ce propos, il est important de souligner que certains termes et notions n'ont pas les même sens selon les champs professionnels médical et judiciaire et sont sources de malentendus et d'incompréhension. Lorsque, dans le langage courant, on dit « il ne l'a pas fait exprès », on a à l'esprit les conséquences de l'acte plutôt que l'acte lui-même. Ceci peut même amener certains, qui confondent maltraitance et malveillance, à penser que le secouement ne constitue pas une maltraitance. Or un adulte exaspéré qui ne se contrôle pas et secoue un bébé pour le faire taire le maltraite assurément !
La loi, quant à elle, dissocie la volonté de l'acte de secouement de celle des conséquences de l'acte. Un adulte qui secoue un bébé pour le faire taire commet un acte volontaire puisque c'est lui seul qui a voulu l'acte. La commission d'audition a préconisé un signalement avec copie au président du conseil départemental, dès lors que le secouement est certain ou probable.
Le procureur peut décider d'une enquête pénale afin de préciser les faits et l'auteur. L'objectif est d'aider l'adulte à ne pas recommencer sur cet enfant ou sur d'autres. Ceci permet aussi, et c'est très important, d'écarter les soupçons qui peuvent peser sur les autres adultes de l'entourage.
Le procureur peut également prendre des mesures pour protéger l'enfant et préserver ses droits. Il peut désigner un administrateur *ad hoc* en cas de conflit d'intérêt certain ou possible entre l'enfant et ses proches. L'enfant, en tant que victime d'une

1. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1095929/recommandation-syndrome-du-bebe-secoue

infraction pénale, peut bénéficier d'une indemnisation qui permettra, même si l'auteur n'est pas connu, de faire face aux besoins actuels et futurs générés par les séquelles. Mais pour cela, plusieurs conditions sont nécessaires de façon cumulative : que le diagnostic soit posé, qu'un signalement soit fait, que l'infraction pénale soit identifiée par l'expertise judiciaire, qu'un administrateur *ad hoc* soit nommé en cas de conflit d'intérêt certain ou possible entre l'enfant et ses parents, enfin que la CIVI (commission d'indemnisation des victimes d'infraction), s'il y a une ITT supérieure à un mois ou une IPP, soit saisie par l'administrateur ad hoc ou par les parents. Si un seul de ces éléments manque, et c'est le cas le plus souvent jusqu'à présent, l'enfant ne pourra bénéficier d'une indemnisation.

Quels sont les moyens de prévention ? Quelle est la conduite à tenir ?

Le mieux est évidemment la prévention du geste et de sa réitération et donc du passage à l'acte. Une campagne de prévention reposant sur l'information des nouveaux parents à la sortie de la maternité a été promue en 2011 par la HAS. Retrouvez ces vidéos sur www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1095395/videos-bebes-secoues. L'hypothèse de cette campagne est qu'un adulte bien informé trouvera une autre solution, s'il est exaspéré, que de secouer le bébé et de lui faire du mal. ■

A-t-il soif, faim, une couche sale, trop chaud ? S'ennuie-t-il ? Rien de mieux qu'un câlin pour le réconforter

bébésecoué

« La prévention, une affaire de tous et de chacun. Oser parler du syndrome du bébé secoué aux jeunes parents et aux personnes à qui l'on confie son enfant. »

À lire

Plusieurs articles sur le sujet du Syndrome du Bébé Secoué ont déjà été publiés dans Résurgences :

- *Résurgences* n° 37 (juin 2008), p. 20 à 24
- *Résurgences* n° 40 (décembre 2009), p. 25 à 26
- *Résurgences* n° 44 (décembre 2011), p. 20 à 23

Contact :
unaftc@traumacranien.org
Tél. : 01 53 80 66 03

articles

COMPTE-RENDU

Longtemps après l'accident « Poids des ans et devenir des personnes avec Lésion Cérébrale Acquise et de leurs aidants familiaux »

Auteur
Jean Foret
AFTC Île-de-France / Paris

Nous publions ici le compte-rendu d'une réunion à laquelle l'UNAFTC a contribué parce que le thème est d'une importance essentielle pour toutes les familles qui ont la responsabilité d'une personne avec LCA : l'évolution à long terme des aidés, des aidants et aussi celle des structures, médico-sociales ou indépendantes, conçues pour les blessés.

Le 28 janvier 2016, l'équipe du CEDIAS/CREAHI[1] présentait les résultats d'une étude portant sur l'avancée en âge des personnes avec LCA[2] et de leurs aidants, dix ans ou plus après l'accident. Cette fondation en faveur des populations en situation de vulnérabilité a bénéficié pour cette étude du soutien financier du groupe Humanis qui a permis que cette restitution ait lieu dans le cadre imposant du Palais d'Iéna, siège du Conseil Économique et Social.
Les promoteurs avaient choisi de faire porter l'étude sur trois grandes régions : l'Île-de-France, l'Alsace et l'Aquitaine, avec le soutien des AFTC locales, le vieillissement des blessés cérébraux et le problème des aidants familiaux étant au cœur des raisons d'être des AFTC.

Une restitution très animée

La restitution s'est faite sous la forme originale d'un « procès » de la LCA avec Pascal Pâris, directeur d'Humanis en président du tribunal, Laura Simsolo[3] en procureur, Jean Ruch[4] et Jean-François Philouze[5] en avocats de la partie civile, Luc Leprêtre[6] en avocat de la défense commis d'office, Pascale Pradat-Diehl[7] et Jean-Yves Barreyre[8] en experts auprès de la cour ainsi que deux représentants des familles et d'un SAMSAH et Véronique Tavet[9] en Madame Lésion Cérébrale. Comme dans un véritable procès, des échanges très vivants ont donné l'occasion aux diverses parties de se confronter, permettant ainsi d'aborder l'ensemble de la problématique du vieillissement.

L'impact de la LCA

Une présentation globale de l'impact de la LCA est faite par le président : la population concernée doit tourner autour d'un million (si l'on songe qu'il y a 150 000 AVC par an et autant de traumatismes crâniens). Les dommages concernant la vie quotidienne sont exposés par le procureur qui montre qu'avoir une vie normale et avec les autres est devenu difficile, voire dangereuse. On peut les évaluer assez précisément grâce à différentes grilles : « profil d'autonomie », évaluation de la » fragilité des personnes âgées ».
Vieillir est une source de problèmes pour presque tout le monde mais les victimes de LCA ont en plus à souffrir de limitations dans la prise en charge et

1. CEDIAS : Centre d'Études, de Documentation, d'Information et d'Action Sociale.
CREAHI : Centre Régional d'Etudes et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion.

2. Lésion cérébrale acquise.

3. Psychologue clinicienne.

4. Président de l'AFTC Alsace.

5. DG de l'AFTC IdF/Paris.

6. Auteur.

7. Professeur et chef de service MPR Pitié-Salpétrière.

8. Directeur du CEDIAS CREAI Ile-de-France.

9. Responsable Unité accompagnement social du groupe Humanis.

dans l'accompagnement qui leur sont indispensables (Rapport Pradat-Diehl 2010). Beaucoup de médecins ont une connaissance insuffisante de la problématique du traumatisme crânien et ne savent pas comment garantir une prise en charge adaptée à la sortie de l'hôpital. D'où des complications de santé et des hospitalisations tardives et en urgence. Ces dernières peuvent s'allonger de façon indue faute de structures convenables à la sortie. Ce phénomène de stagnation dans les unités de rééducation (MPR), auquel contribue la faiblesse de l'accompagnement médico-social, est aggravé par l'augmentation des accidents cérébraux lourds après 60 ans. L'UNAFTC a pour but d'identifier et de développer les liens entre les structures, les professionnels s'occupant des TC et les associations de familles. Ces dernières doivent s'efforcer d'être représentées dans les différentes instances qui ont un pouvoir d'influencer le sort des traumatisés crâniens : MDPH, ARS, CRAM.
Un Centre de ressources national sur les LCA est en cours de réalisation et fédérera l'ensemble des acteurs intéressés par le LCA sur tout le territoire.

Les déficits s'aggravent avec le temps

L'étude, parce qu'elle a porté sur des blessés 10 ans ou plus après leur lésion cérébrale, montre clairement que le temps qui passe accentue les déficits physiques et comportementaux. Les personnes avec LCA subissent les effets du vieillissement comme tout le monde, certes, mais, en plus, semblent épuisées par leur lutte permanente pour faire face au présent. Dégradation de l'humeur, baisse de la motivation à faire quoi que ce soit, incapacité à penser l'avenir et aussi (ré)apparition de crises d'épilepsie, prise de poids, mobilité décroissante, etc., sont des observations que les familles rapportent quasiment toutes. En d'autres termes, les personnes avec LCA semblent avoir épuisé les réserves cognitives qu'elles utilisaient pour compenser leurs déficits de divers ordres. Il s'ensuit que ces effets paraissent être plus en relation avec la durée de vie après le traumatisme qu'avec l'âge réel de la personne.

Des aidants familiaux à la peine

L'épuisement est aussi le fait de beaucoup d'aidants familiaux, on peut le constater à mesure que les années passent. L'intérêt de cette étude est de mettre l'accent également sur la cellule familiale et les proches qui doivent s'occuper de l'après-accident. Les effets sont souvent déstructurants, voire destructeurs à court terme au sein de la famille ; ils sont toujours épuisants à long terme pour les aidants. Il arrive un moment où les proches sont saisis par l'angoisse de ce qui se passera après leur disparition. Il est difficile, après tant de temps, d'imaginer que leur blessé va devoir passer d'une vie à domicile à une vie en collectivité. L'osmose aidant/aidé et la peur de faire passer l'aidé du statut de « centre du monde » à l'immersion dans une communauté peuvent être vécues comme une rupture brutale et conduire à un sentiment de culpabilité pour les proches.
En résumé, tout projet pour l'amélioration du sort des personnes avec LCA doit se concevoir avec un axe double : en direction des aidés et des aidants.

Des lieux d'accueil nécessaires

Pour faire face aux incapacités croissantes liées au processus de sénescence et à l'usure, il faut aménager pour aidants et aidés des lieux de transition tels que : Centre d'activité de Jour, Groupe d'Entraide Mutuelle, qui doivent être accueillants et sécurisants et dont la pérennité soit garantie. Pour cela, il faut faire appel à l'imagination et introduire de la souplesse à tous les niveaux : par exemple permettre des « séjours de revalidation et de mobilisation »dans des SSR[10] ; l'intervention de tiers, auxiliaires de vie ou bénévoles, dans le système relationnel, à domicile, dans des logements groupés, etc. Attention aussi à l'usure professionnelle ! Tout établissement médico-social doit lutter contre sa propre rigidification. Une bonne formation permanente des personnels dans tous les secteurs en est une condition absolue. Un programme de repérage de l'ensemble de la population concernée, y compris les « perdus de vue » et les « invisibles », s'avère aussi indispensable.

Le mot d'ordre conclusif : « Passer de la tétanisation à la dynamisation » implique qu'on ait sans cesse dans l'esprit que le devenir de la personne doit être au centre d'une stratégie globale : adaptation matérielle des statuts juridiques ; mise en place de dispositifs intégrés, coordonnés et ancrés dans les territoires avec des responsables animés par la volonté de coopération ; structures médico-sociales qui aient en permanence des liens avec les autorités intéressées : assurance-maladie, MDPH et autres, pour que le projet de vie individuel puisse être actualisé tout au long des années. ■

10. Établissement de soins de suite et de réadaptation

articles

LÉGISLATION

Protection future de l'adulte traumatisé crânien ou cérébro-lésé

Le mandat de protection future pour autrui, un dispositif pour les parents afin d'organiser le passage de relais

Auteur
Frédéric Hild
Fondateur de Jiminy conseil, cabinet de conseil en gestion de patrimoine spécialisé dans le conseil aux familles touchées par une situation de handicap et partenaire de l'UNAFTC.
frederic.hild@jiminyconseil.com

Un adulte en situation de handicap qui ne peut exprimer sa volonté ou pourvoir seul à ses intérêts peut bénéficier d'une protection (article 425 du code civil). Cette protection est exercée quelquefois de façon « informelle » par ses parents ou au travers d'une mesure de curatelle ou de tutelle.
Se pose alors souvent la question de l'« après nous ». Comment assurer la protection future de notre enfant ? Qui l'assurera ? Le protecteur futur agira-t-il comme nous le souhaitons ? Pouvons-nous d'ores et déjà organiser tout cela ? Le mandat de protection future ne sera pas adapté à toutes les situations. Mais il peut être au moins un point d'appui pour guider la réflexion familiale sur un sujet particulièrement sensible.

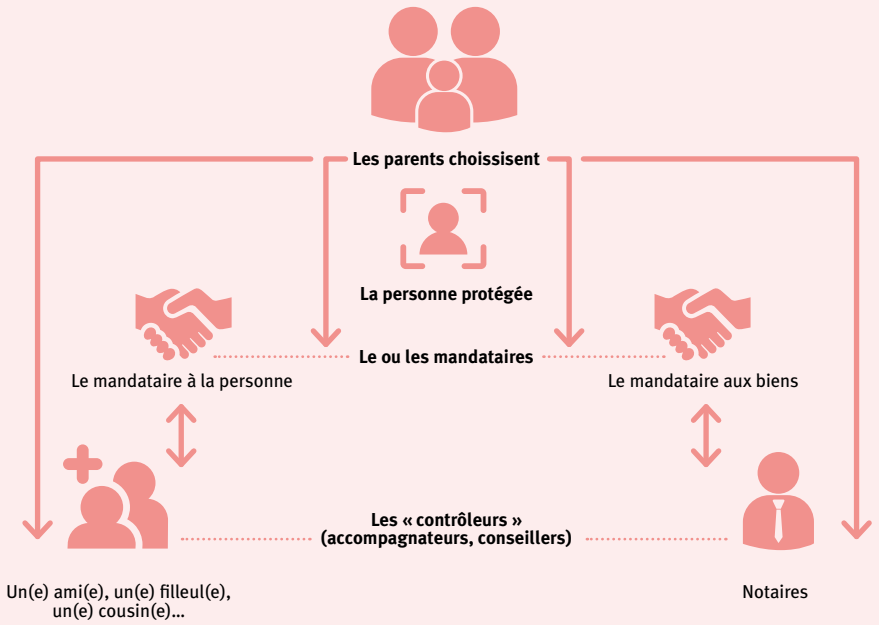
Qu'est-ce qu'un mandat de protection future pour autrui ?

Ce sont les articles 477 et suivants qui définissent ce mandat *(voir encadré)*. Le cas qui nous intéresse ici n'est pas le mandat de protection future pour soi-même, destiné à anticiper sa propre vulnérabilité, mais bien le mandat pour autrui, au profit d'une personne déjà vulnérable. Il ne s'agit pas non plus d'une réponse apportée à sa protection actuelle mais bien d'un dispositif en vue d'une protection future.
Ainsi, par ce mandat, les parents désignent un ou plusieurs mandataires qui assureront la protection juridique de leur enfant en situation de handicap soit le jour où ils ne seront plus en mesure de l'assurer eux-mêmes en raison d'une perte de leurs facultés, soit au moment de leur décès.
Ce mandat fait obligatoirement l'objet d'un acte notarié, qui sera signé par l'ensemble des acteurs du mandat : mandants, mandataires et personnes chargées du contrôle *(voir schéma : les acteurs du mandat de protection future)*. La personne protégée elle-même n'intervient pas dans le mandat. Pour autant, il semble pertinent, à chaque fois que cela se révèle possible, de la faire participer à la réflexion menée autour du mandat et de lui permettre de le signer.

Article 477 alinéa 3 du code civil

Les parents ou le dernier vivant des père et mère, ne faisant pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle ou d'une habilitation familiale, qui exercent l'autorité parentale sur leur enfant mineur ou assument la charge matérielle et affective de leur enfant majeur peuvent, pour le cas où cet enfant ne pourrait plus pourvoir seul à ses intérêts pour l'une des causes prévues à l'article 425, désigner un ou plusieurs mandataires chargés de le représenter. Cette désignation prend effet à compter du jour où le mandant décède ou ne peut plus prendre soin de l'intéressé.

Les acteurs du mandat de protection future



Dans quel cas peut-on prévoir un mandat ?

Le cas le plus fréquent est celui dans lequel les parents ont choisi d'assurer la protection de leur enfant sans recours à une mesure judiciaire de protection. Ils souhaitent alors que les protecteurs futurs puissent également agir dans le cadre d'une protection conventionnelle et non judicaire. En effet, même si les intervenants au mandat peuvent à tout moment saisir le juge des tutelles en cas de besoin ou de difficulté, le mandat est un contrat entre les mandants et les mandataires, établi et mis en œuvre sous le contrôle d'un notaire. C'est à lui que sera remis le compte de gestion annuel et non au greffe du tribunal d'instance. Les mandataires agiront selon les missions qui leur ont été confiées et qu'ils auront acceptées et non dans le cadre préétabli et non personnalisable d'une curatelle ou d'une tutelle.

Pour autant, il est également possible de prévoir un mandat alors que la personne vulnérable fait d'ores et déjà l'objet d'une tutelle ou d'une curatelle exercée par les parents. Dans un tel contexte, la prise d'effet du mandat ne sera pas « automatique » en cas de perte des facultés ou de décès des parents. Le juge des tutelles se trouvera face à deux mesures de protection « concurrentes » : d'un côté la curatelle ou la tutelle qui ne s'éteint pas au décès du curateur ou du tuteur ; de l'autre le mandat qui a vocation à prendre effet à ce moment là. Et il est tout à fait envisageable, si le mandat a été bien construit, que le juge favorise, au nom du principe de subsidiarité défini par le Conseil de l'Europe (voir encadré), la prise d'effet du mandat. Le juge des tutelles suspendrait alors la mesure de curatelle ou de tutelle afin de mettre en œuvre le mandat, « mécanisme moins formel » de protection.

Qui établit le mandat ?

Ce sont les parents qui sont à l'origine de la démarche. Eux seuls pourront établir un mandat en vue de protéger leur enfant. Cette possibilité n'est donc pas offerte aux frères et sœurs qui aimeraient également anticiper la protection future de leur frère ou sœur vulnérable pour le jour où ils ne seraient plus

Recommandation n° R(99)4 du Conseil de l'Europe adoptée le 23 février 1999

En se prononçant sur la nécessité d'une mesure, il convient d'envisager tout mécanisme moins formel et de tenir compte de toute assistance qui pourrait être apportée par des membres de la famille ou par toute autre personne.

articles

LÉGISLATION

eux-mêmes en capacité de l'assurer.
Dans la mesure où il s'agit d'un acte notarié, l'interlocuteur principal est le notaire. Toutefois, les parents peuvent être conseillés et accompagnés dans le travail préparatoire par un avocat ou un conseiller en gestion de patrimoine.
La rédaction du mandat devrait faire l'objet d'échanges au sein de la famille afin d'identifier les besoins réels de la personne vulnérable, de constituer l'« équipe » qui assurera la protection future (mandataires, notaire, personne chargée du contrôle de la protection de la personne, au besoin professionnel du patrimoine venant en assistance) et de déterminer le rôle que chacun pourra tenir.
La signature de l'acte notarié se fera en présence des mandants, des mandataires et des personnes chargées du contrôle. Le mandat pourra être modifié tant qu'il n'aura pas pris effet. Il ne prendra effet que le jour où les parents ne seront plus en mesure d'exercer eux-mêmes la protection de l'enfant vulnérable.

Qui sont les mandataires ?

Comme dans toute mesure de protection, la priorité est donnée à la famille. Mais ce sont bien les parents qui désignent librement le(s) futur(s) protecteur(s). En pratique, il s'agit souvent des frères et sœurs mais il peut également y avoir recours à d'autres personnes proches des parents ou de la personne protégée (du même âge si possible afin d'assurer la pérennité du mandat sur le long terme), ou à des professionnels (MJPM Privés – mandataires judiciaires à la protection des majeurs agréés par le tribunal et agissant en professionnels libéraux)– ou associations tutélaires). À ce titre, il serait probablement intéressant que l'UNAFTC ou les AFTC se rapprochent de MJPM privés ou d'associations tutélaires pour orienter ensuite vers eux les parents qui ont un enfant unique ou qui n'ont pas de solution au sein de la famille ou des proches pour la protection future de leur enfant vulnérable. Cela permettrait de former ces professionnels aux spécificités du traumatisme crânien et de la cérébro-lésion afin qu'ils puissent exercer la protection des personnes touchées par ce handicap dans les meilleures conditions possibles.
Il peut être conseillé de désigner plusieurs mandataires. Cela leur permet de se répartir le travail de protection. Cela permet aussi de ne pas mettre fin au mandat pour le cas où le seul mandataire viendrait à décéder. Il est aussi possible de prévoir des

Le partenariat entre l'UNAFTC et Jiminy conseil

Une convention de partenariat a été signée entre L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés & Jiminy conseil, cabinet indépendant de conseil en gestion de patrimoine spécialisé dans le conseil aux familles qui vivent une situation de handicap.

Les principales déclinaisons de ce partenariat
• L'UNAFTC et les AFTC qui le souhaitent peuvent orienter vers Jiminy conseil les familles sollicitant un conseil ou une information dans le domaine de la gestion de patrimoine. Ces familles bénéficient alors gratuitement d'un entretien téléphonique, par skype, ou au sein de l'un des bureaux de Jiminy conseil.
• À la demande de l'UNAFTC ou d'AFTC, Jiminy conseil anime des réunions d'informations, conférences et ateliers, en co-animation avec d'autres professionnels le cas échéant. Dans le cadre de son engagement associatif, Jiminy conseil ne demande aucune contrepartie financière hormis le remboursement des frais encourus.
• Jiminy conseil apporte sa contribution à la rédaction d'articles spécifiques destinés à être publiés dans la revue *Résurgences* ou dans les revues des AFTC qui en ferait la demande.
• Jiminy conseil assure la construction et l'animation de modules de formation qui sont commandés par l'UNAFTC et qui correspondent à son domaine de compétence.
• L'UNAFTC et Jiminy conseil peuvent échanger certains résultats de leurs veilles juridiques afin de répondre le plus utilement possible aux familles et de renforcer les actions de lobbying de l'UNAFTC.

UNAFTC
Tél. : 01 53 80 66 03
secretariat@traumacranien.org

Jiminy conseil
Tél. : 04 50 66 99 01
contact@jiminyconseil.com

mandataires successifs, prenant le relai des mandataires initiaux en cas de décès ou d'incapacité.
Quels qu'ils soient, les mandataires s'engagent à exécuter entièrement et personnellement les missions qu'ils ont acceptées par leur signature du mandat. Ils peuvent toutefois recourir à l'assistance de professionnels du patrimoine pour les aider dans leur mission de protection des biens.

Quelles sont les missions des mandataires ?

Le mandat peut prévoir uniquement l'organisation de la protection de la personne vulnérable, ou uniquement la protection de ses biens, ou les deux.
Dans le cas d'une mission limitée à la protection de la personne par exemple, la protection des biens, si elle est également nécessaire, pourra être exercée dans le cadre d'une mesure judiciaire (curatelle ou tutelle). Il faut toutefois veiller à ne pas mettre en œuvre une organisation trop complexe.
De même, le mandataire chargé de la protection des biens peut être distinct de celui chargé de la protection de la personne, chacun menant à bien la mission qui lui est confiée. Une fratrie peut ainsi se répartir les rôles. Les frères et sœurs peuvent également être désignés co-mandataires pour l'ensemble des missions, chacun pouvant a priori agir seul en informant l'autre afin que ce partage de la mission permette d'alléger leur engagement au lieu de l'alourdir. Il est également envisageable de confier la protection de la personne à un proche de la famille et la protection des biens à un MJPM ou à une association tutélaire (et vice versa).

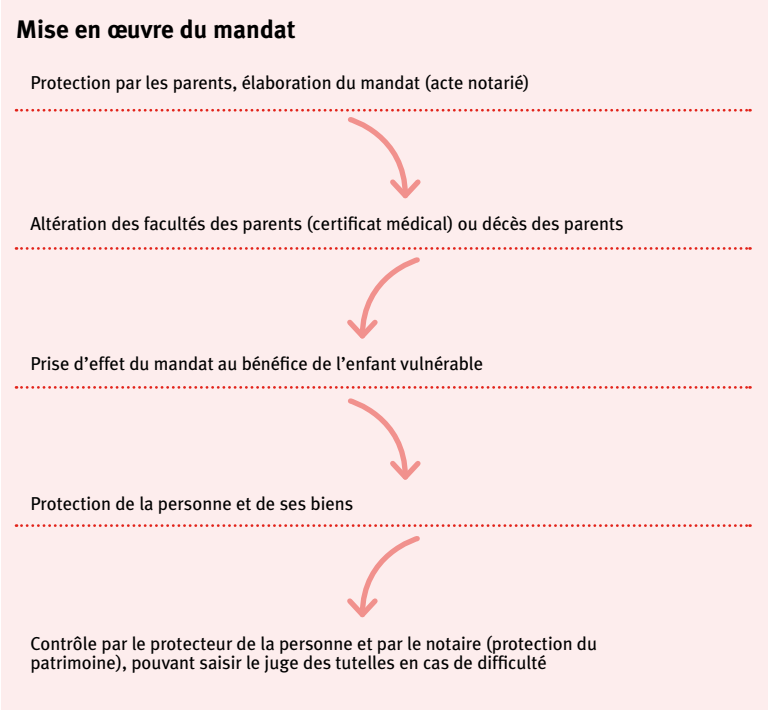
Comment personnaliser le mandat ?

Contrairement au mandat de protection future pur soi-même, il n'existe pas de modèle communiqué par les pouvoirs publics.
En ce qui concerne la protection de la personne, certaines missions sont d'ordre public et il n'est pas possible d'y déroger. Elles ont définies par les articles 457-1 à 459-2 du code civil et concernent les actes personnels, l'intégrité corporelle, l'intimité de la vie privée et le lieu de résidence. Les parents peuvent toutefois exprimer leurs souhaits quant à la notion d'acharnement thérapeutique et surtout désigner les mandataires comme personnes de confiance pour les relations avec le personnel soignant.
En ce qui concerne la protection des biens, il ne sera pas possible de prévoir que les mandataires pourraient effectuer des actes de disposition à titre gratuit (donation, testament) au nom de la personne protégée sans l'autorisation du juge des tutelles. Il en est de même avec le logement de la personne protégée, celui-ci devant a priori nécessiter une considération particulière, sauf éventuellement à expliciter dans le mandat, comme le dit la loi, que « le logement de la personne protégée et les meubles dont il est garni, qu'il s'agisse d'une résidence principale ou secondaire, sont conservés à sa disposition aussi longtemps qu'il est possible ».
Il sera par ailleurs tout à fait possible de laisser les mandataires réaliser des actes de disposition (ouverture ou clôture de comptes bancaires, souscription de contrats d'épargne-handicap, retraits ou versement sur des livrets ou placements financiers, achat ou vente de biens immobiliers…) du moment que ces actes sont réalisés dans l'intérêt de la personne protégée et dans le cadre d'une « gestion prudente, diligente et avisée ».
Il sera également prudent de désigner un « mandataire *ad hoc* » pour représenter la personne protégée lors de la succession de ses parents pour le cas où un conflit d'intérêt apparaitrait avec les mandataires.
De même, la réorganisation de la part d'héritage reçue par la personne protégée pourra faire l'objet de directives précises afin de veiller à l'adéquation de son patrimoine et de ses ressources aux contraintes spécifiques liées à sa situation de handicap (voir le « Guide Pratique à destination des familles », édité par l'UNAFTC, sur la gestion du patrimoine familial en présence d'une personne traumatisée crânienne ou cérébro-lésée).
Enfin, si ce degré de personnalisation est utile, il sera possible de prévoir que certains actes ne requerront que la signature d'un seul mandataire mais que d'autres nécessiteront une co-signature.

« Comme dans toute mesure de protection, la priorité est donnée à la famille. Mais ce sont bien les parents qui désignent librement le(s) futur(s) protecteur(s). »

articles

LÉGISLATION



Comment le mandat prend-il effet ?

Comme nous l'avons vu précédemment, le mandat prend effet le jour où les parents (mandants) ne sont plus en mesure d'assurer eux-mêmes la protection de leur enfant vulnérable, soit du fait de la perte de leur propres facultés soit à cause de leur décès *(voir schéma : mise en œuvre du mandat)*.

Les mandataires doivent alors faire établir un certificat médical au nom du parent concerné (perte des facultés) ou un certificat de décès. Ils doivent également faire établir un certificat médical au nom de la personne en situation de handicap, auprès d'un médecin agréé par le tribunal d'instance, témoignant de la situation de vulnérabilité et donc de la nécessité de mettre en œuvre le mandat. Les mandataires se rendent ensuite au greffe du tribunal avec l'ensemble des ces pièces et un original du mandat afin de signifier sa prise d'effet.

Les parents peuvent décider que le mandat devra prendre effet lorsque le dernier des deux ne sera plus en mesure d'assurer la protection ou, si cela a leur préférence, lorsque le premier des deux sera déjà dans une telle situation.

Qui contrôle l'exécution du mandat ?

Le mandat étant une mesure conventionnelle (et non judiciaire) de protection, le contrôle ne sera pas effectué par le juge des tutelles et son greffier.

Pour la mission de protection de la personne, un « contrôleur » sera désigné par les parents. Les mandataires lui feront annuellement un compte rendu de la vie sociale de la personne protégée, de ses activités, de sa santé. Au-delà de ce rôle de contrôle, cette personne viendra également en soutien pour entendre les difficultés éventuelles que rencontrent les mandataires dans l'exercice de leur mission. Là encore, il est possible de prévoir un « contrôleur successif » en cas de besoin.

En ce qui concerne la protection des biens, les mandataires transmettront au notaire ayant enregistré le mandat un inventaire initial des biens de la personne protégée, qu'ils actualiseront, ainsi qu'un compte-rendu annuel de gestion (recettes et dépenses annuelles, état du patrimoine en début et en fin d'année, opérations patrimoniales effectuées).

En cas de difficultés, et bien qu'il s'agisse d'une protection conventionnelle, tout intervenant au mandat (mandataires, contrôleurs, voire la personne protégée elle-même), peut saisir le juge des tutelles.

Les intervenants sont-ils rémunérés ?

En présence d'un mandataire familial, le principe est la gratuité. Pour autant, trois choix demeurent possibles pour la rémunération des intervenants :

- Ni rémunération ni remboursement des frais encourus dans l'exercice de leur mission.
- Pas de rémunération mais remboursement des frais.
- Rémunération et remboursement des frais. Il peut être alors conseillé de s'orienter vers le barème en vigueur pour la rémunération des MJPM.

Cette troisième situation s'impose de fait lorsque le mandataire est un MMJPM privé ou une association tutélaire.

Pour le contrôle de la protection du patrimoine, le notaire est rémunéré selon un barème préétabli (actuellement entre 130 et 400 euros par an environ, selon la nature des ressources et du patrimoine de la personne protégée). Ce coût est à la charge de la personne protégée.

Pour l'acte notarié lui-même, il semble utile, lorsque cela est possible, de ne pas faire l' « économie » d'une prestation de conseil réalisée par le notaire ou un autre professionnel du patrimoine afin de profiter des possibilités de personnalisation du mandat. Un devis d'honoraires peut être demandé afin de s'engager en connaissance de cause. Cette partie-là a vocation à être financée par les parents.

À quel moment le mandat prend-il fin ?

Le mandat prend fin dans les cas suivants :
- L'état de santé de la personne protégée s'améliore, lui permettant de recouvrir sa capacité à pourvoir seule à ses intérêts et à exprimer sa volonté.
- Le décès de l'ensemble des mandataires.
- La décision du juge des tutelles de substituer au mandat une mesure judiciaire de protection.
- Le décès de la personne protégée.

À partir du moment où le mandat a pris effet, seul le juge des tutelles peut décharger les différents intervenants de leur mission, à son ou à leur initiative.

Quels sont les inconvénients et les avantages du mandat ?

Le principal inconvénient réside dans le fait que la personne protégée conserve sa capacité juridique. Il est bien sûr possible de considérer que cela est plutôt favorable pour le respect de son autonomie et de sa dignité. Pour autant, la personne protégée va demeurer juridiquement capable de réaliser des actes sans pouvoir avoir recours à la nullité de plein droit prévue à l'article 414-1 du code civil. Les actes réalisés pourront toutefois être réduits ou rescindés en cas de préjudice ou d'excès. Il sera également possible d'agir en abus de faiblesse le cas échéant. On constate ainsi que la protection peut se révéler moins forte ou moins « automatique » que dans le cadre d'une curatelle ou d'une tutelle. Le mandat sera ainsi moins adapté pour les personnes vulnérables qui sont susceptibles de mettre en danger eux-mêmes leur patrimoine ou leur ressources au travers de leurs propres comportements.

Un autre inconvénient réside dans le coût du mandat, de son élaboration à sa mise en œuvre, alors qu'une mesure de curatelle ou de tutelle familiale contrôlée par le tribunal d'instance ne supporte aucun frais à la charge de la personne protégée.

En ce qui concerne les avantages, le mandat permet aux parents d'anticiper et d'organiser la protection future de leur enfant dans un cadre conventionnel et donc sans recours automatique à une mesure judiciaire le moment venu. Il permet aussi de personnaliser la protection future, de définir des missions précises ou élargies par rapport à une curatelle ou une tutelle, d'établir soi-même à quel moment il sera demandé de faire participer la personne protégée, les actes que pourront réaliser seuls ou conjointement les mandataires et les actes pour lesquels l'autorisation du juge sera requise. Moyennant un niveau de confiance très élevé, les mandataires disposeront d'une plus grande marge de manœuvre dans l'exercice de leur fonction, le mandat leur simplifiant alors la tâche de façon significative. La personnalisation rendue possible par le mandat permet également d'exprimer l' « esprit » dans lequel la protection doit être exercée, en prenant en compte le plus précisément possible les spécificités dues au traumatisme crânien ou à la cérébro-lésion dans l'accompagnement par les mandataires. Il autorise la prise en compte d'une participation possible et adaptée de la personne protégée et donne un espace de liberté aux intervenants dans un cadre maîtrisé, les parents définissant à l'avance la façon dont les choses se passeront quand ils ne seront plus là. ■

Le regard du professionnel (témoignage de l'auteur)

Le mandat de protection future pour autrui ne représente pas une solution idéale devant être mise en place quel que soit le contexte. Mais il est bel et bien une alternative proposée aux parents pour organiser de façon personnalisée la protection future de leur enfant vulnérable lorsque ce mandat se révèle adapté à la situation et qu'une « équipe » peut être constituée en vue de la protection future.

Par ailleurs, quand bien même cette possibilité ne serait pas retenue, la réflexion menée autour d'un projet de mandat permet d'aborder en famille le sujet sensible de la protection future. Quelle est la façon adéquate de protéger cet enfant, ce frère ou cette sœur, compte tenu de ce qu'il (elle) est, de ce qu'il (elle) vit, de ses projets ? Quels besoins exprime-t-il à ce sujet s'il peut en exprimer ? Quel rôle chacun est-il prêt à tenir à ses côtés ? Au travers de ces échanges, les frères et sœurs peuvent également exprimer leurs souhaits, leurs incapacités réelles ou supposées, leurs inquiétudes pour l'avenir. Ils pourront, en cas de mise en place du mandat, mieux appréhender leur engagement et l'intégrer (ou pas) en connaissance de cause dans leur propre projet de vie.

articles

ÉTUDE

Bilan fonctionnel sensoriel pour les personnes cérébrolésées : l'expérimentation menée au sein de l'UEROS Arceau-Anjou

Auteur
Mutualité Française
Anjou Mayenne
Arceau – CERTA – CRBV
F. Patureau,
Chef de service UEROS
F. Etcharry-Bouyx, médecin
neurologue UEROS

L'UEROS[1] *(voir encadré)* Arceau-Anjou est intégrée au pôle Santé Autonomie de la Mutualité française Anjou-Mayenne, dans lequel on trouve également le Centre régional Basse Vision (CRBV) et le Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA). Tous trois ont pour objectif de favoriser une approche globale de la situation de handicap, l'accès à une meilleure compensation et qualité de vie et une meilleure articulation si besoin dans la suite de parcours.

Parmi les prestations proposées par l'UEROS, le « stage d'évaluation, de réentraînement et d'orientation » comprend une évaluation très globale des fonctions cognitives et motrices, des habiletés et pré-requis professionnels ainsi que du degré d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. La finalité de cette évaluation est de repérer les répercussions quotidiennes des troubles, puis d'orienter les axes de réentraînement à mettre en œuvre dans la suite du programme. Cette évaluation nécessite une prise en compte fine des dimensions médicale, environnementale, personnelle, psychoaffective…
Ainsi, il paraît important d'écarter toute éventualité de troubles visuels et auditifs qui pourraient, s'ils n'étaient pas identifiés, interférer dans le bilan réalisé et par conséquent dans le réentraînement et la réadaptation. Ceci a amené les médecins coordinateurs de chacune de ces trois unités (UEROS, CRBV, CERTA) à intégrer au bilan médical UEROS un examen complémentaire et spécifique des troubles sensoriels.

Cinq années d'expérimentation

Nous arrivons au terme de cinq années d'expérimentation, au cours desquelles tous les usagers du dispositif ont bénéficié de cet examen, ce qui représente une cohorte de 50 personnes. L'examen comprenait un examen ophtalmologique et un examen orthoptique orientés sur les troubles de la vision fonctionnelle ainsi qu'un examen ORL (audition, vestibulaire) et audiologique (orientation, compréhension).
L'expérimentation devait permettre de répondre à deux questions :
- Les bilans sensoriels ont-ils permis de détecter des troubles qui n'étaient pas connus ?
- Dans quelle mesure l'expertise des médecins OPH et ORL aura-t-elle permis une meilleure prise en compte d'un trouble et de son impact dans le cadre du programme de l'UEROS comme dans la suite de parcours de la personne ?
Ces évaluations sont réalisées en présence d'un professionnel de l'UEROS, qui connait bien l'usager et la spécificité de la lésion cérébrale, et c'est ce regard croisé qui permet une compréhension et une analyse partagées des déficits et de leur impact.

Sur les 50 examens, on retrouve : 30 examens ORL avec anomalie – pour 12 d'entre eux, les patients n'avaient exprimé aucune plainte –, et 44 examens ophtalmologiques avec anomalie – pour 6 d'entre eux, les patients n'avaient exprimé aucune plainte.
Pour ces usagers, une prise en charge particulière leur a été proposée (orthoptie, appareil auditif, port de lunettes) et a conduit pour 13 d'entre eux à une adaptation du poste de travail (ambiance sonore, poste informatique, contre-indications au travail en hauteur…).

1. UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentrainement et d'Orientation Sociale ou Professionnelle.

L'unité de lieu (les trois unités sont sur le même site) et l'accompagnement spécifique proposé aux usagers participent de l'accessibilité et de la qualité de cette prestation. D'autant plus que les usagers que nous recevons n'auraient pas bénéficié de ces examens en libéral et donc, les intégrer dans le bilan médical de l'UEROS améliore la prise en charge globale.
Ces résultats nous confortent dans l'idée d'intégrer ce bilan sensoriel dans le bilan médical de l'UEROS de façon pérenne et démontrent la nécessité de ne pas négliger cette dimension dans les évaluations et accompagnements proposés dans les services et établissements médico-sociaux. ■

UEROS, un rôle clé

Dispositif spécifique depuis 1996, au service des personnes présentant une atteinte cérébrale acquise, les Unités d'Évaluation, de Réentrainement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle-UEROS permettent une évaluation sociale, médicale, neuro-psychologique, fonctionnelle, et écologique des personnes. La mise en situation (stages) favorise l'élaboration d'un projet de vie autant social que professionnel qui tient compte des capacités et des souhaits des personnes et des possibilités notamment environnementales. Le dispositif UEROS propose un suivi individualisé des stagiaires. Cet accompagnement des projets vise le développement de l'autonomie et la reprise pour chacun, de son « pouvoir d'agir ». Les UEROS, au nombre de trente-et-un, sont implantées sur le territoire national. Les stagiaires peuvent bénéficier d'une visite de pré-admission, une notification MDPH est nécessaire pour intégrer le stage. Ce service financé par l'assurance maladie est gratuit pour le bénéficiaire.

UEROS Arceau-Anjou
4, rue de l'Abbé Frémond
49100 Angers
Tél .: 02 41 31 86 02

Le traumatisé crânien chez lui

L'immeuble K'Hutte abrite les deux premiers projets logements portés par Familles Solidaires en coopération avec l'AFTC Alsace. Depuis septembre 2015, l'AFTC Alsace a les clés des deux appartements qui sont destinés à des personnes ayant une cérébrolésion. L'association a fini d'aménager les lieux communs et a préparé l'entrée des colocataires avec leurs familles.

Auteur
Familles solidaires[1]

En introduction…
Tous les proches des AFTC ont sans doute entendu parler du dynamisme de l'AFTC Alsace et de son président. Ceux-ci se sont attaqués en particulier au problème crucial du logement. Les traumatisés crâniens, leur degré de dépendance, leur situation administrative et leurs relations avec les proches sont d'une telle variété que les solutions de logement doivent – ou devraient – elles aussi être variées et souples. Ce qui est exactement l'opposé de la tendance bien française d'étiqueter strictement les logements en différentes catégories. Nous soumettons ici un texte de Familles Solidaires avec plaisir car on devine qu'il s'agit de l'aboutissement d'un long travail de mise au point. Avec intérêt aussi, car il offre des pistes de réflexion à ceux qui travaillent dans la même direction : offrir des logements dignes et adaptés aux traumatisés crâniens. La construction du projet entre plusieurs acteurs est complexe : Foncière, AFTC, association de gestion locative, prestataire d'aide humaine, SAMSAH. Peut-elle inspirer d'autres cas ? Et à quelles conditions ? Au lecteur de se faire une opinion. ■■■

1. Des informations sur cette entreprise solidaire ont déjà été publiées dans Résurgences *n° 47 (2013) et n° 49 (2014).*

articles

AUTONOMIE

« “Ici, je deviens adulte”, confie Kelly. »

Un habitat partagé

En décembre, Kelly, Karine, Cédric et Alain ont emménagé dans la colocation du rez-de-jardin. Nicolas, un jeune homme travaillant en ESAT[2] la journée, a installé ses meubles dans le deux pièces de 46 m² du premier étage.

Les deux logements de K’Hutte forment donc le 6ème lieu de vie accompagné porté par l’AFTC Alsace. Ces deux appartements sont inclus dans un immeuble qui abrite des voisins « ordinaires » : familles, étudiants, jeunes actifs… La particularité de ce projet est qu’il est né du partenariat avec la Foncière Familles Solidaires qui a géré les parties immobilières et financières du projet. En effet, la Foncière collecte des fonds solidaires pour les projets qu’elle soutient auprès de particuliers ou personnes morales qui souhaitent donner un sens à leur investissement.

2. Établissement Spécialisé d’Aide par le Travail.

3. Service d’Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés.

Un habitat accompagné

L’habitat est dit « accompagné » puisque une auxiliaire de vie est présente de 6 h à 23 h pour guider, stimuler et soutenir la vie quotidienne des locataires. D’autre part, l’accompagnement médico-social des locataires est coordonné par le SAMSAH[3] de l’AFTC, s’assurant que le projet de vie formalisé est le fil conducteur de l’accompagnement global mené.

L’habitat partagé prend ici la forme d’un appartement de 150 m² en rez-de-jardin comprenant quatre chambres, deux salles, un salon-salle à manger, une buanderie et un bureau pour les AVS. La colocation permet aux quatre locataires de mutualiser les aides humaines par la mise en commun de leur Prestation de Compensation du Handicap (PCH), afin d’avoir une présence continue la journée, mais aussi de mutualiser les frais liés au quotidien : les courses, le mobilier, les produits d’entretien…

Le locataire du deux pièces de 46 m² trouve également sa place dans le collectif puisqu’il peut descendre facilement à la colocation pour partager une activité ou un repas, ou en cas de problème.

Enfin, l’immeuble K’HUTTE offre également de nombreux espaces partagés entre tous les habitants : un toit terrasse de 210 m², une buanderie collective, un local bricolage de 15 m², et une petite salle polyvalente, pour les fêtes et les réunions qui ont lieu tous les quinze jours.

Les locataires sont chez eux

Concrètement, les locataires sont chez eux, ils versent d’une part les loyers et charges à une association de gestion locative qui fait lien avec Familles Solidaires. D’autre part, un montant fixe par mois est versé pour frais alimentaires et produits d’entretien. Chaque locataire utilise son argent de poche comme il l’entend, en accord avec sa famille ou son tuteur. Enfin, les auxiliaires de vie sociale sont directement payés par le prestataire d’aides humaines qui perçoit directement les PCH de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

L’AFTC Alsace soutient financièrement le dispositif logement, et sécurise le dispositif par la prise en charge des mois de loyers manquants (vacances locatives). Elle n’en tire aucune ressource économique, son intervention financière étant garante du modèle économique grâce au don de particuliers et d’entreprises.

Comment sont choisis les futurs locataires ?

Le SAMSAH de l'AFTC Alsace a pour rôle de sélectionner les futurs locataires parmi les candidats ayant exprimé le souhait de tenter cette nouvelle expérience. Les critères de choix qui entrent principalement en jeu sont les suivants : l'âge, le sexe, les types de troubles (aphasie ou non, comportements, mobilité…), et les affinités entre locataires lors de l'ouverture d'une colocation.

Il s'agit de parvenir à créer un groupe homogène qui favorise la solidarité et l'émulation entre les locataires, qui prenne en compte la charge de travail globale pour les AVS et la présence ou non de familles à leurs côtés (pour que la solidarité des familles puisse intervenir auprès de locataires qui se retrouvent parfois sans famille). Une équation comprenant de multiples inconnues, et nécessitant des capacités d'adaptation importantes pour garantir le cadre global de la coopération entre familles, services médicosociaux, services à la personne et autres intervenants.

Une dynamique collective

Bien sûr, il ne s'agit pas d'une science exacte puisque ce travail touche à de l'humain. On ne peut jamais savoir à l'avance si le collectif prendra. Cependant, tout est fait pour que cela puisse fonctionner et que les différences de chacun puissent créer de la complémentarité. Les professionnels gravitant autour sont aussi là pour veiller à créer une dynamique favorable dans le collectif. Et pour proposer de nouvelles solutions quand elles existent.

Une journée-type

Chaque locataire a son programme personnel de la journée : rendez-médicaux à domicile ou en proximité, accueil de jour, GEM… Mais une part est laissée libre et des activités peuvent être organisées selon les envies de chacun : une sortie, des jeux par exemple, quelques courses dans le quartier… Les besoins individuels sont respectés tout en proposant une vie collective aidante.

L'avantage du petit collectif réside dans la possibilité de pouvoir construire jour après jour, et avec les colocataires, ces petites choses qui font la richesse de la vie quotidienne. Cela passe, par exemple, par des réflexes à adopter avant chaque sortie : prendre son téléphone portable, sa carte « blessé[4] »… Une AVS nous confie que ce travail au quotidien permet d'améliorer l'autonomie, pour qu'un jour ils puissent le réaliser peut-être seuls.

Le temps du repas est propice aux échanges : le plus souvent la préparation est collective et le repas est pris en commun. Pendant quelques semaines, une veille couchée a été organisée pour observer les comportements la nuit (pertes de repère, réveil en pleine

Agir avec l'UNAFTC et familles solidaires

L'entreprise solidaire Familles Solidaires a obtenu en mars dernier un **visa de l'Autorité des Marchés Financiers, pour l'augmentation de son capital de 2 M€. Cet argent servira à financer** différents projets sur le territoire, et **notamment trois projets à destination de personnes cérébrolésées.** L'UNAFTC est actionnaire de la Foncière, pour soutenir la création d'une troisième passerelle entre le domicile familial et l'établissement d'hébergement médicosocial. Vous avez la possibilité de **soutenir cette démarche en souscrivant des actions à partir de 100 €, avec une contrepartie fiscale** (18 % de réduction fiscale pour l'impôt sur le revenu ou 50 % sur l'ISF, sous réserve de votre situation fiscale). L'épargne solidaire est un moyen concret de soutenir le développement de solutions d'habitat pour les personnes cérébrolésées.
Plus d'informations sur : www.familles-solidaires.com

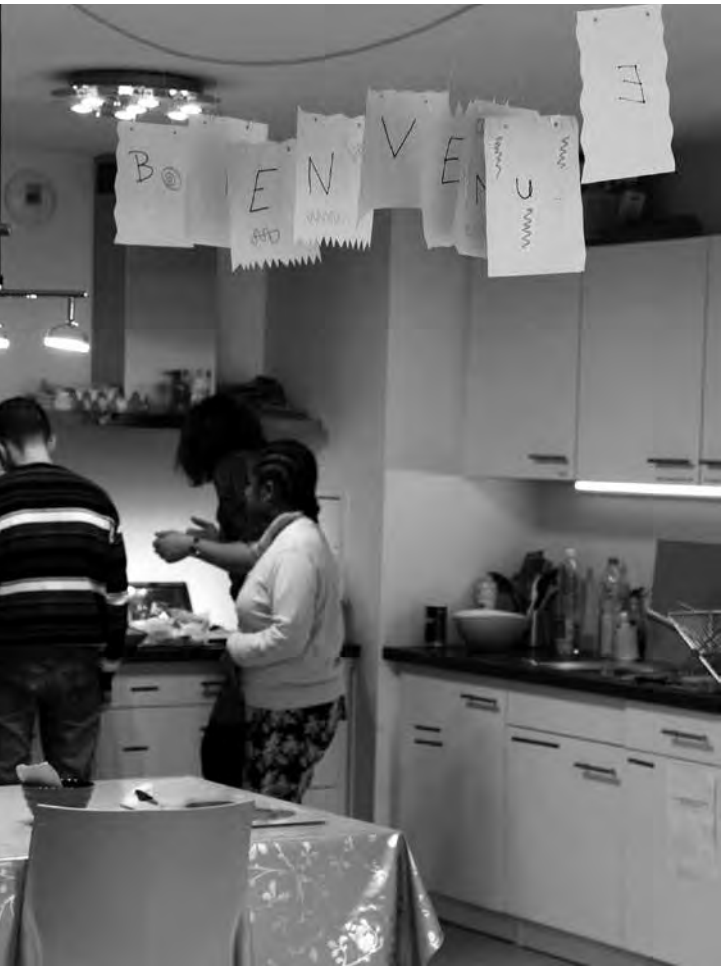
4. Carte destinée à être montrée à autrui en cas de difficulté dans la vie à l'extérieur. Elle explique l'état de handicap et indique nom, adresse, téléphones à appeler.

« La colocation permet aux quatre locataires de mutualiser les aides humaines par la mise en commun de leur Prestation de Compensation du Handicap (PCH), afin d'avoir une présence. »

nuit, angoisses…). Désormais, chacun a un médaillon de télé-alarme pour une alerte d'urgence si besoin. De plus, des chemins lumineux avec détection automatique d'activité dans l'appartement rendent la nuit sécurisante.

De belles perspectives…

Les locataires sont toujours volontaires pour faire des activités intérieures ou extérieures, et au bout de quelques semaines, les équipes du SAMSAH constatent déjà les premières évolutions dans la prise de repères, les troubles du comportement associés à leur cérébrolésion spécifique. Ce qui est tout à fait surprenant, c'est la solidarité des locataires entre eux et le soutien réciproque dans les complémentarités qu'ils s'apportent. L'un est désorienté, l'autre connaît des déséquilibres dans la marche. C'est bras dessus bras dessous que Karine et Alain se soutiennent dans la marche.



Le "plus" de l'autopromotion au quotidien

Le projet K'Hutte a été réalisé au moyen de l'autopromotion, ainsi un lien fort s'est créé entre les K'Huttiens (petit nom des habitants de K'Hutte) depuis le début du projet. Une photo posée dans le salon de Nicolas nous le confirme : « c'était le pot d'accueil avec les voisins ». Le SAMSAH nous raconte que les relations avec les voisins sont tellement aidantes pour le projet et les locataires, qu'ils envisagent des actions spécifiques dans les semaines qui viennent. Les locataires cérébrolésés proposeraient des desserts et potages à tout le collectif afin de faciliter la vie quotidienne des autres habitants.

Dans cet écosystème, le logement constitue un prolongement de l'accompagnement global des locataires : activités, vie quotidienne, santé, lien social… Les locataires évoluent dans un environnement sécurisé et adapté. Une famille présente ce jour-là pour notre visite nous confiait son soulagement d'avoir trouvé une solution durable pour leur fils. Ils savent qu'ils ne pourront pas toujours être présents pour lui…

Comment être accompagné ?

À travers le projet K'Hutte, Familles Solidaires et l'AFTC sont partenaires pour le développement de l'habitat partagé. Si vous souhaitez déposer un dossier de candidature afin d'être accompagné à votre tour par Familles Solidaires dans le développement et la réalisation d'un projet, rendez-vous sur notre site, rubrique « soumettre un projet » *http://www.familles-solidaires.com/soumettre-un-projet/*

Le projet K'Hutte a fait l'objet d'un soutien du Comité National de Coordination Action Handicap (CCAH) et de trois groupes de protection sociale : AG2R LA MONDIALE, Humanis et Malakoff Mederic. ■

Les équipes mobiles de réadaptation neurologique en Île-de-France

Auteur
Gaëlle Jégousse,
ergothérapeute Équipe mobile de l'hôpital Raymond-Poincaré
Natacha Mérilhou,
ergothérapeute, Équipe mobile de l'Hôpital Lariboisière
Sophie Crop, *ergothérapeute, Équipe mobile de l'hôpital Pitié-Salpétrière*

En juin 2015, *Résurgences* n° 51 faisait état de la création d'un dispositif expérimental de huit équipes mobiles de réadaptation et de réinsertion neurologiques en Ile-de-France, créées pour deux ans par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS) dans les suites du plan Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Il s'agit aujourd'hui d'effectuer un retour d'expérimentation de ces équipes mobiles et de leur fonctionnement après plus d'un an d'existence.

Ces équipes mobiles sont composées pour une grande majorité, d'une secrétaire, d'un médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation, d'une assistante sociale et d'une ergothérapeute.
L'action de ces équipes multidisciplinaires s'inscrit pleinement dans les recommandations issues du rapport du Pr. Pascale Pradat Diehl de 2010[1] qui souligne le besoin d'un accompagnement sanitaire et médico-social tout au long de la vie des personnes présentant une Lésion Cérébrale Acquise (LCA)[2].

Les missions de ces équipes établies par l'Agence Régionale de Santé (ARS) impliquent :
- d'évaluer les besoins de la personne et de ses proches-aidants à distance de l'hospitalisation initiale dans le contexte de vie réelle,
- de favoriser le retour vers une filière spécialisée des personnes sans suivi,
- d'apporter un appui technique, un avis spécialisé auprès des intervenants non experts de la LCA (Médecins traitants, Services de Soins à domicile, interlocuteurs du champ social),
- d'orienter vers les dispositifs pertinents,
- de s'assurer de la mise en œuvre des préconisations.

L'équipe mobile n'a pas pour mission d'assurer un suivi, elle intervient ponctuellement pour une évaluation de la situation et s'assure de l'effectivité des préconisations, que ce soit à trois mois ou six mois après son intervention.
À la fin de l'année 2015, l'ARS confirmait la prolongation du dispositif pour une année. Aujourd'hui, 14 équipes mobiles couvrent la région Île-de-France.
L'activité des équipes mobiles se développe suivant deux axes majeurs : l'activité clinique auprès de la personne LCA, de ses aidants et le travail partenarial.

Activité clinique auprès de la personne, de ses aidants et les besoins identifiés

Entre novembre 2014 et novembre 2015, les équipes mobiles sont intervenues auprès de 571 personnes âgées de 14 à 98 ans. Parmi elles, 214 présentaient une LCA. Les autres interventions ont concerné principalement des malades ayant des affections neurologiques à caractère évolutif (sclérose en plaque, Parkinson...).
Le déplacement de l'assistante sociale et de l'ergothérapeute au domicile (55 % des cas) constitue le plus souvent le premier temps de nos interventions. Cette rencontre permet d'établir, au sein du lieu de vie habituel, un état des lieux précis des besoins. Cet état des lieux s'appuie sur une triple expertise : connaissance que le patient a de lui-même, de son fonctionnement, de ses besoins, connaissances apportées par le proche-aidant, connaissances techniques des professionnels.

1. Pr Pradat-Diehl P., Rapport final de la mission interministérielle en vue d'un plan d'action en faveur des Traumatisés Crâniens et des Blessés Médullaires. Novembre 2010.

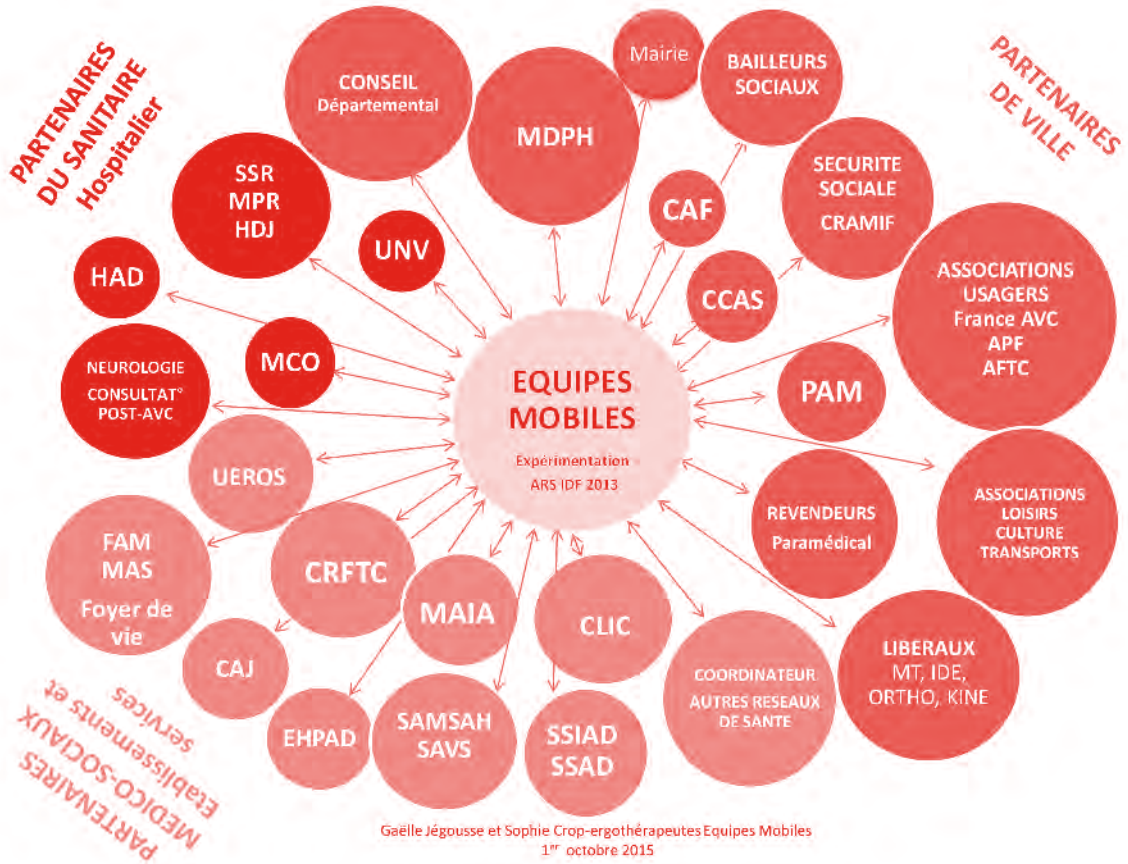
2. Lésions Cérébrales Acquises : Traumatismes Crâniens, Accident Vasculaire Cérébraux, Blessures Médullaires...

articles

ACCOMPAGNEMENT

« Les premiers retours des personnes ayant sollicité notre intervention, bénéficiaires et/ou partenaires, sont très favorables à la poursuite de notre activité. »

Les besoins identifiés concernent principalement:
- L'accès à une prise en charge paramédicale au domicile (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie…), préconisé pour 45 % des 571 personnes suivies. Plusieurs causes identifiées : la pénurie de professionnels sensibilisés aux conséquences de la LCA susceptibles d'intervenir au domicile, l'impossibilité de se rendre de façon autonome au cabinet du professionnel ou de trouver et/ou financer le transport adapté pour s'y rendre.
- L'aménagement du domicile et/ou les préconisations d'aides techniques dans 41 % des cas. Pour des personnes n'ayant jamais été conseillées ou accompagnées par des professionnels du handicap neurologique et celles dont les besoins ont évolué : fauteuil roulant devenu inadapté, difficultés grandissantes lors des transferts ; pour préserver la santé physique des aidants et intervenants professionnels au domicile ; pour favoriser l'autonomie au quotidien du patient et de l'aidant.
- L'orientation vers les consultations médicales spécialisées, préconisée pour 17 % des 571 personnes suivies, notamment pour les patients sans référent MPR (Médecine Physique et Réadaptation) depuis de longues années ou qui nécessitent une prise en charge de la spasticité…



Gaëlle Jégousse et Sophie Crop-ergothérapeutes Equipes Mobiles
1er octobre 2015

- Un renforcement des aides humaines pour les activités de vie quotidienne avec une orientation adaptée aux besoins de la personne.
- Un soutien de la participation à la vie sociale : associations culturelles, de loisirs et notamment les activités physiques adaptées. Un des freins de cette participation à la vie sociale est l'insuffisance de l'offre et la méconnaissance des dispositifs de transport adaptés.

Pour une grande majorité des personnes, il y a nécessité d'information et/ou d'accompagnement dans les démarches administratives et sociales. Un soutien est à apporter aux aidants familiaux afin d'éviter l'épuisement, en mettant en place des aides extérieures.

« D'ici quelques mois, ces 17 équipes mobiles en réseaux seront capables de vous conseiller, de vous accompagner pour vous orienter vers le dispositif le plus adapté. »

Des activités partenariales multiples, diverses et mobilisées au cas par cas selon les besoins identifiés

Au fil des demandes et des besoins identifiés sur le terrain, un réseau partenarial (voir schéma, p. 40) s'est développé. Une plaquette commune a été créée par les équipes mobiles afin de mieux les identifier. Chaque équipe mobile a noué des contacts avec les partenaires de proximité sur son territoire d'intervention : les partenaires de ville (libéraux, Maison Départementale des Personnes Handicapées, Centres communaux d'Action Sociale, bailleurs sociaux et associations d'usagers…), les partenaires du champ médico-social (AFTC, CRFTC, SAMSAH, CAJ, FAM, GEM…) et partenaires du champ sanitaire (Réseau de santé, service de médecine, unités neurovasculaires, Soins de Suite et de Réadaptation…).

Nous constatons des points de convergence avec l'activité d'autres partenaires. Afin de mieux nous coordonner, il est essentiel de bien se connaître. Ainsi, une grande partie de notre activité est consacrée à ce travail de coordination : identifier, créer et maintenir des liens avec tous ces partenaires pour répondre au mieux aux besoins des patients, par le biais de la mise en place d'outils communs pour faciliter les échanges et également pour éviter la multiplication des interventions et des évaluations.

Ainsi, nous pouvons intervenir en appui de dispositifs médicosociaux déjà présents sur le lieu de vie, auprès de personnes dont la situation se dégrade, pour apporter un regard spécifique au handicap neurologique. Au lieu de ré-hospitaliser les personnes et bouleverser leur quotidien, l'équipe mobile est là pour se déplacer et réfléchir à un nouveau projet de réadaptation et de soutien à domicile.

La majorité des demandes d'intervention sont initiées par les services hospitaliers (60 %) pour des patients hospitalisés ou vus en consultation : Neurologie, Unité Neurovasculaire, Médecine interne, Gériatrie, Neurochirurgie, Nutrition, Médecine Physique et Réadaptation… Ces services font appel à nos compétences pour une évaluation globale de la personne en situation de handicap lié à une LCA, soit pour l'aider à préparer le retour sur le lieu de vie, soit pour s'assurer du bon déroulement du retour au domicile et de soutenir ce retour.

Les autres demandes émanent de la Ville et croissent au fil des mois : 18 % viennent des structures médico-sociales 10 % du secteur libéral.

Bilan à un an

Après un an d'activité, nous pouvons appréhender les ruptures de parcours de santé des personnes notamment face à :

- Une insuffisance de l'offre de la ville : disponibilité du SSIAD, CLIC, place en SAMSAH, SAVS ou CAJ, possibilité de séjour temporaire.

- Des délais d'accord administratif encore trop longs pour obtenir par exemple des notifications MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées).
- Un manque de paramédicaux sensibilisés aux LCA et notamment le manque d'ergothérapeute au sein des équipes médico-sociales et dans le monde libéral (Actes d'ergothérapie non pris en charge financièrement).
- Une faiblesse de l'accompagnement dans la mise en œuvre des préconisations issues de la prise en charge initiale de la LCA, par manque de relais et de coordination (ex: soutien dans les dossiers administratifs).

On note également le manque de formations allouées aux personnels intervenant au domicile, peu familiers des difficultés cognitives et des modifications comportementales liées à la spécificité des LCA.

Pour conclure…

Au vu de ces premiers résultats, l'ARS a décidé d'élargir les territoires d'intervention par la création de trois nouvelles équipes mobiles pour permettre de couvrir la totalité du territoire d'Ile-de-France. D'ici quelques mois, ces 17 équipes mobiles en réseaux seront capables de vous conseiller, de vous accompagner pour vous orienter vers le dispositif le plus adapté. Certaines équipes ont des spécificités en pédiatrie ou en gériatrie et toutes s'ouvrent aux personnes présentant des pathologies orthopédiques.

Ce dispositif reste expérimental. Les premiers retours des personnes ayant sollicité notre intervention, bénéficiaires et/ou partenaires, sont très favorables à la poursuite de notre activité. Celle-ci permet de renforcer le lien tissé entre les structures intra et extrahospitalières et de favoriser la poursuite de la prise en charge.

Nous invitons les usagers et les familles qui rencontrent des difficultés à faire appel à nous par le biais d'un professionnel médical, paramédical ou d'associations d'usagers.

Contacts

Équipes Mobiles de réadaptation et de réinsertion AVC/ Neuro d'Ile de France

EM 75 Hôpital Lariboisière
equipemobile.mpravc@lrb.aphp.fr
01.49.95.61.52

EM 75 Hôpital Pitié Salpetriere
equipemobile-mpr.pitie-salpe@psl.aphp.fr
01.42.16.11.19

EM 75 Hôpital Rothschild
equipemobile.parisest@rth.aphp.fr
01.40.19.36.38

EM 75 Hôpital Vaugirard
equipemobile.avc@vgr.aphp.fr
01.40.45.85.55

EM 77 Clinique des Trois Soleils/ Fondation Ellen Poidatz
contact@emrsudidf.fr
01.64.14.27.22

EM 77 Hôpital Léon Binet – Provins
equipemobileavc@ch-provins.fr
01.64.60.47.89

EM 78 GCS Sud Yvelines
tuzetpatrice@fmn78.fr

EM 91 Clinique de Villiers
equipemobilessr@villiers.clinalliance.fr
01.69.46.71.22

EM 92 Hôpital Raymond Poincaré – Garches
equipemobile.pifo@rpc.aphp.fr
06.29.27.29.82

EM 92 L'ADAPT/ Centre Paris Sud
equipemobile.sudparisien@ladapt.net
01.75.60.60.35

EM 93 CMPR de Bobigny
equipemobile.bobigny@cos-asso.org
01.43.93.26.80

EM 94 Centre Hospitalier Albert Chenevier
equipemobilessr.chenevier@ach.aphp.fr
01.49.81.33.58

EM 94 Hôpitaux de Saint Maurice
plateforme.p3r@hopitaux-st-maurice.fr
01.43.96.69.80

EM 95 GHI du Vexin – Magny en Vexin
equipe.mobileavc@ghi-vexin.fr
07.61.84.44.15/
01.84.12.20.53

vie des régions

AFTC Île-de-France / Paris
Charles de Chergé - Foulées du Tertre - mars 2016.

Au fil des pages...

44 AFTC Bourgogne Franche-Comté : la fusion !

44 AFTC Bretagne

45 AFTC Dordogne

45 AFTC Gironde

46 AFTC Île-de-France / Paris

48 AFTC Languedoc-Roussillon

49 AFTC Lorraine 2006-2016 : 10 ans déjà

49 AFTC région lyonnaise

vie des régions

AFTC Bourgogne-Franche-Comté : la fusion !

Encouragées par l'UNAFTC, les deux AFTC de Bourgogne et de Franche-Comté se sont réunies en une seule association lors de l'assemblée générale du 10 juin 2015. Afin de créer du lien entre les adhérents des deux territoires mais aussi afin de leur permettre de mieux connaître l'association, ses actions et ses services, une journée dédiée leur a été proposée. Vendredi 4 décembre dernier a donc eu lieu à Besançon, siège social de l'association, **la Journée des adhérents de l'AFTC Bourgogne Franche-Comté.** C'était l'occasion, pour les adhérents, de visiter les services, de rencontrer les professionnels et de partager un moment de convivialité afin de faire connaissance. Ensuite, des ateliers leur ont été proposés sur différents thèmes : l'évolution associative et les projets à prévoir, la création d'un espace privé pour les adhérents sur leur site web, les groupes de parole et enfin, les nouvelles formes de convivialité.

Plus d'une soixantaine d'adhérents ont répondu à l'appel du président Mr Bolognesi, du président délégué, Mr Guyot et de l'ensemble du Conseil d'administration, permettant ainsi aux échanges d'être significatifs et porteurs.

Nous pouvons ainsi noter que les propositions apportées lors de cette journée vont permettre d'alimenter la rédaction du projet associatif de cette nouvelle AFTC BFC. Ainsi le Conseil d'administration sera en mesure de le soumettre aux adhérents lors de l'Assemblée générale qui se déroule le 10 juin 2016 à Dijon.

Un défi pour l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté est de parvenir à retrouver une nouvelle dynamique associative avec ses adhérents et son public accueilli alors qu'elle doit désormais couvrir un territoire de 47 784 km². Comment faire pour mettre les gens en lien autour de projets multiples et communs ? Pour cela, le développement d'outils numérique comme le site web et son espace privé prend toute son importance et doit pouvoir répondre à un certain nombre de besoins des adhérents, notamment assez rapidement. Le site est une porte ouverte sur la vie de l'association, ses actions ainsi que sur les activités de ses différents services et GEM.

L'espace privé, entièrement dédié et réservé aux adhérents, leur permettra d'échanger et de partager leur vécu. Mais il sera aussi un moyen mis à leur disposition pour organiser localement des sorties, des rencontres afin de faciliter la convivialité de proximité

Cet espace est d'ores et déjà opérationnel. Afin de faciliter son utilisation, et la prise en main de cet outil, des temps de formation sont proposés au cours du premier trimestre 2016.

Enfin, un travail de réflexion a été également amorcé sur les groupes de paroles avec les adhérents et en lien avec les psychologues de l'association. Il est proposé de mettre en place des groupes différenciés (par territoire, pour les proches d'une part et les personnes cérébro-lésées d'autre part) à partir de septembre 2016, et pour cela, des prises de contact et des rendez-vous individuels seront programmés dans le courant de l'année afin de préparer la rentrée.

Pour plus de renseignements :
AFTC de Bourgogne Franche-Comté
Nathalie Gros, directrice
17 rue Louis Pergaud
25000 Besançon
Tél. : 03 81 88 98 60
www.traumacranienfc.org

AFTC Bretagne

AFTC Dordogne

Notre Assemblée générale s'est tenue le 16 avril au Foyer socio-culturel de Trélissac.
L'accueil de jour, qui a lieu deux fois par semaine avec deux groupes différents, de 10 h 30 à 17 h est toujours animé par Brigitte, secondée bénévolement par sa fille Hao. Josiane est l'accompagnatrice rémunérée par les familles à tour de rôle. Les sorties sont fréquentes : cinéma, spectacle, expos. Les familles proposent souvent des dons pour agrémenter les repas ou le quotidien : légumes, produits laitiers, gâteaux, crêpes, petits cadeaux et même foie gras et places de cinéma.
Nous avons le projet d'une semaine de vacances dans un superbe gîte adapté dans la région du Périgord noir (Sarlat-Les-Eyzies) du 28 mai au 4 juin.
Pour Noël, notre président nous a confectionné une gigantesque et excellente choucroute. Un administrateur a offert le jus de pommes et plusieurs mamans ont préparé de délicieux gâteaux. Nous étions nombreux et notre président avait réservé une salle communale à Trélissac. La journée a été conviviale et bien sympathique.
En octobre, notre animatrice a assisté aux Assises départementales pour le développement social, l'action sociale et la santé.

Monique Desvergne
Tél.: 05 53 05 71 08
ou 06 08 32 32 87

AFTC Gironde

Le 23 février, Noëlle Boisguérin a participé à une rencontre à l'ARS avec les présidents des AFTC Limousin et Poitou Charentes reçus par M. Fraysse, directeur de pilotage et M. Portolan, directeur de l'offre des soins et de l'autonomie. Mme Boisguérin, présidente de l'AFTC Gironde, a été désignée pour faire le lien entre les différentes AFTC de cette nouvelle région et l'ARS (Agence Régionale de Santé). Celle-ci travaille à une nouvelle organisation de ses services.

Actuellement l'AFTC Gironde travaille à la **création d'un site internet.**
En janvier nous avons célébré dignement **l'Épiphanie** en partageant galette, gâteaux et boissons, nous étions nombreux, beaucoup de traumatisés crâniens et très peu de familles ; l'ambiance était sympathique.
Nous avons obtenu un **nouveau bureau** pour nos permanences du samedi à l'hôpital ; nous sommes maintenant tout près des familles qui attendent pour voir leurs patients en réanimation.

Nos assemblées générales de l'AFTC Gironde et Avenir ont eu lieu le 30 avril dernier à Artigues en présence d'une quarantaine de personnes, avec la participation du Dr Richer et du directeur du centre social du Grand Parc où des membres du Centre d'accueil de jour font des activités. Nous n'avons pas pu assurer une information sur la MDPH comme nous l'espérions mais la directrice du CAJ et une animatrice ont pu donner un compte-rendu très vivant de leurs activités et il en a été de même pour le GEM « Les Neurofestifs» dont le président nous a très bien parlé et dont les activités sont toujours nombreuses et variées: expo de photos, tournoi de billard, de belote, etc.

Catherine Mondain-Monval
catherine.mondainmonval@sfr.fr

vie des régions

AFTC Île-de-France / Paris

Assemblée générale ordinaire

Elle s'est tenue le 2 avril 2016 au CAJM La Note Bleue, à Paris, 170 adhérents étant présents ou représentés.

Les travaux statutaires ont été précédés d'une conférence du Professeur Philippe Azouvi, Chef de service à l'Hôpital de Garches et président d'ARTC IdF sur *« Le traumatisme crânien léger : nouvelles approches (diagnostic, répercussions, suivi) »*.

Dans son rapport d'activité pour l'année 2015, la présidente a rappelé les principaux points suivants :

Recrutement

La réflexion sur la gouvernance de l'association a conduit l'association à recruter un délégué général en CDI à temps plein avec l'aide de la Région. Parmi ses missions : animer la vie associative, développer la stratégie de projets, perfectionner les outils de communication et assurer la diversification et l'accroissement significatif des ressources financières de l'association.

Soutien aux blessés et aux familles

La permanence téléphonique fonctionne tous les jours de 9 h à 18 h. La Commission médico-sociale, composée d'un conseiller et trois conseillères, de trois avocats et d'une psychologue, est chargée de l'accueil, de l'écoute, du conseil, et de l'orientation ; en 2015 elle a donné 256 rendez-vous. Par ailleurs, des permanences, généralement mensuelles, se tiennent soit dans les mairies, soit dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

Avec le soutien de la CRAMIF, *« Le dit du mardi »*, animé par une psychologue, s'est réuni régulièrement une fois par mois au Salon des familles à la Note Bleue pour venir en aide aux aidants *(voir article page 18)*.

Une conférence-débat à destination des adhérents et amis a eu lieu en avril sur le thème du *vieillissement des personnes avec LCA et celui de leurs aidants,* la seconde en novembre sur *les troubles de la relation après lésions cérébrales acquises.*

Comme à l'accoutumée, la journée des familles nous a rassemblés en juin dans un cadre convivial, la Guinguette du Martin-Pêcheur en bord de Marne.

Séminaire n°10

Grâce au partenariat établi avec le Groupe de protection sociale Humanis, ce dixième séminaire organisé avec le CRFTC a pu avoir lieu au Forum des Images, à Paris. Consacré à un thème rarement abordé *« Bien-être et Sociabilité - Les pratiques artistiques et sportives des personnes cérébro-lésées »*, il a été très apprécié, pour l'énergie qui s'en dégageait, la force des témoignages, l'intérêt des communications, la qualité des vidéos. La parole savante qu'ont apportée les professeurs Alain Berthoz du Collège de France, Jean-Luc Truelle ou Anna Mazzuchi de l'Université de Parme a très bien rejoint le témoignage de blessés. Des responsables d'animation créative (handidanse, chorale, théâtre, sport adapté) ont montré des exemples fructueux de travail en groupe avec les personnes cérébro-lésées.

Représentation des blessés

La représentation des blessés et la défense de leurs intérêts et, au-delà, de ceux de toutes les personnes en situation de handicap, reste un axe majeur de notre activité. Les mandats de nos délégués ont été prorogés dans quatre MDPH, six CRU-QPC, quatre CDCPH.

Concernant l'ARS, l'AFTC a participé régulièrement aux Conférences de territoire de quatre départements et assuré ses mandats au sein de la CRSA, de la Commission spécialisée des Prises en charge Médico-sociales et de la Commission régionale de sélection des appels à projets.

L'AFTC a aussi pris part à la rénovation des Schémas départementaux Handicap de Seine-et-Marne, du Val-de-Marne et de Paris.

La représentation des personnes avec LCA s'exerce aussi en lien avec d'autres associations, dont ARTC (CA) et l'Association Aurore (CA).

GEM et Inter GEM

Les deux nouveaux GEM dont l'AFTC a obtenu le financement en 2014, dans le Val-de-Marne et le Val-d'Oise, ont connu un beau développement en 2015.

Le parrainage des GEM par l'AFTC Île-de-France / Paris s'est traduit par la poursuite de l'engagement de nos militants dans leur administration et leur fonctionnement et par le soutien apporté à l'Inter GEM. L'Inter GEM crée du lien et facilite les échanges d'expériences et de bonnes pratiques entre les huit GEM pour TC / CL franciliens qu'il regroupe. Il œuvre à la parution de *Mots en Tête,* le journal des personnes cérébro-lésées et organise divers événements, Sortie Inter GEM, Repas Inter GEM le samedi, Journée Inter GEM en juillet sur le

thème « *Le regard que je porte sur l'autre* ». Depuis 2015, un Groupe d'analyse des pratiques professionnelles réunit deux fois par trimestre les animateurs des différents GEM TC/CL d'Île-de-France.

LOGIS « LOgements Groupés Individuels avec Service » - Paris 14

L'AFTC suit l'évolution de cette structure qu'elle a créée et que gère l'association Aurore en participant à la Commission d'admission et au Comité de pilotage. Dans le cadre d'une *Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution,* LOGIS a fait l'objet d'une monographie par le cabinet OXALIS, à la demande du ministère des Affaires sociales et de la Santé (DGCS) qui avait retenu vingt réalisations sur le territoire national, dix pour les personnes âgées, dix pour les personnes handicapées.

Recherche Action Vieillissement

Le vieillissement des blessés et le problème des aidants familiaux étant au cœur de nos problématiques, notre association a contribué activement à la Recherche Action sur l'avancée en âge des personnes avec LCA et de leurs aidants, dix ans ou plus après l'accident, portée par Humanis et confiée à Jean-Yves Barreyre, directeur du CEDIAS-CREAI. La restitution de cette étude, unique à ce jour, a mis en avant des préconisations qui sont autant de guides pour l'action. Elle s'est tenue au CESE le 28 janvier[1].

Emploi accompagné en milieu ordinaire de travail

L'année 2015 a été consacrée à la finalisation de notre projet d'expérimentation en Île-de-France d'un dispositif de « jobcoaching », développé en partenariat avec L'ADAPT. Il est destiné à faciliter l'accès à l'emploi et l'intégration dans l'emploi en milieu ordinaire de travail des personnes cérébro-lésées ayant un handicap cognitif. Notre association a pris contact avec les partenaires institutionnels et financiers et a adhéré au Collectif national pour l'Emploi accompagné.

Les 10 km de l'Hexagone

L'AFTC IdF / Paris a pris une part active à la première édition de cette course le 28 juin. Cette course, qui a lieu dans plusieurs villes simultanément, peut apporter aux AFTC et à l'UNAFTC visibilité et contribution financière.

Portail Internet « Lésions Cérébrales Acquises »

Notre association souhaitait se doter d'un site internet mieux adapté aux besoins des familles et des blessés et plus accessible pour le grand public. Par ailleurs, l'UNAFTC envisageait dans le même esprit de rénover son propre site. Il a donc été convenu de travailler conjointement à la création d'un « Portail Internet » pour l'UNAFTC et les AFTC. Cet outil doit répondre aux enjeux stratégiques de développement et d'animation du réseau des familles, des personnes cérébro-lésées et des aidants tout en offrant une plus grande visibilité et lisibilité du handicap cognitif par un vaste public. Un comité de pilotage du projet a été constitué dont notre association assure l'animation. La mise en ligne du portail est prévue pour mai 2017.

Séminaire XI

Le 17 novembre 2016 aura lieu à Paris le onzième séminaire organisé conjointement par l'AFTC IdF / Paris et le CRFTC : « *Trente ans après - Le traumatisme crânien et les lésions cérébrales acquises - Progrès et perspectives* ».

Trente ans après la généralisation des SAMU qui ont permis de sauver de nombreuses vies, notre objectif est de donner à cette journée un éclat particulier pour sensibiliser décideurs politiques, professionnels et public au handicap résultant de la Lésion Cérébrale Acquise.

• En matinée, il est prévu d'aborder les thèmes suivants :

Un enjeu de santé publique, encore invisible du plus grand nombre, étude 2016 ; Un projet de soins pour un projet de vie ; L'UEROS, un dispositif pour tous ? ; La progression de l'offre médico-sociale en Ile-de-France ; La Lésion cérébrale acquise dans le Plan Régional de Santé ; L'évaluation et la compensation par les MDPH.

• L'après-midi :

Traumatisme crânien et milieu carcéral ; Compétences des familles et des blessés dans le parcours de vie (Familles, acteurs de l'accompagnement / Rôle des associations) ; L'Emploi accompagné, une nécessité ; Importance, limites et perspectives de l'institution médico-sociale ; Les Conditions d'un maintien à domicile réussi : Logements accompagnés, GEM, SAMSAH.

Des vidéos et des témoignages ponctueront ce séminaire auquel tous sont invités à participer.

Françoise Foret
aftc.idf@wanadoo.fr

1. Voir l'article, page 26.

vie des régions

AFTC Languedoc Roussillon

« Ce qui compte à Noël ce n'est pas de décorer le sapin, c'est d'être tous réunis ». Kevin Brigh

Je souhaite que cette nouvelle année 2016 nous trouve tous ensemble pour continuer à mener nos actions auxquelles les familles et les personnes cérébro-lésées puissent participer et donner leurs avis sur nos actions, et surtout nous transmettent leurs besoins et de leurs attentes.

Nous avons l'honneur de vous informer de la signature de la Convention constitutive du RESEAU pour le parcours de soins et le parcours de vie des personnes cérébro-lésées à Montpellier le jeudi 18 février 2016, par les différents directeurs des centres hospitaliers de Montpellier, Nîmes et Perpignan et l'AFTC LR. C'est le résultat de plusieurs mois de travail qui se concrétise et qui permettra une fluidité dans la prise en charge en évitant les ruptures de soins et d'avoir des structures d'accompagnement et d'hébergement adaptés à ce handicap dans la Région Languedoc Roussillon.

Le mercredi 23 mars 2016, au Corum de Montpellier, nous sommes intervenus lors des 44es Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation « sur le témoignage d'une personne vivant les suites d'un traumatisme crânien léger ».

Le samedi 16 avril 2016 a eu lieu l'Assemblée générale de l'AFTCLR, au CRIP à Castelnau-le Lez.

Le vendredi 22 avril et le vendredi 23 avril auront lieu le Congrès de l'UNAFTC et l'Assemblée Générale de l'UNAFTC à Grenoble.

Au fur et à mesure de ce calendrier, vous recevrez des courriers concernant ces événements.

Toute l'équipe de l'AFTC LR/GEM les « Beaux Arts des TC » vous souhaite leurs meilleurs vœux pour 2016. A bientôt!!

GEM « Les Beaux Arts des TC »

Lors de l'inauguration des nouveaux locaux à Montpellier.

Depuis 2011, nous avons mis en place un GEM dans les locaux de l'AFTC LR. Le partage des locaux entre les deux associations était difficile car il fallait combiner les temps de travail administratif de l'AFTC ainsi que le temps réservé aux permanences, ce qui n'était pas toujours évident avec le planning des uns et des autres.

Enfin, à l'automne 2015, l'Espace Famille de l'ADAGES où nous allions quelques heures par semaine pour l'informatique notamment, nous a proposé des locaux en location avec la possibilité d'avoir d'autres salles suivant l'emploi du temps des autres associations. **Enfin les usagers du GEM « les Beaux Arts des TC » étaient chez eux !**

Nous remercions vivement la directrice de « l'Espace Famille » Madame Brigitte Frebregat qui a permis la réalisation de ce projet. Aussi le samedi 30 janvier, après l'installation matérielle du GEM, nous avons réuni les familles et les usagers pour fêter comme il se doit cet événement. Nous avons eu l'animation musicale qui « swinguait bien avec Audrey » la fille de Daniel Vidal, vice président de l'AFTC LR et chargé de la gestion financière et administrative auprès du GEM. Puis Véronique nous a fait « son one woman show » qui nous a tous fait bien rire. Ensuite Anne-Marie Roques a tiré la tombola qui a fait des heureux ; l'argent recueilli servira au GEM. Puis pour clôturer cet après midi convivial, nous avons partagé la galette des Rois.

Vers 17 h30, Olivier a servi de guide pour les familles qui voulait connaître les lieux d'activités et de rencontres des usagers.

Je remercie tous les participants à cette manifestation : Luce, Olivier, Daniel, Audrey, Fabienne, Annie…et tous ceux qui étaient présents !

Le mercredi 10 février 2016 a eu lieu au CCAS de Béziers l'inauguration du blason de la ville par Monsieur le Maire de Béziers, Madame Jackie Calvet (vice présidente de l'AFTC LR) Madame Anne Marie Roques, administratrice de l'AFTC, Madame Luce Rives, présidente du GEM « Les Beaux Arts des TC » et l'animateur Miloud Haddou, entourés des usagers du GEM qui ont travaillé à la confection de ce magnifique blason ! Merci à tous de ce beau travail qui est ainsi officiellement reconnu et admiré !

Christine Maruejols
aftcdulr@orange.fr

AFTC Lorraine 2006 – 2016 : 10 ans déjà

Dix ans. Cela peut paraître peu ! Et pourtant ! L'AFTC Lorraine a su tisser des liens forts avec les familles, les professionnels de santé, les institutions et ainsi se mettre au rang des acteurs de référence de la Région. Elle célébrera cet anniversaire de maintes manières, associant tous les acteurs qui ont œuvré pour que cette Association connaisse un développement et des résultats remarqués par tous. C'est l'Assemblée générale qui donnera le coup d'envoi des manifestations. Elles seront l'occasion de rendez-vous mensuels, de mai à décembre, et donneront lieu à des rencontres sportives, culturelles et familiales. L'information et la prévention en matière de traumatisme crânien et de cérébrolésion seront au cœur de toutes ces actions, ouvertes au plus grand nombre et qui se dérouleront sur l'ensemble du territoire lorrain.

Françoise Dupasquier
fdupasquier.aftc@gmail.com

AFTC Région Lyonnaise

***« Être aidant familial salarié au quotidien sans perdre pied au sein de son entreprise »*, un colloque organisé par l'APICIL avec la participation de l'AFTC 69**

Le 28 janvier 2016, le directeur de la communication de l'APICIL proposait la thématique sur les enjeux des aidants familiaux salariés avec plusieurs intervenants :

- Serge Guérin, sociologue, a rappelé les enjeux sociologiques, financiers et professionnels des Familles face à la nécessité d'aider un proche malade et/ou handicapée tout en continuant à maintenir son activité.

- Brigitte de Lard-Huchet, juriste chez JURISANTE, a présenté les droits que pouvaient attendre ce type de salarié vis-à-vis du code du Travail, mais aussi les évolutions de la législation.

- Robert Sangy, membre de l'AFTC 69 a pu décrire précisément les conséquences de la LCA tant pour les victimes que pour leurs familles et, à partir de son vécu, a pu partager les difficultés qu'il a rencontrées dans le déroulement de sa carrière, mais aussi les messages d'espoir. Son témoignage a éveillé une prise de conscience des acteurs présents tant institutionnels, qu'associatifs mais surtout les chefs d'entreprise présents. L'assemblée a aussi découvert le handicap invisible lié à la LCA et les enjeux de la socialisation des victimes et des familles.

- Mme Annie Ayel, responsable de la démarche Responsabilité sociale et environnementale (RSE) au sein du Groupe Casino, a présenté le travail de cette entreprise modèle pour la prise en compte de cette problématique de l'aidant familial.

Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à joindre Robert Sangy robert.sangy@gmail.com

***« La Lésion Cérébrale Acquise, l'identifier pour bien l'évaluer »*, un colloque organisé L'AFTC 69 en partenariat avec Resaccel 69 et la MDPH**

Après un entretien avec la Présidente du Conseil général fin 2013, l'AFTC 69 a été amenée à rencontrer à plusieurs reprises la direction de la MDPH pour mettre au point ce colloque qui a eu lieu toute la journée du 15 octobre 2015.

Une cinquantaine de médecins et personnels para-médicaux de la MDPH ont ainsi pu avoir une présentation détaillée de l'AFTC 69, son histoire et ses combats ainsi que ceux de l'UNAFTC avant de brillants exposés de M. le Pr Gilles Rode, des Drs Cécile Rémy et Muriel Schneider ainsi que de plusieurs structures de Resaccel 69.

Les présentations par tous ces acteurs œuvrant au quotidien ont permis de décrire précisément les conséquences de la LCA tant sur les victimes que sur les familles ; l'enquête de satisfaction a confirmé l'intérêt d'un tel colloque et le directeur de la MDPH s'est montré disposé à une nouvelle édition dans un proche avenir.

Claude Brunet
Vice-Président de l'AFTC Région Lyonnaise
Tél. : 06 87 44 49 32

pratique

Colloques

Journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des Foyers d'Accueil Médicalisés organisé par le GCSMS CAP TCL
Vendredi 17 juin 2016
de 10 h – 16 h 30
Thème : La distance et le juste positionnement dans le tandem « familles/professionnels »
Lieu : FAM Résidence Algira,
2 rue Algira - 36190 Orsennes
Renseignements :
GCSMS CAP TCL,
tél. : 01 53 80 80 11
captcl@traumacranien.org
Par fax : 01 53 80 66 04

31e Congrès de la SOFMER, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
Date et lieu : jeudi 13, vendredi 14 et samedi 15 octobre 2016 à Saint Etienne département de la Loire.
Plusieurs sessions seront consacrées à la cérébro-lésion : AVC de l'enfant, Traumatisme crânien léger et modéré, etc…
Tenue d'un stand UNAFTC/ AFTC pendant les 3 journées
Informations :
www.sofmer.com
Tél. : 04 77 12 77 57
Mail : sofmer2016@chuse.fr

L'AFTC Île-de-France / Paris et le CRFTC organisent leur 11e séminaire
Date et lieu : jeudi 17 novembre 2016 à Paris
Thème : 30 ans après le traumatisme crânien et les lésions cérébrales acquises, Progrès et perspectives
Renseignements :
AFTC Ile de France / Paris,
Tél. : 04 40 44 43 94
aftc.idf@wanadoo.fr

Journée Régionale d'échanges pluridisciplinaires en Languedoc-Roussillon
Date et lieu : jeudi 18 novembre 2016,
Canopée – Salle Méditerranée
360 rue Michel de l'Hospital,
34064 Montpellier
Thème : « Quoi de neuf après la phase aiguë en rééducation et réadaptation pour les personnes cérébro-lésées »
À l'occasion de cette journée, la charte constitutive du réseau TC/CL du Languedoc-Roussillon qui a été signée par les membres fondateurs dont l'AFTC Languedoc Roussillon, sera présentée.
Renseignements:
Isabelle Tessier
Tél. : : 04 67 33 88 31
i-tessier@chu-montpellier.fr
AFTC LR :
Tél. : 04 67 92 57 37
aftcdulr@orange.fr

Le Réseau TC- AVC 59. /62 organise une journée de formation
Date et lieu : vendredi 25 novembre 2016, à Lille
Thème : Évaluation et prise en charge de la spasticité chez l'adulte cérébro-lésé.
Renseignements :
Réseau TC – AVC 59/62
Tél. : 03 20 44 58 12
secretariat.rtcavc5962@gmail.com

France Traumatisme Crânien
• Forum France Traumatisme Crânien en 2016 :
Forum de Brest le 3 juin 2016.
Thème : Réinsertion professionnelle et traumatisme crânien.
Forum de Bourg en Bresse le 2 décembre 2016.
Thème : Scolarité, formation, et traumatisme crânien.
• Le colloque de France Traumatisme Crânien en 2016
Colloque de Paris le 18 novembre.
Thème : le traumatisme crânien du sujet âgé.
Renseignements :
francetraumatismecranien.fr
Tél. : 06 71 22 54 90

pratique

Documentation

#JHAPA, les Journées Européennes de l'Habitat Partagé et Accompagné

Du 14 au 16 décembre 2016, au Conseil de l'Europe à Strasbourg, 300 porteurs de projets européens d'habitat innovant se rassembleront lors des journées européennes de l'Habitat Partagé et Accompagné.

Y seront présentés des modèles innovants d'habitats à destination des personnes handicapées et âgées : colocation de personnes cérébrolésées ou âgées, coopératives d'habitat inclusives, villages Alzheimer, avec la volonté de faire émerger des coopérations entre acteurs. Rappelons que l'émergence de ces expériences est en lien avec des questionnements variés : évolution sociologique du regard de la société sur le handicap, les aspirations des personnes vulnérables à vivre comme tout le monde, le manque de places en institution, les politiques publiques de mixité et d'inclusion sociale.

Ouvert aux professionnels, proches aidants et décideurs publics, ces journées sont organisées par l'AFTC Alsace en partenariat avec Familles Solidaires.

En savoir plus :

www.jhapa.eu

Tarifs préférentiels pour les personnes inscrites avant le 21 août 2016 avec cinquante places réservées aux proches aidants et étudiants.

Langues officielles :

français et anglais.

Informations complémentaires :

Jean Ruch, dirigeant « Familles Solidaires »
57, avenue André-Malraux
67400 Illkirch Graffenstaden
Tél. : 06 62 58 15 90
Fax : 09 72 36 24 41
Email : jean.ruch@familles-solidaires.com
www.familles-solidaires.com

Livret d'informations sur le traumatisme crânien

L'AFTC Bourgogne Franche-Comté a réalisé plusieurs livrets d'information avec le soutien du Crédit Agricole :

- Les troubles de la communication après un traumatisme crânien.
- Les troubles de la mémoire après lésions cérébrales.
- Le troubles du comportement après lésions cérébrales.
- Les troubles des fonctions exécutives après lésions cérébrales.

Ces livrets permettent, de façon un peu ludique, d'expliquer les troubles assez caractéristiques qu'une victime d'un traumatisme crânien ou d'une cérébro-lésion peut rencontrer. Il s'agit de guides à destination, des parents, des proches, des aidants.

Ces livrets vous intéressent, n'hésitez pas à prendre contact avec l'AFTC Bourgogne Franche Comté pour vous les procurer :

accueil.aftc@traumacranienfc.org
Tél. : 03 81 88 98 60

pratique

Formations

Catalogue de formation UNAFTC 2016

Numéro d'enregistrement de déclaration d'activité formation : 11 75 43101 75

Plusieurs modules de formation vers différents publics sont proposés dans le catalogue de formation UNAFTC 2016, après le succès des formations 2011,2012, 2013, 2014 et 2015. Ils sont toujours centrés sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leur famille. Ces modules seront organisés à Paris et/ou dans les régions et/ou dans une AFTC, un établissement et/ou un service et/ou un GEM qui en ferait la demande.

• 5 modules tous publics :
AFTC, Familles, GEM, établissements et services adhérents ou non à l'UNAFTC, professionnels organisés à Paris et/ou dans les régions.
• 4 modules pour les établissements, services et GEM accompagnant des personnes cérébro-lésées, adhérents et non adhérents – intra établissement, France entière, sur demande.

• 1 module pour les établissements et services accueillant des personnes cérébro-lésées, adhérents et non adhérents - Inter établissements organisé à Paris.

• 1 module réservé aux adhérents de l'UNAFTC à Paris.
• 1 module réservé aux animateurs salariés et bénévoles des GEM à Paris.
Toujours en 2016, une formation pour les professionnels de l'accompagnement à domicile et les familles « L'accompagnement à domicile : les clés pour demain » à Paris et Aix- en- Provence.

• 1 nouveau module en 2016 : « Gestion des risques, enjeux et perspectives éthiques »
- Approche pluridisciplinaire de la notion de risque (sociologique, culturelle, philosophique et juridique).
- Tensions éthiques autour des notions de risques, dangers, libertés individuelles et responsabilités : quelles issues ?
- Les principes éthiques fondamentaux face aux spécificités de la lésion cérébrale.

• 1 formation pour les salariés des GEM
10-11 octobre à Paris

Ce catalogue 2016 est disponible en format papier ou PDF à l'UNAFTC : Tél. : 01 53 80 66 03, mail : secretariat@traumacranien.org et en téléchargement sur www.traumacranien.org. Une affiche en format A3 listant toutes les formations est aussi disponible.

Liste des Diplômes Inter Universitaires 2016 – 2017

• DIU Traumatismes crânios-cérébraux : aspects médicaux et sociaux et évaluation 2016/2017
Université de Versailles - Saint Quentin, UFR Médicale PIFO
Université Victor-Segalen de Bordeaux 02, I.S.P.E.D
Université d'Angers
Renseignements et inscriptions :
Mme Fontaine - Hôpital Raymond-Poincaré
92380 Garches
Tél. : 01 47 10 79 00
- fax : 01 47 10 70 73
Email : france.fontaine@rpc.aphp.fr
Site : www.fc-medecine.uvsq.fr ou www.u.bordeaux2.fr ou www.univ-angers.fr

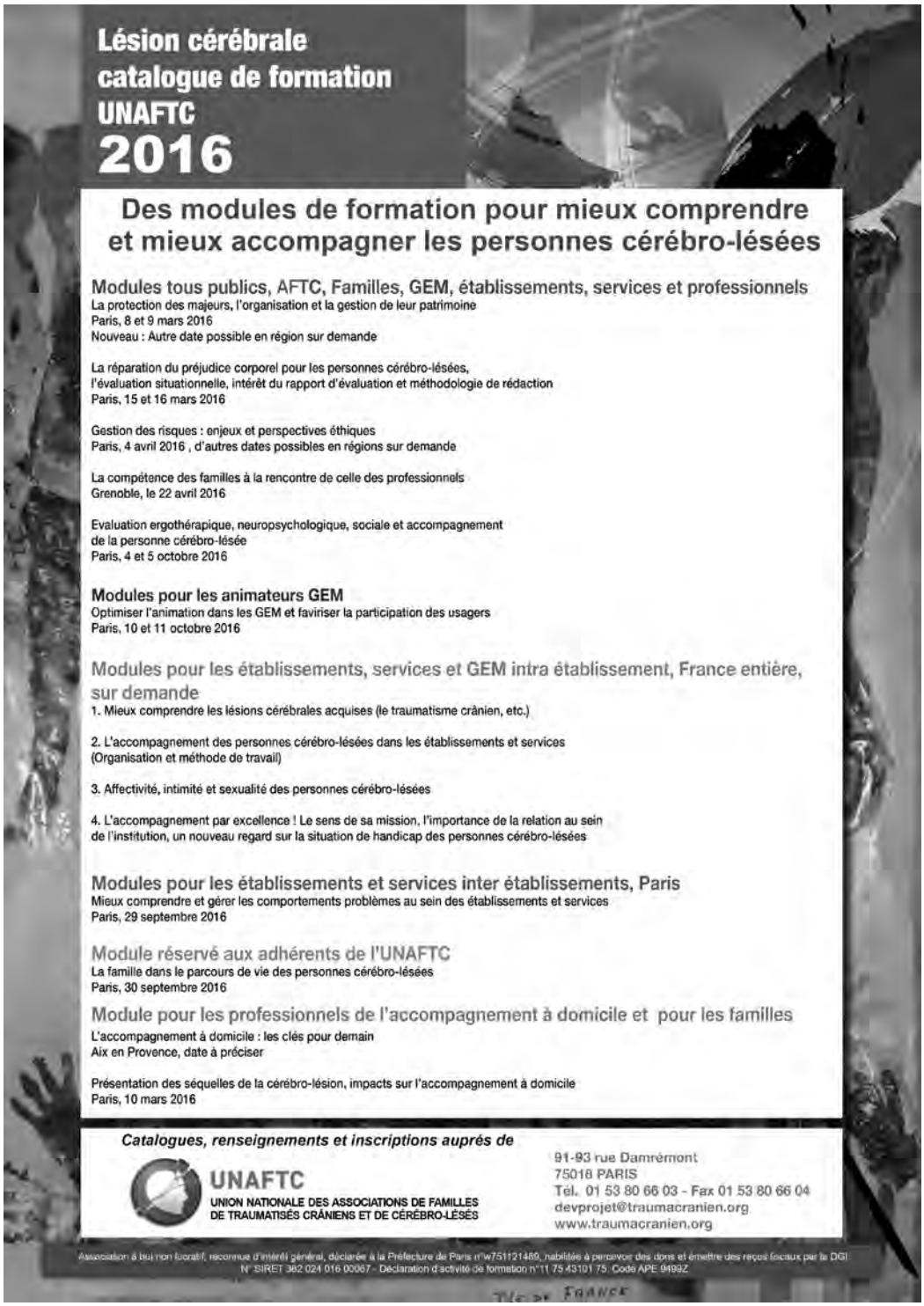
• DIU Traumatismes crânios-cérébraux : aspects médicaux et sociaux 2016/2017
UFR de Médecine Montpellier-Nîmes UM1
Renseignements et inscriptions :
Isabelle Caradec
UFR de Médecine Site de Nîmes avenue Kennedy CS 83021
30908 Nîmes Cedex 2
Tél. : 04 66 02 81 91,
fax : 04 66 02 81 80
Email : isabelle.caradec@univ-montp1.fr – site : www.med.univ-montp1.fr

• DIU traumatisme crânien de l'enfant et de l'adolescent, syndrome du bébé secoué 2016/2017
Université de Paris VI : UFR Saint Antoine, Université Paris V : UFR Necker Enfants Malades et Université AIX Marseille III : Faculté de Droit d'Aix-en-Provence

Renseignements :
Secrétariat du Docteur Anne Laurent-Vannier
Les hôpitaux de St Maurice
14 rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice
Tél. : 01 43 96 65 00,
fax : 01 43 96 65 47
Email : v.barrois@hopitaux-st-maurice.fr – a.laurentvannier@hopitaux-st-maurice.fr

Ou secrétariat Dr Philippe Meyer
Hôpital Necker Enfants Malades
Tél. : 01 44 49 44 58,
fax : 01 44 49 41 70
Email : philippe.meyer@nck.aphp.fr

Inscriptions :
Faculté Pierre et Marie Curie
15 rue de l'école de Médecine
75005 Paris
Tél. : 01 42 34 68 11/12 ou 13
Ou Faculté de Médecine Paris Descartes
Bureau des formations complémentaires
Tél. : 01 44 21 22 16
ou 01 44 21 22 17



Associations de l'UNAFTC

Alsace

AFTC ALSACE
M. Jean RUCH
Président
57 avenue André Malraux
67400 ILLKIRCH
GRAFFENSTADEN
03 88 66 20 31
aftc.alsace@traumacranien.org

Aquitaine

Dordogne
AFTC DORDOGNE
M. Francis CHRISTMANN
Président
1 Chemin de Saltgourde
Esc.1 Apt 2
24000
PERIGUEUX
05 53 05 54 57
aftc24.dordogne@gmail.com

Gironde
AFTC GIRONDE
Mme Noële BOISGUERIN
Présidente
29 rue des Sablières
33800
BORDEAUX
05 56 91 78 99
noele.boisguerin0554 @orange.fr

Landes
AFTC LANDES
Mme Evelyne CASSOLY
Présidente
58 place de la République
BP 58
40705
HAGETMAU
06 78 14 05 17
aftc.40@wanadoo.fr

Pyrénées-Atlantiques
AFTC PYRENEES-ATLANTIQUES
Mme Miryana JOVANOVIC
Présidente
Centre Hospitalier de Pau
- Bâtiment HAUTERIVE
Service de MPR
4 boulevard Hauterive
64046
PAU CEDEX
05 59 92 47 36 poste 2693
aftc64md@wanadoo.fr

Auvergne

AFTC HAUTE-LOIRE
M. Serge GOUIN
Président
46 avenue du Val de Riou
43000
ESPALY SAINT MARCEL
04 71 09 45 43
jeanmi.martineponcet@free.fr

AFTC AUVERGNE
Mme Michelle VIRLOGEUX
Présidente
1 chemin du Costel
63500
SAUVAGNAT-SAINTE-MARTHE
04 73 96 62 19
aftc.auvergne@wanadoo.fr

Basse-Normandie

Calvados
AFTC CALVADOS
Mme Anne-Marie LETOREY
Présidente
3 rue Isaac Newton
14200
HEROUVILLE SAINT CLAIR
02 50 28 49 22
aftc14@traumacranien.org

Manche
AFTC MANCHE
M. Christian LEJEUNE
Président
155 rue du Général Leclerc
50110
TOURLAVILLE
02 33 43 69 81
aftc50@orange.fr

Bretagne

Côtes-d'Armor
AFTC COTES d'ARMOR
M. Albert Dauget
Président
Centre Ker Dihun
2 Allée Dulcie September
22000
SAINT-BRIEUC
02 96 78 03 08
aftc22@orange.fr

Finistère
AFTC FINISTERE
Mme Monique FAURE
Présidente
3 rue Gabriel Fauré
29200
BREST
02 98 47 36 68
aftc29@wanadoo.fr

Ille-et-Vilaine
AFTC ILLE ET VILAINE
Mme Françoise LAMY
Présidente
Résidence de la Lande
Route du Gacet
35830
BETTON
02 99 55 12 12
aftc.35@traumacranien.org

Morbihan
AFTC MORBIHAN
M. Jacques PASCO
Président
Espace GAUGUIN
Place de l'Eglise
56700
MERLEVENEZ
02 97 65 74 41
aftc-56@wanadoo.fr

Centre

Eure-et-Loir
AFTC EURE-ET-LOIR
M. Christian LEON
Président
8 place des Arcades
28110 LUCE
06 95 38 37 86
aftc28@orange.fr

AFTC CENTRE
M. Louis VIALLEFOND
Président
2 rue Alfred de Vigny
BP 36312
45063
ORLEANS CEDEX 2
02 38 63 23 93
louisviallefond@aol.com

Champagne-Ardenne

AFTC CHAMPAGNE ARDENNES
Mme Maryse REIBRE
Présidente
12 rue de Ludes
51000 REIMS
03 26 86 42 81
aftc51@traumacranien.org
Franche-Comté

Franche Comté

AFTC BOURGOGNE FRANCHE-COMTE
M. Christian BOLOGNESI
Président
17 rue Louis Pergaud
25000 BESANÇON
03 81 88 98 60
accueil.aftc@ traumacranienfc.org

Guadeloupe

Guadeloupe
AFTC GUADELOUPE
M. Mike BUREAU
Président
49 et 50 Immeuble
Socogar Bat B
ZI de Jarry
rue Ferdinand Forest
97122
BAIE-MAHAULT
05 90 28 78 96
aftcguadeloupe@hotmail.com

Haute-Normandie

Eure
AFTC EURE
Mme Francine MARAGLIANO
Présidente
18 rue Guy de Maupassant
27000
EVREUX
02 32 36 83 53
aftc.27@traumacranien.org

Seine-Maritime
AFTC SEINE-MARITIME
M. Jean-Claude FORESTIER
Président
34 impasse Berlioz
76600
LE HAVRE
06 07 39 33 33
jforestier@ml-lehavre.fr

Île-de-France

AFTC IdF / PARIS
Mme Françoise FORET
Présidente
8 rue Maria Helena
Vieira Da Silva
75014
PARIS
01 40 44 43 94
aftc.idf@wanadoo.fr

La Réunion

AFTC MASCAREIGNES OCEAN INDIEN
Mme Daphnée SCHOTT
Présidente
15 impasse Théophile
Lallemand
97427
L'ETANG SALE (REUNION)
06 92 81 40 33
daphnee.schott@hotmail.fr

Languedoc-Roussillon

AFTC LANGUEDOC-ROUSSILLON
Mme Christine MARUEJOLS
Présidente
134 rue de Thèbes
Quartier Antigone
34000
MONTPELLIER
04 67 92 57 37
aftcdulr@orange.fr

Limousin

AFTC LIMOUSIN
M. Jean-François TARDIEN
Président
c/o Monsieur TARDIEN
33 rue Rabelais
87000
LIMOGES
06 60 45 87 87
aftc.lim@gmail.com

pratique

Corrèze
AFTC CORREZE
Mme Josette LACROIX
Présidente
6 avenue Firmin Marbeau
19100
BRIVE
05 55 87 38 11
aftc.correze@traumacranien.org

Lorraine
AFTC LORRAINE
Mme Josette BURY
Présidente
Tour Panoramique
rue des Aulnes
54320
MAXEVILLE
03 83 54 38 96
aftc.lorraine@gmail.com

Martinique
AFTC MARTINIQUE
Mme Odette MONTOUT
Présidente
CAJ TC
Hauts de Dillon - Valmenière
97200
FORT-DE-FRANCE
05 96 50 72 51
aftcm.president@wanadoo.fr

Midi-Pyrénées
AFTC MIDI-PYRENEES
M. Nicolas BARON
Président
1 allée de la Pradine
- BP 90124
31772
COLOMIERS CEDEX
05 61 78 50 58
aftc.mp@traumacranien.org

Aveyron
AFTC AVEYRON
Mme Jacqueline TAMALET
Présidente
Le Bouyssou
12350
PREVINQUIERES
05 65 65 58 67
aftc.aveyron@wanadoo.fr

Lot
AFTC LOT
Mme Sophie FAIVRE-PIERRET
Présidente
La Roseraie
46240
MONTFAUCON
05 65 33 84 89
aftc.lot.traumacranien@orange.fr

Tarn
AFTC TARN
M. Pierre BIJIAOUI
Responsable
13 Place des Cordeliers
81000
ALBI
05 63 41 34 89
bijpie@neuf.fr

Tarn-et-Garonne
AFTC TARN-ET-GARONNE
M. Jean MAZET
Président
Marabal
82150
SAINT-AMANS-DU-PECH
05 63 95 21 21
jean.mazet@wanadoo.fr

Nord-Pas-de-Calais
AFTC NORD/PAS-DE-CALAIS R'EVEIL
Mme Myriam MOLDERS-CATTOIRE
Présidente
1 avenue Georges Hannart
59170
CROIX
03 20 72 82 06
coma-reveil@nordnet.fr

Nouvelle Calédonie
AFTC NC CHARNIERE
Mme Christine PRAT
Présidente
10 rue Antonin Lenez
MAGENTA
98800
NOUMEA
00 687 82 43 20
charniere@lagoon.nc

Pays de la Loire
Loire-Atlantique
AFTC LOIRE ATLANTIQUE
Mme Nicole BANCTEL
Présidente
Hôpital St Jacques Pôle
MPR Soins de Suite
85 rue Saint Jacques
44093
NANTES CEDEX 1
02 40 80 69 57
nicole.banctel@orange.fr

Maine-et-Loire et Mayenne
AFTC MAINE-ET-LOIRE & MAYENNE
M. Michel BERNARDIN
Président
2 bis rue Montauban
49100
ANGERS
02 41 77 10 49
aftc49.53@gmail.com

Sarthe
AFTC SARTHE
Mme Marie-France JUSSIAUME
Présidente
106 bd Mutuel
72000
LE MANS
02 44 81 17 81
aftc.sarthe@sfr.fr

Vendée
AFTC VENDEE
M. Laurent TETAUD
Président
47 rue de Saint Jean
BP 17
85000
La Roche sur Yon
02 51 59 92 00
aftc85@orange.fr

Picardie
AFTC PICARDIE
M. Joël LETICHE
Président
22 rue verte
60510
FOUQUEROLLES
01 34 68 77 45
aftc.picardie@traumacranien.org

Poitou-Charentes
AFTC POITOU-CHARENTES
M. Patrick LERAY
Président
42 route de Chauvigny
86800
SAINT JULIEN L'ARS
09 66 86 13 65
aftc-poitoucharentes@orange.fr

Provence-Alpes-Côte d'Azur
Alpes-de-Haute-Provence
AFTC ALPES DU SUD
Mme Brigitte WEISS
Présidente
822 Montée des Vraies richesses
Chemin du Docteur Durbet
04200
MANOSQUE
04 92 72 55 75
brigitte-weiss@wanadoo.fr

Alpes-Maritimes
AFTC ALPES MARITIMES
M. Philippe DELCUZE
Président
375 chemin Sainte Elisabeth
06140
VENCE
06 78 59 89 83
aftc06@free.fr

Bouches-du-Rhône
AFTC BOUCHES-DU-RHONE
Mme Marie-Christine PASCAL
Présidente
LE MERCURE B - 3EME ETAGE
80 rue Charles Duchesne
13581
AIX-EN-PROVENCE CEDEX 3
04 86 68 86 45
aftc13@traumacranien.org

Var
AFTC VAR
Me Emeric GUILLERMOU
Président
1156 route de la Gare
83190
OLLIOULES
06 72 33 32 97
aftcduvar@aol.com
Provence-Alpes-Côte d'Azur

Vaucluse
AFTC VAUCLUSE
Mme Elisabeth BOUGUEN
06 25 09 57 95
aftc84@orange.fr

Rhône-Alpes
Ain
AFTC DE L'AIN
M. Didier BERTRON
Président
CRLC
12 rue du Peloux
01000
BOURG EN BRESSE
04 50 59 94 88
bertron.didier@wanadoo.fr

Drôme Ardèche
AFTC DROME-ARDECHE
M. Jean-Marc DUMONT
Président
CMPR les Baumes
43 avenue de la Libération
26000
VALENCE
06 61 89 21 88
jeanmarcdumont@wanadoo.fr

Haute-Savoie
AFTC HAUTE SAVOIE
M. Alain GERMAIN
Président
18 rue du Val Vert
74600
SEYNOD
04 50 44 68 82
aftc74seynod@free.fr

Isère
AFTC ISERE
M. Daniel CAPORALE
Président
2 allée Ponson du Terrail
38130
ECHIROLLES
09 64 44 49 32
aftc.isere@orange.fr

Loire
AFTC FOREZ-MONTS-DU-LYONNAIS
Mme Marie-Françoise FURNON
Présidente
4 rue des Fontaines
42390
VILLARS
04 77 93 29 59
marie-francoise.furnon@wanadoo.fr

Rhône
AFTC REGION LYONNAISE
Me Jean-Michel GRANDGUILLOTTE
Président
124 rue Sully
BP 6105
69466
LYON CEDEX 06
04 72 71 40 81
aftc.regionlyonnaise@traumacranien.org

Savoie
AFTC SAVOIE
Dr Christophe TARDY
Président
Maison des associations
67 rue Saint François de Sales
73000
CHAMBERY CEDEX
04 79 33 95 53
aftc73@gmail.com

pratique

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC

Alsace

Bas-Rhin

SAMSAH AFTC ALSACE
SAMSAH
57 avenue André Malraux
67400
ILLKIRCH
GRAFFENSTADEN
03 88 66 20 31
samsah@aftcam.org

ACCUEIL DE JOUR AFTC ALSACE
CAJ
57 avenue André Malraux
67400
ILLKIRCH
GRAFFENSTADEN
03 88 66 20 31
accueildejour@aftcam.org

Haut-Rhin

CAJ EVASION
CAJ
115 av de la
1er Division Blindée
68100
MULHOUSE
03 89 44 27 44
accueil@ajevasion.com

Aquitaine

Dordogne

RESIDENCE DU VAL DE DRONNE
FAM
FOYER VIE
Avenue de Royan
Les Cailloux Est
24600
RIBERAC
05 53 92 52 52
secretariat@rvd24.fr

Gironde

ARECA
VACANCES/LOISIRS
1 Rège Longue
33660
PUYNORMAND
05 57 49 73 31
areca@orange.fr

CAJ AVENIR
CAJ
61 avenue Emile Counord
33000
BORDEAUX
05 57 87 62 51
caj.direction@gmail.com

CRF LA TOUR DE GASSIES
CRP
rue Tour de Gassies
33523
BRUGES
05 56 16 31 90
section-ueros.gassies@ugecamaq.fr

Pyrénées-Atlantiques

ARIMOC DU BEARN
MAS
Domaine de Burgaous
BP 78
64160
SAINT-JAMES
05 59 33 41 00
arimoc.bearn@wanadoo.fr

Auvergne

Haute-Loire

FAM APRES
FAM
14 chemin des Mauves
43000
LE PUY EN VELAY
04 71 02 06 62
thmourgues@asea43.org

Bourgogne

Nièvre

FOYER D'IMPHY APF
FAM
7 rue Louis Pasteur
58160
IMPHY
03 86 90 79 00
foyer.imphy@apf.asso.fr

Yonne

FAM CENTRE DE L'ORVAL
FAM
2 place de la Mairie
89140
LIXY
03 86 66 18 18
orval@wanadoo.fr

Bretagne

Côtes-d'Armor

MAS KER DIHUN
MAS
2 allée Dulcie September
22000
SAINT-BRIEUC
02 96 01 21 00
secretariat.kerdihun@ahbretagne.com

Finistère

CAJ KER DIGEMER BREST
CAJ
4 rue de Quercy
29200
BREST
02 98 03 15 80
kerdigemercaj@amities-armor.asso.fr

CENTRE KER ARTHUR
FAM
MAS
16 ter rue de Quimper
29520
CHATEAUNEUF DU FAOU
02 98 81 88 10
secretariat.kerarthur@ahbretagne.com

ESAT UVE DE KERNEVEN
ESAT
Mutualité Santé- Social
Ferme de Kerneven
29700
PLOMELIN
02 98 52 55 91
esat-kerneven@mutualite29-56.fr

SAMSAH de PERHARIDY
SAMSAH
Rue Alain Colas - CS 31826
29218
BREST Cedex 2
02 98 45 91 95
accueil.samsah@ildys.org

Ille-et-Vilaine

FAM RESIDENCE DE LA LANDE
FAM
Route du Gacet
35830
BETTON
02 99 55 12 12
residence-lande@wanadoo.fr

SAMSAH ESSOR 35
SAMSAH
Immeuble Spatium
18 rue du Chêne Germain
35510
CESSON-SEVIGNE
02 99 12 10 00
samsah.35@ladapt.net

Morbihan

FAM RORH MEZ
FAM
32 route de Rorh-Mez
56275
PLOEMEUR CEDEX
02 97 84 26 70
fam@mutualite56.fr

Centre

Eure-et-Loir

FAM LES TAMARIS
FAM
6 rue des Grandes Plantes
28300
CHAMPHOL
02 37 18 49 00
sibel.aftc28@wanadoo.fr

SAMSAH AFTC 28
SAMSAH
8 place des Arcades
28110 LUCE
02 37 18 49 30
samsah.tc28@orange.fr

Indre

FAM RESIDENCE ALGIRA
FAM
2 rue ALGIRA
36190
ORSENNES
02 54 01 61 01
atcfresalgira@wanadoo.fr

Indre-et-Loire

EQUIPE MOBILE SOUTIEN BEL AIR
EQUIPE MOBILE
CMPR BEL AIR
37390
LA MEMBROLLE-SUR-CHOISILLE
02 47 42 43 00
equipemobile.belair@croix-rouge.fr

Franche-Comté

Doubs

UEROS FRANCHE-COMTE
UEROS
17 rue Louis Pergaud
25000
BESANCON
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

CAJ FRANCHE-COMTE
CAJ
17 rue Louis Pergaud
25000
BESANCON
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

SAMSAH 25
SAMSAH
17 rue Louis Pergaud
25000
BESANCON
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

SAMSAH AIRE URBAINE
SAMSAH
7 rue Georges Bizet
25200
MONTBELLIARD
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

Haute-Saône

SAMSAH 70
SAMSAH
17 rue Louis Pergaud
25000
BESANCON
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

Haute-Normandie

Seine-Maritime

SAMSAH SAVS APF
SAMSAH
SAVS
32 rue Raymond ARON
76130
MONT SAINT AIGNAN
02 35 73 52 51
v.gilliot@apf-samsah-savs-76.fr

pratique

Île-de-France

Hauts-de-Seine
FOYER D'HEBERGEMENT SIMON DE CYRENE
20 rue Vieille Forge
92170
VANVES
01 82 83 27 26
contact@simondecyrene.org

Hauts-de-Seine
SAMSAH 92 UGECAM
SAMSAH
Hôpital Raymond Poincaré
104 boulevard
Raymond Poincaré
92380
GARCHES
01 47 10 76 46
claire.vallat@
rpc.ap-hop-paris.fr

Paris
CRFTC
CENTRE DE RESSOURCES
Pavillon Leriche
8 rue Maria Héléna
Vieira da Silva
75014
PARIS
01 56 53 69 90
crftc@crftc.org

FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE SAINTE GENEVIEVE
FAM
6 rue Giordano Bruno
Bâtiment St Denis C
75014
PARIS
01 40 52 41 64
secretariatfam@ndbs.org

Seine-Saint-Denis
LA MAISON DE L'ALISIER
FAM
44 rue Guéroux
93380
PIERREFITTE-SUR-SEINE
01 49 46 25 40
dir.alisier@adefresidences.asso.fr

Yvelines
LA MAISON DES AULNES
FAM
Allée des Orchidées
78580
MAULE
01 34 75 07 70
aulnes@adefresidences.asso.fr

Languedoc-Roussillon

Gard
SAMAD APAJH
SAMAD
immeuble Acti Plus
Bat C - Ville Active
125 rue de l'Hostellerie
30900 NIMES
04 66 59 06 96
samad.apajh@wanadoo.fr

Hérault
LA VALERIANE
VACANCES / LOISIRS
Cap Oméga CS 39521
Rond Point Benjamin Franklin
34960
MONTPELLIER Cedex 2
04 67 13 01 00
rsicard@lavaleriane.fr

FAM LES FONTAINES D'Ô
FAM
Parc Euromédecine
71 rue Henri Noguères
34090
MONTPELLIER
04 67 40 73 50
fontainesdo@adages.net

MAS PAUL COSTE FLORET
MAS
5 avenue Georges Clémenceau
BP 3
34240
LAMALOU-LES-BAINS
04 67 23 55 00
hopitallamalou@wanadoo.fr

SAMSAH Les Vents du Sud
SAMSAH
Rue Pierre Flourens - Bât C
34090
MONTPELLIER
04 67 04 33 80
b.soua@adages.net

SAVS LOU CAMIN
SAVS
95 Rue Pierre Flourens - Bât C
34090
MONTPELLIER
04 67 04 33 80
savs-loucamin@extradages.net

Pyrénées-Orientales
IME LES ISARDS
IME
2 avenue du Carlit
66344
OSSEJA CEDEX
04 68 30 72 00
accueil@perlecerdane.com

Limousin

Corrèze
LA MAISON DU DOUGLAS MAS
MAS
Le Bourg
19430
MERCOEUR
05 55 91 48 48
mercoeur@adefresidences.com

Haute-Vienne
UEROS LIMOGES
UEROS
39 rue Jean Baptiste Ruchaud
87025
LIMOGES CEDEX
05 55 43 11 85
ueros@ch-esquirol-limoges.fr

Martinique

Martinique
FAM Hauts Dillon
FAM
CAJ
Valmenière
97200
FORT DE FRANCE
05 96 50 72 51
caj.direction@orange.fr

Midi-Pyrénées

Gers
FAM CILT
FAM
Au Village
32140
SAINT-BLANCARD
05 62 66 19 19
cilt@crf-st-blancard.com

Haute-Garonne
USAPCL
SAVS
1 allée de la Pradine
- BP 90124
31772
COLOMIERS CEDEX
05 61 15 99 49
valerie.PASQUALINI@
ymca-colomiers.asso.fr

Nord-Pas-de-Calais

Nord
FAM LA VIE DEVANT SOI
FAM
170 rue du Grand But
59160
LOMME
03 20 00 25 25
direction@famlaviedevantsoi.fr

SESSAD JEAN GRAFTEAUX
SESSAD
52 avenue de Ticléni
59650
VILLENEUVE-D'ASQ
03 62 27 97 90
sessad.jean-grafteaux@apf.
asso.fr

Pas-de-Calais
MAS VILLA CLEF DES DUNES
MAS
72 Esplanade Parmentier
62600
BERCK-SUR-MER CEDEX
03 21 89 34 92
jourdasy@hopale.com

Pays de la Loire

Loire-Atlantique
ESAT ARTA SAINT-SEBASTIEN
ESAT
20 avenue Jean Jaurès
BP 33317
44230
ST-SEBASTIEN-S/LOIRE
02 51 79 09 09
veronique.boissel@arta.asso.fr

FAM ARTA
FAM
40 rue des Piliers de
la Chaumière
44800
SAINT HERBLAIN
02 28 09 02 40
anne.fessy@arta.asso.fr

MAS ARTA
MAS
20 avenue Jean Jaurès
BP 33317
44230
ST-SEBASTIEN-S/LOIRE
02 51 79 09 09
anne.fessy@arta.asso.fr

SAVS ARTA
SAVS
20 avenue Jean Jaurès
BP 33317
44230
ST-SEBASTIEN-S/LOIRE
02 51 79 09 09
veronique.boissel@arta.asso.fr

UEROS LA TOURMALINE ARTA
UEROS
20 avenue Jean Jaurès
BP 33317
44230
ST-SEBASTIEN-S/LOIRE
02 51 79 09 09
veronique.boissel@arta.asso.fr

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC (suite)

Maine-et-Loire

PASTEL DE LOIRE
FAM MAS
4 rue des Pastels de Loire
49080
BOUCHEMAINE
02 41 37 62 61
accueil.pastel@mfam49-53.fr

RESIDENCE ARCEAU ANJOU
FOYER D'HEBERGEMENT
4 rue de l'Abbe Frémond
49100
ANGERS
02 41 31 86 02
fabienne.autefort@mfam49-53.fr

SAMSAH ARCEAU ANJOU
SAMSAH
4 rue de l'Abbé Frémond
49100
ANGERS
02 41 31 86 02
fabienne.autefort@mfam49-53.fr

UEROS ARCEAU ANJOU
UEROS
4 rue de l'Abbé Frémond
49100
ANGERS
02 41 31 86 02
fabienne.autefort@mfam49-53.fr

Sarthe

SAMSAH DE L'ARCHE
SAMSAH
1 boulevard de Maule
72650
SAINT SATURNIN LE MANS
02 53 51 72 26
sebastien.broussaud@asso-prh.fr

Vendée

LA MAISON DU VENT D'ESPOIR
FAM
47 rue de Saint Jean
BP 17
85690
NOTRE DAME DE MONTS
02 51 59 92 00
secretariat@ventdespoir.fr

Picardie

Aisne

LA MAISON DU SOPHORA
FAM
26 rue Martin Luther king
2430
GAUCHY
03 23 64 66 60
dir.gauchy@adefresidences.com

Oise

FAM RENE GIRARDIN
FAM
Rue René Girardin
60950
ERMENONVILLE
03 44 54 01 49
corinne.hersan@coallia.org

Poitou-Charentes

Charente-Maritime

FOYER DEPARTEMENTAL LANNELONGUE
FAM
30 boulevard du Débarquement
17370
SAINT-TROJAN-LES-BAINS
05 46 76 22 29
fdl@foyerlannelongue.org

Provence-Alpes Côte d'Azur

Alpes-de-Haute-Provence

SAVS - SAMSAH APF 04
SAMSAH
SAVS
L'ECOFORUM -
Bât D n° 13 B
180 bd Ryckebusch
4100
MANOSQUE
04 92 71 74 56
samsah.manosque@apf.asso.fr

Alpes-Maritimes

UEROS LE COTEAU
UEROS
Route Saint-Laurent du Var
Le Plan du Bois
6610
LA GAUDE
04 92 11 25 00
ueros.nice@ugecampacac.com

Bouches-du-Rhône

SAMSAH TC-CL Interaction 13
SAMSAH
Le Mercure B 3è étage
80 rue Charles Duchêsne
13851
AIX-EN-PROVENCE cedex 3
04 42 26 00 34
samsahtc-cl13@wanadoo.fr

UEROS CENTRE PHOCEEN
UEROS
32 boulevard Jean Casse CS 90378
13307
MARSEILLE CEDEX 14
04 91 61 56 48
contact.phocee@afah.fr

Hautes-Alpes

UEROS RHONE AZUR
UEROS
Centre de coordination Rhône
2 avenue Georges Pompidou
5105
BRIANCON CEDEX
04 92 22 21 50
c.m.rhone-azur@ugecampacac.com

Var

CAP'SERVICES
SERVICE A DOMICILE
558 boulevard ST Raphaël
84420
LA CROIX VALMER
06 62 44 77 68
mailys@cantzler.fr

FAM DE JOUR L'ADAPT VAR
FAM
Immeuble Le liberté
Rue Jean Jaurès
83000 TOULON
04 86 87 24 80
famj83@ladapt.net

Rhône-Alpes

Ain

CRLC 01
SAMSAH
SERVICE DE REINSERTION
12 rue du Peloux
1000
BOURG EN BRESSE
04 74 21 26 80
crlc-01@orange.fr

Drôme

ASSOCIATION DE L' ETAB MEDICAL DE LA TEPPE
SAVS
25 avenue de la Bouterne CS 9721
26602
TAIN L'HERMITAGE Cedex
04 75 07 59 59
catherine.maicherak@teppe.org

ESAT l'ADAPT DROME ARDECHE
ESAT
Immeuble Perge
380 avenue Salvador Allende
26800
PORTES LES VALENCE
04 75 75 45 60
esat.drome@ladapt.net

Haute-Savoie

C R D C L
CENTRE DE RESSOURCES
18 rue du Val vert
74600
SEYNOD
04 50 33 08 90
centreressources74@gmail.com

Isère

UEROS GRENOBLE
UEROS
11 rue Emile Zola
38100
GRENOBLE
04 76 43 44 44
crlc@crlc-fsef.org
crlc@crlc38.org

Isère

VILLA CLAUDE CAYEUX
FOYER DE VIE
Le Village
38930
SAINT-MAURICE-EN-TRIEVES
04 76 34 74 74
villaclaudecayeux@gmail.com

Rhône

CAJ L'ADAPT LYON
CAJ
7 rue de Gerland
69007
LYON
04 72 71 59 60
lyon@ladapt.net

FAM LES CHARMATTES
FAM
Les Charmattes
Route de Sainte Catherine
69850
ST MARTIN EN HAUT
04 78 19 15 60
foyer.st-martin-en-haut@apf.asso.fr

Groupes d'Entraide Mutuelle

Alsace

GEM LUDICA Graffenstaden
51 avenue André Malraux
67400 ILLKIRCH
GRAFFENSTADEN
03 88 66 20 31
gem.illkirch@aftcam.org

GEM LUDICA Haguenau
24 rue Capito
67500
HAGUENAU
03 88 66 20 31
gem.haguenau@aftcam.org

Bourgogne

Yonne

GEM ACOR
8 bis rue de la Petite Juiverie
89100
SENS
03 86 67 16 17
gem.acor@orange.fr

Bretagne

Côtes-d'Armor

GEM TI KENWALLER
20 rue de Gouédic
22000
SAINT BRIEUC
02 96 63 03 77
tikenwaller@orange.fr

Finistère

GEM KEREON
11 rue Kermaria
29200
BREST
09 80 63 38 05
gem29@free.fr

Centre

Loir-et-Cher

GEM EN AVANT !
1 rue Arago
41000
BLOIS
02 54 43 04 05
gemtcblois@gmail.com

Champagne-Ardenne

Marne

GEM LA COULEE DOUCE
Service ULIS
21 rue de Turenne
51100
REIMS
03 26 09 98 17
groupelcd51@gmail.com

Corse

Corse-du-Sud

GEM TC CORSICA «U SCONTRU»
Chez ID Formation
Résidence Lyautey
Avenue Maréchal Lyautey
20090
AJACCIO
04 95 10 64 04
gemcorsica@gmail.com

Franche-Comté

Doubs

GEM PONTARLIER «O DOUX GEM»
3 bis rue Gustave Courbet
25300
PONTARLIER
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

Haute-Saône

GEM «AU GRAY DU GEM»
22 rue Maurice Signard
70100
GRAY
03 84 32 37 73
augraydugem@traumacranienfc.org

GEM VESOUL «TOUS ENSEMBLE AU GEM»
24 place Pierre Renet
70000
VESOUL
03 84 92 93 47
tousensembleaugem@traumacranienfc.org

Haute-Normandie

Eure

GEM TC 27
5 rue Maurice Denis
27180
SAINT SEBASTIEN DE MORSENT
02 32 36 83 53
gemtc27@gmail.com

Île-de-France

Hauts-de-Seine

GEM LE CAP
20 rue Vieille Forge
92170
VANVES
09 53 96 32 00
infos@gemlecap.com

Paris

GEM LA BOUSSOLE
La Note Bleue
10 rue Erard
75012
PARIS
01 53 44 70 35
laboussolegem@gmail.com

GEM LOGIS
171 rue Vercingétorix
75014
PARIS
01 71 26 56 46
gemlogis@laposte.net

GEM LOISIRS ET PROGRES
76 rue des Saints Pères
75007
PARIS
01 45 49 63 79
contact@loisirsetprogres.org

Val-de-Marne

GEM COLIBRIS DE RUNGIS
2 rue de l'Eglise
94150
RUNGIS
01 82 96 00 35
thomas.petitier@simondecyrene.org

Val-d'Oise

GEM CHEZ GODOT
BP 20100
62 rue Pierre Brossolette
95200
SARCELLES
07 88 37 48 02
gem.chezgodot@gmail.com

Yvelines

GEM VERSAILLES YVELINES
33 bis boulevard Saint-Antoine
Appartement 15- RdC
78000
VERSAILLES
06 87 68 67 93
gemversaillesyvelines@sfr.fr

Languedoc-Roussillon

Hérault

GEM LES BEAUX ARTS DES TC
Quartier Antigone
134 rue de Thèbes
34000
MONTPELLIER
04 67 92 57 37
gemlr.loisirs@gmail.com

Limousin

Haute-Vienne

GEM LIMOUSIN TLCA
16 rue des Grandes Pousses
87000
LIMOGES
07 85 00 23 60
gemlimousintlca@gmail.com

54320
MAXEVILLE
03 83 54 38 96
gem54.avenir@gmail.com

Lorraine

Meurthe-et-Moselle

GEM L'AVENIR
s/c **AFTC LORRAINE - Tour Panoramique**
57000
METZ
03 54 62 23 66
gemlesillon.aftclorraine@gmail.com

Moselle

GEM LE SILLON
17 bis boulevard Maginot
1 allée de la Pradine
- BP 90124
31770
COLOMIERS CEDEX
05 34 26 90 54
gemactiv@traumacranien.org

Midi-Pyrénées

Haute-Garonne

GEM'ACTIV AFTC Midi-Pyrénées
44000
REZE
02 51 86 15 70
gemleremuemeninges@gmail.com

Pays de la Loire

Loire-Atlantique

GEM LE REMUE MENINGES
1 rue Félix Faure
49004
ANGERS
06 50 57 50 77
associationgemlavie@gmail.com

Sarthe

GEM Différents et Ensemble
42 quai Amiral Lalande
72000
LE MANS
09 84 46 42 60
gem.ensemble@outlook.com

Vendée

GEM' ECLATE
15 cours Bayard
85000
LA ROCHE SUR YON
06 30 04 33 56
gem.larochesuryon@outlook.fr

Poitou-Charentes

Deux-Sèvres

GEM LE FLOT TRANQUILLE
5 impasse de la Récouvrance
79000
NIORT
05 49 04 50 10
audrey.vernon@ugecam-alpc.fr

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Bouches-du-Rhône

GEM TC CLUB ETANG DE BERRE ET COTE BLEUE
Arcades des Abbayes
13127
VITROLLES
04 13 43 02 27
tcclubetangdeberre@sfr.fr

Var

GEM LES AMIS DE L'ESPERANCE
1156 route de la gare
83190
OLLIOULES
07 77 88 16 13
contact@gemlesamis.com

Rhône-Alpes

Drôme

GEM ECLAIR
Centre Commercial « Les Arcades »
Place du 8 mai 1945
26800
PORTES LES VALENCE
09 80 88 53 06
gem.drome@ladapt.net

Haute-Savoie

GEM LA RENAISSANCE
12 Bd Jacques Replat
74000
ANNECY
04 50 67 52 64
renaissance74@free.fr

Isère

GEM HOBBY CLUB LC 38
2 allée Ponson du Terrail
38130
ECHIROLLES
09 64 44 49 32
hobbyclublc38@orange.fr

pratique

Glossaire

AAH: Allocation aux Adultes Handicapés

ACT: Appartement de Coordination Thérapeutique

ACTP: Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

ACS: Aide Complémentaire Santé

ADAPEI: Association Départementales de Parents et Amis de personnes handicapées mentales

ADEF Résidences: Association gestionnaire d'établissements et Services

AEEH: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AFTC: Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés

ACFP: Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels

AG: Assemblée Générale

AGEFIPH: Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés

AIPP: Atteinte à l'Intégrité Physique et ou Psychique

ALD: Affection de Longue Durée

ALS: Allocation de Logement Social

AME: Aide Médicale d'Etat

AMP: Aide Médico-Psychologique

ANAP: Agence Nationale d'Appui à la Performance (aider les Ets et services de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et usagers)

ANCREAI: Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

ANCV: Agence Nationale des Chèques Vacances

ANESMS: Agence Nationale d'Evaluation de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

ANSM: Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé

APA: Allocation Personnalisée d'Autonomie

APF: Association des Paralysés de France

AP-HP: Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

APL: Aide Personnalisée au Logement

APT: Amnésie Post-traumatique

APV: Aide aux Projets Vacances

ANAH: Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat

ARH: Agence Régionale d'Hospitalisation

ARS: Agence Régionale de Santé

AS: Aide Soignante

ASH: Adaptation scolaire et Scolarisation des enfants Handicapés

AT MP: Accident du Travail Maladie Professionnelle

AVC: Accident Vasculaire Cérébral

AVPF: Assurance Vieillesse des Parents au Foyer

AVS: Auxiliaire de Vie Scolaire

BAPU: Bureau d'Aide Psychologique Universitaire

BMAF: Base Mensuelle du Calcul des Allocations Familiales

CA: Conseil d'Administration

CAF: Caisse d'Allocation Familiale

CAMSP: Centre d'Accueil Médico-sociale Précoce

CAJ: Centre d'Activités de Jour

CAJM: Centre d'Activités de Jour Médicalisé

CASF: Code de l'Action Sociale et des Familles

CARSAT: Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (ex CRAM)

CCAH: Comité National Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées

CCAS: Centre Communal d'Action Sociale

CCPE: Commission de Circonscription de l'enseignement Préélémentaire et Elémentaire

CCSD: Commission de Circonscription de l'enseignement du Second Degré

CDAPH: Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (ex - COTOREP et CDES)

CDCPH: Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

CDSM: Conseil Départemental de Santé Mentale

CDTD: Centre de Distribution de Travail à Domicile

CFHE: Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes

CG: Conseil Général devenu Conseil Départemental

CHRS: Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CI: Carte d'Invalidité

CIH: Comité Interministériel aux Personnes Handicapées

CIAAF: Collectif Inter associatif d'Aide aux Aidants Familiaux

CIAS: Centre Intercommunal d'Action Sociale

CICL: Centre d'Insertion pour Cérébro-Lésés

CISS: Collectif Inter associatif sur la Santé

CITL: Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs

CLIC: Centre Local d'Information et de Coordination

CLAC: Collectif inter associatif pour la lutte contre les Accidents de la vie Courante

CLIS: Classe d'Intégration Scolaire

CME: Commission Médicale d'Etablissement

CMP: Centre Médio-Psychologique

CMPP: Centre Médio-Psycho-Pédagogique

CMU: Couverture Maladie Universelle

CNAF: Caisse Nationale d'Allocation Familiale

CNAM: Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNAMTS: Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNAVTS: Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés

CNCPH: Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNED: Centre National d'Enseignement à Distance

CNI: Cour Nationale de l'Incapacité

CNIL: Commission Nationale Informatique et Liberté

CNOS: Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale

CNP: Conseil National de pilotage des ARS

CNRH: Comité National français de liaison pour la Réadaptation des Handicapés

CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CNS: Conférence Nationale de Santé

CNSR: Conseil National de Sécurité Routière

COG: Contrat d'Objectifs et de Gestion

COP: Contrat d'objectifs et de Performance

CPO: Centre de Préoriantation

CPOM: Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

COMEX: COMmission EXécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées

CPAM: Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPPH: Carte de Priorité pour Personnes Handicapées

CR: Complément de Ressources (à l'AAH)

CRCI: Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation

CREAI: Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

CRFTC: Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien

CROSMS: Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale

CROSS: Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale

CRP: Centre de Rééducation Professionnelle

CRSA: Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CRUQPC: Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en charge

CSDU: Commission Spécialisée des Droits des Usagers de la CRSA

CSPH: Carte de Stationnement pour Personne Handicapée

CTE: Comité Technique d'Etablissement

CVS: Conseil de la Vie Sociale

DASES: Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé de Paris

DDTE: Direction Départementale du Travail et de l'Emploi

DDTEFP: Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle

DDCSPP: Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations

DIRECCTE: Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (ex DDTEFP)

DFP: Déficit Fonctionnel Permanent (ex-IPP)

DFT: Déficit Fonctionnel Temporaire

DGARS: Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé

DGS: Direction Générale de la Santé

DGCS: Direction Générale de la Cohésion Sociale (=DGAS + DIESES + DIF +Droit des femmes + DREES + DIPH)

DGOS: Direction Générale de l'Offre de Soins (anciennement DHOS)

DIU: Diplôme Inter-Universitaire

DSCR: Direction de la Sécurité et de la Circulation Routières

EA: Entreprise Adaptée remplace Atelier Protégé

EBIS: European Brain Injury Society

EEAP: Etablissements pour Enfants et Adultes polyhandicapés

EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EHSP: Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

EMpro: Externat Médico-professionnel

EPE: Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

EPR: Etat Pauci-Relationnel

EPS: Etablissement Public de Santé

EPSR: Equipe de Préparation et de Suite de Reclassement

EREA: Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

ERP: Etablissement Recevant du Public

ES: Educateur Spécialisé

ESAT: Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ex-CAT)

ESMS: Etablissement et Service Médico-social

ESPIC: Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

ETP: Equivalent Temps Plein

EVC: Etat Végétatif Chronique

ETP: Equivalent Temps Plein

FAM: Foyer d'Accueil Médicalisé

FDC: Fonds Départemental de Compensation

FEGAPEI: Fédération Nationale des Associations Gestionnaires au Service des Personnes Handicapées

FEHAP: Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne à but non lucratif

FFSA: Fédération Française des Sociétés d'Assurances

FH: Foyer d'Hébergement

FHF: Fédération Hospitalière de France

FHP: Fédération de l'Hospitalisation Privée

pratique

FINESS: Fichier Nationale des Etablissements Sanitaires et Sociaux

FIPHFP: Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

FIRAH: Fondation Internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap

FNS: Fonds National de Solidarité

FO: Foyer Occupationnel

FSE: Fond Social Européen

FTC: France Traumatisme Crânien

FV: Foyer de vie

GAPP: Groupe d'Aide Psycho-Pédagogique

GCS: Groupement de Coopération Sanitaire

GCSMS: Groupement de Coopération Sanitaire et Médio- social

GCSMS CAP-TCL: Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatisées crâniennes et Cérébro-Lésées.

GEM: Groupe d'Entraide Mutuelle (ou Club)

GEMA: Groupement des Entreprises Mutuelles d'Assurances

GEVA: Guide d'EVAluation multidimensionnelle pour l'évaluation des personnes Handicapées

GEVA SCO: Guide d'EVAluation et d'aide à la décision pour les MDPH dans le cadre d'examen d'une demande relative à un parcourt de scolarisation et/ou de formation

GIC: Grand Invalide Civil

GIG: Grand Invalide de Guerre

GIE: Groupement d'Intérêt Economique

GIHP: Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques

GIP: Groupe d'Intérêt Public

GRATH: Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap

GRPH: Garantie de Ressources pour Personnes Handicapées

GRSP: Groupement Régional de Santé Publique

HAD: Hospitalisation A Domicile

HALDE: Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité

HAS: Haute Autorité de Santé

HID: Handicap Incapacité Dépendance

ICM: Institut du Cerveau et de la Moelle épinière

IDE: Infirmier Diplômé d'Etat

IEM: Institut d'Education Motrice

IGAS: Inspection Générale des Affaires Sociales

IGEN: Inspection Générale de l'Education Nationale

IFRH: Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap

IFSTTAR Institut français des sciences et technologies des transports,

de l'aménagement et des réseaux

IME: Institut Médico-Educatif

IMP: Institut Médico-pédagogique

IMPRO: Institut Médico-PROfessionnel

INAVEM: Institut National d'Aides aux Victimes et Médiation

INC: Institut National de la Consomation

INPES: Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INS HEA: Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Education des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (anciennement CNEFEI Centre National d'Etude et de Formation pour l'Enfance Inadaptée)

INSERM: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IPP: Invalidité Permanente Partielle

IRM: Imagerie par Résonnance Magnétique

IRME: Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale

ITEP: Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

ITI: Indemnité Temporaire d'Inaptitude

L'ADAPT: Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail (association gestionnaire)

ADAGES: Association de Développement, d'Animation et de Gestion D'Etablissements Spécialisés

LEA: Lycée d'Enseignement Adapté

LHSS: Lits Halte Soins Santé

LPPR: Liste des Produits et Prestations Remboursables (ancien TIPS)

Loi HPST: Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

MAIA: Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer

MAJ: Mesure d'Accompagnement Judiciaire

MAP: Mesure d'Accompagnement Personnalisé

MASP: Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé

MAS: Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées

ME: Moniteur Educateur

MJPM: Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (ancien tuteur professionnel)

MPR: Médecine Physique et Réadaptation

MRS: Mission Régionale de Santé

MTP: Majoration Tierce Personne

MSA: Mutuelle Sociale Agricole

MSSH: Maison des Sciences sociales et du Handicap

MVA: Majoration Vie Autonome

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

ONFRIH: Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap

ONDAM: Objectif National des Dépenses d'Assurances Maladie

ORP: ORientation Professionnelle

ORS: Observatoire Régional de la Santé

PAAC: Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébro-lésés (GEVA compatible TC/CL)

PAI: Projet d'Accueil Individualisé

PCH: Prestation de Compensation du Handicap

PDITH: Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés

PH: Personnes Handicapées

PMI: Protection Maternelle et Infantile

PMR: Personne à Mobilité Réduite

PMSI: Programme de Médicalisation des Systèmes d'information

PPCH: Plan Personnalisé de Compensation du Handicap

PPS: Projet Personnalisé de Scolarisation

PRIAC: Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PSH: Personne en Situation de Handicap

PRS: Programme Régional de Santé

PSRS: Projet Stratégique Régional de Santé

PUV: Petite Unité de Vie

RASED: Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté

RMI: Revenu Minimum d'Insertion

RGPP: Révision Générale des Politiques Publiques

RQTH: Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

RU: Représentant des Usagers (du système de santé)

SAAAIS: Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire

SAAD: Service d'aide à Domicile

SAFEP: Service d'Accompagnement Familiale et d'Education Précoce

SAMSAH: Service d'Accompagnement Médico-social pour les personnes Adultes Handicapées

SAMU: Service d'Aide Médicale d'Urgence

SAP: Services à la Personne

SAVS: Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SEGPA: Service d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (ex- SES)

SES: Section d'Education Spécialisée

SESSAD: Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

SSIAD: Service de Soins Infirmiers A Domicile

SIOS: Schéma Inter régional d'Organisation Sanitaire

SOFMER: Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

SPASAD: Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

SROS: Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SROSMS: Schémas Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-sociale

SS: Soins de Suite

SSEFIS: Service de Soutien à l'Education Nationale et à l'Intégration Scolaire

SSR: Soins de Suite et de Réadaptation

T2A: Tarification à l'Activité (mode de financement des établissements de santé)

TASS: Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale

TCI: Tribunal du Contentieux de l'Incapacité

TGI: Tribunal de grande Instance

TED: Troubles Envahissants du Développement

TFA: Troubles de la Fonction Auditive

TFC: Troubles des Fonctions Cognitives ou mentales

TFV: Troubles de la Fonction Visuelle

TFM: Troubles des Fonctions Motrices

TMA: Troubles Multiples Associés

TH: Travailleur Handicap

TMP: Tutelle aux Majeurs Protégés

TPS: Tutelle aux Prestations Sociales

UDAPEI: Union Départementale d'Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées mentales

UEROS: Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socio-professionnelle

UGECAM: Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie

ULIS: Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ancien UPI)

UNAFAM: Union N ationale des Associations de familles et Amis de Malades Psychiques

UNAFTC: Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

UNAPEI: Union Nationales d'Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales

UNIOPSS: Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et organismes Privés Sanitaires et sociaux

UPHV: Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes

UPI: Unité Pédagogique d'Intégration

URAPEI: Union Régionale d'Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales

URIOPSS: Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

paroles

Après l'accident

Yolaine Robert
Adhérente AFTC du Tarn

J'ai eu un accident de la vie... Je ne m'en suis pas rendu compte.
Une image : des marches, un palier, une porte, avec une charnière à gauche et qui s'ouvre vers l'avant, j'étais spectatrice, en hauteur. À l'intérieur, il y avait des nuages, ou une atmosphère avec de la brume. Je crois que je suis entrée, je ne sais plus... c'est trop loin.
Une image : j'étais debout sur le palier et j'étais spectatrice, en hauteur... ce n'était pas moi sur le palier, c'était une présence mystique qui me faisait signe de repartir ou de revenir ? Des marches, encore des marches, différentes des premières. Je monte, j'arrive en haut, j'ouvre la porte, rien, du vide... recommencer. Un autre escalier, une autre porte, rien, du vide, je recommence...
Je suis entrée plusieurs fois, deux ou trois fois car je crois à des profondeurs différentes ; c'était plus noir. Mes déplacements étaient rapides, comme des petits sauts qui glissaient ; il n'y avait pas de limite, je crois.
Je me suis réveillée... Je ne m'en suis pas rendu compte.
La famille, une amie sont venues me voir ; je les ai reconnues ; je ne m'en suis jamais souvenu.
Un jour, j'ai fait surface : je me suis dit « qu'est-ce qui se passe ? Où suis-je ? C'est ça la vie après la mort ? »
Je ne comprenais pas, je ne raisonnais pas. Ça me paraissait être la seule explication. Même si j'avais perdu la notion du temps, cette question revenait souvent.
Je me souviens de l'image d'un grand livre que j'ouvrais dans mon questionnement. Est-ce que je cherchais une réponse ? Et il n'y avait rien sur la page. Le lendemain, j'ouvrais le même livre, à une autre page peut-être, et il n'y avait rien.
Pas d'enchaînement dans l'histoire, pas d'histoire. Une histoire blanche parce qu'une page blanche, c'était comme un rêve, une imagination, une question sans réponse...
Mais on peut bien vivre avec une main qui pend ! Tout était difficile : synchroniser les gestes avec les pensées. Il fallait que je le fasse dix fois, vingt fois avant d'y arriver... avec le souvenir d'avant...
Je suis rentrée chez moi ; ma mère est venue me garder pendant la semaine. J'allais tous les jours chez le kiné ou chez l'orthophoniste ; cela a duré trois ou quatre mois.
J'ai repris mon travail d'analyste-programmeur en mi-temps thérapeutique au début, puis je suis allée chez d'autres clients, travaillant dix heures, voire parfois douze heures par jour pour rattraper au mieux le retard qui s'accumulait dans mon travail ; il n'y avait personne. J'ai donné toutes mes forces et j'ai été licenciée pour incapacité.
À la suite de mon licenciement, je me suis inscrite à l'ANPE.
Après plus de cinq ans de tentatives intensives et sans issue, j'ai été orientée vers un ESAT.
Quand je suis arrivée, je ne voulais plus penser. Pour une fois j'avais le droit de répéter et de me faire répéter les choses, le temps de comprendre, de réfléchir, d'enregistrer avant de faire : j'étais venue pour travailler.
Le passage en ESAT a duré plus de sept ans et j'ai récupéré un peu d'autonomie. J'ai démissionné... Quel courage !
Nouvelles tentatives de reconversion qui ont encore demandé plus de sept ans d'efforts, de refus, de rejet, d'incompréhension pour enfin mettre en place une formation d'aide à domicile et pour enfin réussir.

35 ans après

Anne Prouteau, *Auteur de* Les histoires vraies d'Anne-Sophie, *publié aux Éditions du Net.*
a.b.prouteau@gmail.com

Le 30 juin 2016 sera le trente-cinquième anniversaire de la maladie d'Anne-Sophie.

Quel volume d'eau s'est-il écoulé sous les ponts depuis le 30 juin 1981? Quelle drôle d'idée de comparer toutes nos douleurs, toutes nos souffrances, tous nos combats à un volume d'eau. Cette métaphore signifie que nous aurions pu être submergés par cette énorme masse mais que nous avons réussi à maintenir notre tête hors de l'eau, avec l'énergie du désespoir, devrais-je dire la certitude que nous devions nous battre pour faire reconnaître nos points de vue.

Il est facile à dire maintenant que nous avons accepté qu'Anne-Sophie ait une vie bien différente de celle que nous aurions pu imaginer pour elle !

En juin 1981, les spécialistes ne connaissaient rien sur les séquelles des cérébro-lésions, et encore moins sur celles des encéphalites herpétiques.

Il aura fallu que je raconte son histoire dans le livre Les histoires vraies d'Anne-Sophie (Éditions du Net) pour que le neurologue qui l'a soignée durant la décennie des années 1980 m'écrive une lettre qui m'a libérée de tous les doutes qui étaient encore en moi.

Il a pris le temps de me décrire les raisons, les causes, les motifs de notre galère.

Il regrette de n'avoir pas su nous expliquer les raisons du comportement de notre fille et lui-même a eu un parcours qui ne lui a pas permis d'accéder rapidement à l'analyse de ce type de difficultés.

Là, où il nous a été proposé le choix entre un traitement par interféron ou la laisser mourir, il précise que l'interféron n'était pas efficace sur l'encéphalite herpétique.

L'Aciclovir, le seul traitement, n'était pas encore disponible en juillet 1981. On peut donc supposer que la maladie a cessé toute seule.

Il explique que son comportement fusionnel est typiquement frontal, ainsi que sa tendance à manger des morceaux de sucre en grande quantité, à faire des boulettes de papier qu'elle est capable de mâcher longuement. Elle a des dispositions artistiques remarquables mais sa lésion explique qu'elle ait toujours besoin d'être accompagnée pour initier une activité, même si elle y prend un grand plaisir. De fait, sa difficulté d'initiation et la nécessité de toujours l'inciter à faire sont des fonctions du lobe frontal.

Quant aux fugues, elles s'expliquent par l'absence d'inhibition, également une fonction du lobe frontal. Il précise que tout ce qui attire son attention la fait adhérer. Il ne s'agit pas d'une action délibérée, mais d'une distractibilité excessive et immaîtrisable pour elle.

Elle ne peut manipuler la notion de concepts avec autant de souplesse qu'un individu qui a deux lobes frontaux et, de ce fait, Anne-Sophie ne peut intégrer la notion de risque car cela demande d'anticiper.

De même, il décrit ce qu'est la « théorie de l'esprit ». Nous avons dans le lobe frontal une structure qui permet de se représenter ce qu'autrui pense, ressent, capacité fortement altérée chez Anne-Sophie, ainsi que la reconnaissance des émotions qui est très perturbée. Concrètement, Anne-Sophie est incapable de se dire à propos d'une autre personne « je pense qu'elle pense que je pense... » Elle a également beaucoup de mal à reconnaître sur un visage que la personne est joyeuse, ou triste, ou en colère.

Pour moi, ces explications - dont nous avions bien évidemment la notion depuis tant d'années - mais qui ont été écrites spécialement à notre intention ont été soudain une délivrance, comment dire une reconnaissance. Certains jugements portés sur nous par les uns ou les autres ne nous atteindront plus jamais

Notre combat ne prend pas fin avec cette lettre. Au contraire, il me confirme que, face à l'incompréhension et aux difficultés liées au manque d'écoute des familles, les médecins, psychologues, personnels d'établissements ont beaucoup à apprendre. Bien que d'énormes progrès aient été réalisés en matière de connaissance, d'écoute, ils ne doivent pas perdre de vue que chaque lésé cérébral est un cas unique.

Anne-Sophie, la peintre, a la grande chance d'avoir rencontré des maîtres qui ont reconnu ses dons artistiques, l'ont encouragée à persévérer. Depuis, nous, ses parents, avons organisé trois expositions qui ont eu un grand succès. Les éloges, les compliments ont ainsi participé à son épanouissement. Il suffit de voir son sourire quand un de ses admirateurs la félicite pour être heureux et récompensés de tous nos efforts.

paroles

Poèmes du mal-être

Céline Viot
Traumatisée crânienne.
SAMSAH-UEROS
Arceau
49100 Angers

Le regard rêveur
Sourire trompeur
Semblant être gaie
Joyeuse elle était
-
Depuis ce jour noir
Où sans le vouloir
Lui rentrant dedans
Son scooter valsant
-
Séjour hôpital
Suite bancale
Vivant chaque jour
L'enfer sans détour

Marre de s'analyser
Marre de se détester
De relever sans cesse
Erreurs, maladresses
-
Cesser vivre ce passé
Car maudit, accidenté
D'autres mots, d'autres pensées
Sont venues à mes côtés
-
En quoi peuvent- ils m'aider…
M'aider à me relever ?
Comment ? Je ne sais pas…
Sortez-moi de ce trépas…

La tête baissée
Les yeux bien gonflés
Le regard fané
Les lèvres serrées
-
Souvenirs figés :
Des soirées fêtées
Des amies saoulées
Des mecs moqués
-
Ne peux accepter
Cette vie gâchée
Oh, qu'elle aimerait
Tout recommencer

D'un glaive fut frappée
Sa vie fut ébranlée
Conducteur acharné
Bien pressé d'arriver…
-
Frappée contre scooter*
Victime fut élancée
Dans vitre fut jetée
Victime : comatée
-
Passèrent les journées
Coma fut-elle tirée…
Était-ce souhaité ???
L'enfer peut commencer

*P.S : *Aïe spique In gliche veri welle !!!*

La table débordant
D'assiettes, d'aliments
Femme, seule, scrutant
Images sur écran
-
Images rappelant
Sa belle vie d'avant
Qui n'est plus maintenant
Qui n'est plus que néant
-
Vie d'avant à vingt ans
Où tout est captivant
Où tout se terminant
Scooter contre volant

Veut périr au fond d'un trou
Veut y prendre rendez-vous
Ne veut plus aucun contact
Ne veut plus avoir de tact
-
Son avenir écrasé
Tous ses souvenirs brisés
Que devenir à présent…
Sa vie n'est plus que néant
-
Comment peut se terminer
Une vie si bien gâchée
Peut- on se reconstruire
Quand on n'a plus d'avenir ?

---

paroles

Daz Koyassambia
UEROS Fontenailles

L'écriture

Je me sens comme
inspiré lorsque j'écris
Je me sens bien lorsque j'écris.
Je suis comme déconnecté
de la réalité, je ne pense
qu'à ce que j'écris.
J'ai envie de dire à travers mes
écrits ce qui me vient tout droit
du cœur et de mon état d'âme.
J'ai envie de procurer du bien
aux gens, leur redonner le
sourire à travers ce que j'écris.
Même si tout n'est pas gagné, je
garde le sourire et j'avance malgré
tout, je reste debout. C'est peut
être difficile ce que je vis mais je
vis. Malgré toutes les épreuves
à affronter tous les jours.
Je dois continuer à affronter
chaque jour comme si
c'était le dernier.

Ensemble

Partir ENSEMBLE pour
une destination inconnue
mais bien accompagné.
ENSEMBLE pour mieux
avancer sans inquiétude.
ENSEMBLE pour mieux
grandir et se construire.
Tous ENSEMBLE pour
construire un avenir meilleur
et pour sauver notre planète.
Grandir ENSEMBLE pour
mieux se comprendre et
continuer la route ensemble.
S'unir malgré nos différences de
culture, religion, couleur, pays.
ENSEMBLE pour être
dans la paix.

Seconde chance

On fait ce qu'on peut avec
les moyens qu'on a, même
si ce n'est pas suffisant.
Faudrait avancer quels que
soient les freins que l'on a,
et toujours se dire que nous
avons la chance d'être en vie.
Avancer droit avec les difficultés
que nous avons tout un chacun,
même si ce n'est pas si simple.
Garder la tête droite et essayer
de ne pas toujours nous
dévaloriser, car cela ne peut que
nous empêcher de continuer
à nous battre pour avancer.
La vie ne nous a pas fait de
cadeaux, j'en suis la preuve,
j'ai failli passer de l'autre côté.
Je me bats tous les jours pour
être à la hauteur. Même si c'est
parfois dur, je suis content
d'être en vie. Il doit me rester
de belles choses à vivre ?
J'ai très mal, je vis mal, car j'ai
eu un accident qui m'a marqué
à vie. Ce n'est pas pour autant
que je dois baisser les bras. J'ai
toujours des idées noires et j'ai
l'impression d'avoir tout gâché,
mais je sais que j'ai encore des
choses à gagner. Cela reste
encore difficile car je ne suis
pas né handicapé, mais je le
suis maintenant et j'assume.

Mon rêve

J'aimerais être riche et avoir
tout ce que mon cœur désire.
J'aimerais être mieux dans mon
corps et mon esprit, même si la
réalité me ramène très vite à la
raison. Donc je me voile la face
pour ne pas voir la réalité en face.
D'ici, je me parais mieux pour
les autres et pour moi-même.
J'aimerais qu'il puisse y
avoir la paix dans le monde
et que nous marchions tous
dans la même direction.
Que les guerres et les assas-
sinats puissent s'arrêter et
que des fleurs sortent de
terre et voient le bon jour.

Daz Koyassambia est un jeune écrivain orléanais. L'écriture lui permet de voir et de prendre du recul sur ce qu'il vit et lui permet d'accepter son nouveau soi. Il s'en sert pour ne pas être en retrait et gâcher le reste de sa vie. C'est aussi pour lui un moyen de transmettre son message : « J'ai commencé à écrire pour les autres, pour que les gens, à travers mes lignes, voient la vie autrement » dit-il. Durant son parcours à l'UEROS Fontenailles, Daz Koyassambia a continué d'écrire de nouveaux textes et réaliser un recueil regroupant tous ses poèmes. Il a animé plusieurs ateliers d'écriture pour les usagers : « les retours des usagers ont été positifs et mes textes parlent ». Une fresque illustrant le texte « Mon rêve » a été réalisée et « Ensemble » a fait l'objet d'une vidéo.

abonnez vous

UNAFTC
Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés
91/93 rue Damrémont
75018 PARIS
TÉL. : 01 53 80 66 03
FAX : 01 53 80 66 04
E-MAIL : *resurgences@traumacranien.org*
SITE : *www.traumacranien.org*

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Émeric Guillermou,
Président de l'UNAFTC

COMITÉ DE RÉDACTION
Patricia Bareau
Dr Éric Bérard
Marie-Christine Cazals
James Charanton
Anne Juster
Dr Françoise Laloua
Jacqueline Madinier
Dominique Malègue
Dr François Tasseau
Claire Vallat

RÉDACTION EN CHEF
Jean Foret

CONCEPTION GRAPHIQUE
Atelier Marge Design (Atelier Chévara)
29, rue des Orteaux
75 020 Paris
RÉALISATION
Richard Cousin

Ce numéro est imprimé à **4 000** exemplaires.

ISSN 1247-5203
Imprimerie IME

Bulletin d'abonnement
Résurgences 2016

À retourner à UNAFTC · 91/93 rue Damrémont · 75018 PARIS

LIVRAISON .....

NOM, PRÉNOM DU DESTINATAIRE .....

ADRESSE DE LIVRAISON .....

.....

TÉL. ..... EMAIL .....

souhaite s'abonner pour l'année 2016 à 2 numéros par an soit les n° 53 et 54 :

	Tarif	Nombre	Total
Abonnement normal	30 €	x	€
Abonnement de soutien	60 €	x	€
Total à payer		=	€

Règlement ci-joint, à l'ordre UNAFTC par :
[ ] **chèque** bancaire
[ ] **autre,** précisez : .....

showroomprive.com · jogg.in · MCS Bien-être · Running Attitude · RMC Info Talk Sport

la Mutuelle Intégrance au cœur de toutes les santés !

Vivons ensemble l'esprit de solidarité !

La Mutuelle Intégrance valorise au quotidien son esprit de solidarité et son engagement par la protection santé des personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels du secteur médico-social.

Solidarité, éthique, engagement, humanisme,
chacun contribue, par son adhésion, à renforcer ces valeurs.

Adhérente MUTUALITÉ FRANÇAISE

0 800 10 30 14 Service & appel gratuits

www.integrance.fr

mutuelle intégrance

L'esprit de solidarité

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code Mutualité, immatriculée au Répertoire SIRENE sous le n° 340 359 900.
Siège social : 89, rue Damrémont - 75882 Paris cedex 18. Toutes marques déposées. Photo © Fotosearch.