

résurgences 55

REVUE DE L'UNAFTC
SUR LE TRAUMATISME CRÂNIEN
ET LA CÉRÉBROLÉSION

ré

ÉTUDE

Le traumatisme crânien
de la personne âgée

sur

HISTOIRE

La prise en charge
des personnes
présentant une lésion
cérébrale acquise

gen

TECHNIQUE

Comment déceler
une atteinte cérébrale
invisible aux techniques
d'imagerie classiques

ces

EX



Du 13 Mars
au 7 Avril
2017
Au Centre
Socio-Culturel
de Guitard



*Oeuvres réalisées par les résidents du Foyer d'Accueil Médicalisé APRES
(Aide Pour la Réadaptation, l'Evaluation et le Suivi des personnes cérébrolésées)*

*L'art de la mosaïque, technique de réalisation d'une oeuvre a partir de morceaux d'émaux brisés,
peut aider symboliquement la personne cérébrolésée à se reconstruire.*

Cette activité favorise les capacités de concentration, la dextérité et l'esprit créatif des résidents.



édito

L'aide humaine, une problématique non résolue

Si le rôle des gouvernants est de tenter de répondre aux aspirations de leurs concitoyens, le dernier comité interministériel du handicap (CIH) semble avoir eu pour objectif de répondre à ce défi. La liste des mesures annoncées est tellement fournie que l'on se demande pourquoi la proposer seulement maintenant ? À la lecture des mesures, il apparaît que notre cause trouve des réponses longtemps attendues, si tant est qu'elles soient bien sur mises en œuvre par la suite.

Une évaluation enfin cognitive ?

Tout d'abord le CIH affiche un volontarisme politique sur la thématique de l'**aide humaine et de son évaluation**. Ainsi, les besoins de compensation spécifiques à des situations de handicap invisible semblent enfin devoir être considérés, puisque la mesure 6.2 précise qu'il faut « prendre en compte les besoins liés au handicap psychique, cognitif ou mental dans les critères d'éligibilité à la PCH¹ ». On sait ce qu'il en est actuellement, alors que le GEVA² et les évaluations des équipes multidisciplinaires ne rendent pas toujours compte de la réalité des restrictions de situation de participation subies par les personnes cérébrolésées, comme si elles étaient exclues d'un véritable processus d'accès à la compensation.

Des proches enfin reconnus et qui ne seraient plus livrés à eux-mêmes ?

De même, le fait de proposer de créer des aides à la parentalité dans le cadre de la PCH est une vraie avancée. À travers l'annonce de quatre mesures, le **rôle des familles et leurs attentes** sont affirmés comme nous le souhaitons. Le CIH indique en effet qu'il faut :

- envisager une politique de soutien aux familles et aidants ;
- mieux repérer les besoins des aidants de personnes en situation de handicap ;
- structurer une offre de répit adaptée pour les personnes en situation de handicap et pour leurs aidants.
- mieux reconnaître le rôle et l'expertise d'aidants de personnes en



Émeric
Guillermou,
président
de l'UNAFTHC

1. Prestation de compensation du handicap

2. Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

« La solidarité, ce ne sont pas que des mots, ce sont des femmes et des hommes dévoués, qualifiés, qui sont là chaque jour et à qui nous devons exprimer notre gratitude et nous devons être d'ailleurs attentifs pour certains d'entre eux à leur statut, je pense aux aidants »

- ■ ■ situation de handicap (ce que nous dénommons l'expertise d'usage et qui est annoncé comme une des mesures phares de ce programme).

Garantir la mise à disposition de services de qualité et son enrichissement

La mesure 6.4 est aussi une reconnaissance des outils créés par le milieu associatif et en particulier Handeo, puisqu'il est précisé : « accompagner dans le cadre d'un partenariat pluriannuel l'association Handeo dans ses démarches d'enrichissement de l'offre de services à la personne destinés aux publics en situation de handicap et de promotion de la qualité de service ».

Une PCH qui ne soit plus discriminante par un seuil d'âge

Le gouvernement a en effet annoncé son souhait de supprimer la barrière d'âge à 75 ans de la PCH pour les personnes qui y étaient éligibles avant 60 ans. Il est notable

que le Premier ministre ait indiqué qu'il s'agissait de rendre ainsi la PCH plus accessible aux handicaps psychiques, cognitifs et mentaux. Il restera bien sûr à s'interroger sur le maintien d'une discrimination qui consiste à ne plus avoir accès à la PCH si le hasard de la vie nous plonge dans une situation de handicap à l'âge de 60 ans ou plus.

Des lieux de vie respectueux de la citoyenneté en incitant à un habitat qui ne laisse plus les personnes en marginalité

La création d'un observatoire de l'habitat inclusif est énoncée ainsi que la volonté de développer de nouvelles formes d'habitat, politique en phase avec notre projet associatif. « La solidarité, ce ne sont pas que des mots, ce sont des femmes et des hommes dévoués, qualifiés, qui sont là chaque jour et à qui nous devons exprimer notre gratitude et nous devons être d'ailleurs attentifs pour certains d'entre eux à leur statut, je pense aux aidants » déclarait le Premier ministre lors de ce CIH. Mais la gratitude perpétuelle sans action est une indifférence à l'épuisement de ceux qui portent l'éthique sociétale. Il ne reste donc plus qu'à mettre en œuvre les constats du dernier CIH de la législature... Osons penser que nos prochains gouvernants auront à cœur de saisir le sens de cette démarche qui veut que **tout citoyen portant la solidarité, y compris familiale, ne demeure pas isolé dans cet acte, mais reçoive le soutien effectif de la collectivité.** ■

sommaire

- édito** 03 L'aide humaine, une problématique non résolue
- actualités**
- UNAFTC** 06 L'assemblée générale 2017 de l'UNAFTC
 07 CAP 2022 : le nouveau projet associatif de l'UNAFTC
 09 Actions de l'UNAFTC devant le Conseil d'État
 10 Rappel sur l'agrément collectif UNAFTC
 11 Le partenariat entre l'UNAFTC et l'Agence nationale des chèques
 12 Les séjours de vacances adaptées de La Valériane
 14 La 3^e édition de la course « Les 10 KM de l'Hexagone »
 14 Groupe de travail UNAFTC sur les logements regroupés et accompagnés
- GCSMS** 16 Groupement de coopération pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées
- FTC** 17 France Traumatisme Crânien
 18 Retour sur les Journées de l'habitat partagé et accompagné

- articles** 20 Histoire de la prise en charge des personnes présentant une lésion cérébrale acquise – *James Charanton*
 24 Traumatisme crânien de la personne âgée : filière de soins, dépendance et conséquences financières – *Nelly Montrobert et François Tasseau*
 28 La maison des Cinq de Bellac (Haute-Vienne) : deux ans après l'ouverture, le chemin continue – *Michel Masseret*
 32 Comment déceler une atteinte cérébrale invisible aux techniques d'imagerie classiques – *Antoine Drieu, Denis Vivien et Carine Ali*
 28 Handéo : bien vivre chez soi et dans la cité – *Aurélie Pierre-Léandre*
 32 Ouverture prochaine à Paris d'un dispositif de jobcoaching pour personnes en situation de handicap cognitif dû à une LCA – *Jean-Michel Laborde*

- vie des régions** 34 Au fil des pages
 AFTC Dordogne, AFTC Gironde, AFTC Haute-Loire, AFTC Hautes-Pyrénées, AFTC Île-de-France / Paris, AFTC Languedoc-Roussillon, AFTC Normandie, AFTC Nouvelle-Calédonie, AFTC Rhône

- pratique** 44 Colloques et formations
 48 Glossaire

- paroles** 60 • Chronique d'une violence ordinaire
 • Les GEM TC/CL d'Île-de-France se posent des questions...
 • Handicapé, pas qu'un cliché !

actualités

Union Nationale des Associations de Familles
de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés



01



02



03

Photos 1 et 3 :

Vue de l'assistance.

Photo 2 : Table ronde

sur les logements partagés.

L'assemblée générale 2017 de l'UNAFTC

TEMPS FORT DE LA VIE ASSOCIATIVE, l'assemblée générale de l'UNAFTC a réuni à Paris, le vendredi 7 avril 2017, 64 personnes issues des AFTC, des GEM (Groupes d'entraide mutuelle), des établissements et services, mais aussi des représentants de France Traumatisme Crânien. Étaient également présents un représentant de la CNSA et nos partenaires : la mutuelle Intégrance, Jiminy Conseil (cabinet de conseil en gestion de patrimoine) et La Valériane (société de vacances adaptées).

Cette assemblée générale était surtout centrée sur la **présentation du nouveau projet associatif de l'UNAFTC** qui a été adopté à l'unanimité. Deux interventions ont précédé la présentation du rapport moral, du rapport financier, des rapports

d'activité, des réponses aux questions écrites des adhérents et des élections au conseil d'administration :

- La présentation du centre ressources de Haute-Savoie et l'intérêt d'un Centre national de ressources par François Despierres, directeur du centre ressources de Haute-Savoie, et Alain Germain, président de l'AFTC Haute-Savoie et administrateur de l'UNAFTC ;
- une table ronde sur les logements partagés et accompagnés pour les personnes cérébrolésées, animée par Philippe Petit, membre du bureau UNAFTC, avec la participation de François Chambolle (AFTC Gironde), Michel Masseuret (AFTC Limousin) et Paulette Horn (AFTC Alsace).

Les débats furent riches et chacun a pu faire part de ses interrogations et s'exprimer sur tous les sujets.

CAP 2022 : le nouveau projet associatif de l'UNAFTC

Présenté et adopté à l'unanimité à l'occasion de l'assemblée générale du 7 avril 2016, le nouveau projet associatif de l'UNAFTC a pour ambition de faire du traumatisme crânien et des handicaps apparentés une grande cause nationale.

À LA SUITE DES ÉCHANGES ET RÉFLEXIONS menés durant l'année 2016 et le premier trimestre 2017 en concertation avec les AFTC et le GCSMS « CAP TCL », trois axes stratégiques majeurs ont été définis pour structurer le nouveau projet associatif. Chaque axe propose un programme d'actions pouvant faire l'objet de fiches pratiques pour en mesurer l'évolution.

Développer la notoriété de l'UNAFTC et des AFTC :

- porter une définition claire et lisible du traumatisme crânien et des lésions cérébrales acquises ;
- préciser notre positionnement qui valorise notre spécificité et notre engagement ;
- créer un portail numérique national ;
- centrer la communication sur les réseaux sociaux.

Structurer l'appui et l'expertise de nos initiatives nationales et locales :

- s'appuyer sur le GCSMS « CAP TCL » pour en faire un outil professionnalisé des activités opérationnelles d'aides à nos adhérents ;
- promouvoir le développement des habitats regroupés et accompagnés, et des réseaux d'accompagnement sur tout le territoire ;
- soutenir le déploiement des



Le 2 février 2017, à Paris, réunion des AFTC sur le projet associatif.



*Novembre
2016, à Paris,
réunion des
groupes
de travail.*

- ■ ■ réseaux d'accompagnement ;
- promouvoir les études ;
- contribuer à la création du Centre national ressources.

Élargir notre base, développer d'autres partenariats et engager des actions de lobbying :

- réviser nos conventions de partenariat existantes pour notamment développer la prévention ;
- prévenir le déficit de bénévoles et militants ;
- renforcer le rôle des coordinations régionales ;
- faire vivre le fonds de dotation Eclat ;
- engager des actions de lobbying ;
- soutenir et prendre part autant

que possible aux campagnes de prévention et de sensibilisation.

Pour réunir toutes les conditions de la réussite, le nouveau projet associatif va impliquer des aménagements de notre gouvernance et un pilotage permanent du projet, en lien avec le conseil d'administration, dans le but de :

- s'ouvrir aux personnes qualifiées dans différents domaines (médical, juridique, sciences sociales, communication, mécénat, digital...) au travers d'un comité scientifique, technique et éthique ;
- associer plus largement le conseil d'administration au processus de décision ;
- instaurer un management de projets ;
- organiser une équipe permanente

et professionnalisée au sein du GCSMS «CAP TCL » ;

- faire des bilans d'étapes réguliers afin d'évaluer la progression de la mise en œuvre du projet associatif.

Ce nouveau pilotage va exiger des administrateurs de l'UNAFTC et de tous les adhérents une forte mobilisation qui s'est déjà manifestée par la participation et la contribution très actives des AFTC à l'élaboration de la nouvelle stratégie. Des échanges ont permis de dégager **de fortes convergences sur les principaux objectifs à atteindre**. C'est notre principal atout dans la réussite commune de ce nouveau projet associatif. ■

Actions de l'UNAFTC devant le Conseil d'État

L'UNAFTC a pris plusieurs fois publiquement position dans le débat sur la fin de vie. Elle porte en son sein la souffrance de familles accompagnant un proche en état végétatif chronique ou paucirelationnel et la peur qu'elles éprouvent de subir un jour une décision médicale arbitraire qui leur imposerait, en dehors même de tout épisode de décompensation où la question pourrait légitimement se poser, un arrêt de la nutrition et de l'hydratation.

LA POSITION QUE NOUS AVONS DÉFENDUE ces dernières années, **d'abord dans l'affaire Lambert, puis tout au long de l'élaboration de la loi créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie**, visait à rendre le processus de décision véritablement collégial, quand la volonté du patient n'est pas connue et qu'il n'a pas désigné de personne de confiance. Cette position trouve son fondement dans l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) au Conseil d'État dans l'affaire Lambert : « [...] 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. »

Un espoir vite déçu

Force est de constater que nous sommes restés complètement inaudibles, voire méprisés, par les décideurs surtout préoccupés

de satisfaire les tenants de la mort choisie, sans aller toutefois jusqu'à l'euthanasie qui reste un interdit difficile à franchir. **Nous ne voulons pas entrer dans ce débat et considérons qu'il revient à chacun de décider ce qu'il souhaite pour lui-même. Mais la situation est tout autre quand il s'agit de décider pour autrui dont on ne connaît pas la volonté, surtout s'il n'est pas en fin de vie.** Le texte définitif de la loi du 2 février 2016 nous avait laissé un petit espoir puisqu'il renvoyait à une procédure collégiale définie par voie réglementaire. Nous avons donc espéré qu'un décret d'application viendrait redéfinir cette procédure collégiale. Cet espoir a été douché par le décret 2016-1066 du 3 août 2016, publié à une date où les Français, comme chacun sait, ont les yeux rivés sur le Journal officiel. **Ce décret d'application de la loi ne modifie en rien la procédure collégiale actuelle, qui reste consultative, et laisse la décision dans la main du seul médecin.**

Une démarche cohérente menée depuis trois ans

Aussi, après en avoir débattu en conseil d'administration, **l'UNAFTC a décidé de contester ce décret devant le Conseil d'État.** Notre recours est assorti d'une question prioritaire de constitutionnalité (QPC). En effet, on ne peut pas contester le décret d'application sans mettre en cause la loi elle-même, devant le Conseil constitutionnel, au motif que, en ne précisant pas suffisamment la procédure collégiale, elle ne protège pas les personnes les plus vulnérables dont on ne connaît pas la volonté. Il ne s'agit pas d'une obstination juridique déraisonnable de notre part, mais du dernier acte d'une démarche cohérente que nous avons menée depuis trois ans, d'abord dans l'affaire Lambert, puis tout au long du processus législatif sur la fin de vie, afin que les proches souhaitant y participer soient associés à la prise de décision, sans préjuger de cette dernière, à chaque fois que la volonté de la personne n'est pas



actualités

UNAFTC

- connue, conformément à l'avis du CCNE rappelé ci-dessus.

Une nouvelle affaire au CHU de Marseille

C'est dans ce contexte que nous avons été informés d'une nouvelle affaire, à Marseille, où les médecins avaient décidé de « débrancher » une petite fille de 18 mois, présentant des lésions cérébrales graves suite à une infection, contre l'avis de ses parents. Le juge administratif, après une expertise ayant montré des signes d'évolution, a suspendu la décision médicale. Le CHU a fait appel devant le Conseil d'État. **Comme nous l'avons fait dans l'affaire Lambert, et après en avoir délibéré en conseil d'administration, l'UNAFTC s'est portée en intervention volontaire.** La position que nous avons défendue est toujours la même : une telle décision ne peut être prise que si les proches y ont été associés et l'ont acceptée. Notre représentant a été questionné longuement par la présidente lors de cette audience à huis clos. Finalement le Conseil d'État a donné gain de cause aux parents de la petite Marwa. **Le lendemain de cette décision, le Conseil d'État rendait son avis sur notre question de principe et décidait de transmettre notre QPC au Conseil constitutionnel.** ■

Rappel sur l'agrément collectif UNAFTC au titre de l'engagement du service civique

Le service civique a été créé par la loi du 10 novembre 2010. Il vise à développer l'engagement volontaire des jeunes pour l'accomplissement d'une mission d'intérêt général dans une démarche d'accompagnement des structures d'accueil.

SA FORME PRINCIPALE EST L'ENGAGEMENT DE SERVICE CIVIQUE : il offre à des jeunes de 16 à 25 ans l'opportunité de s'engager, pour une durée de six ou douze mois renouvelable une fois, auprès de collectivités, fondations, associations (comme nos AFTC et nos GEM), et d'acquérir ainsi de nouvelles compétences. Ces jeunes perçoivent une indemnité de l'État, complétée par une prestation d'un minimum de 100 euros versée par l'organisme d'accueil. Il peut aussi prendre la forme du **volontariat de service civique** pour les personnes âgées de plus de 25 ans, l'organisme d'accueil verse alors une indemnité de prise en charge comprise entre 109 et 727 euros.

L'UNAFTC A OBTENU L'AGRÈMENT SERVICE CIVIQUE COLLECTIF N°NA-000-15-00119-03. Les AFTC et les GEM qui le souhaitent peuvent en bénéficier, sans avoir à faire une demande individuelle, pour accueillir des volontaires. Ils peuvent le faire dès maintenant mais doivent nous faire connaître le plus rapidement

possible leurs besoins, en s'adressant au siège de l'UNAFTC. Vous pouvez accueillir un seul ou plusieurs volontaires.

L'UNAFTC ÉTANT L'ORGANISME AGRÉÉ, il relève de sa responsabilité de **faire respecter l'ensemble des obligations des organismes tiers** (détaillées sur le site lors de la demande de création de compte), notamment les conditions d'accueil, de tutorat et de formation des volontaires :

- les volontaires en service civique doivent intervenir **en complément de l'action des salariés sans s'y substituer** ;
- chaque volontaire doit suivre **une formation civique et citoyenne** que la structure d'accueil peut organiser (ou bien s'adresser à la direction régionale des services civiques) ;
- chaque structure d'accueil doit désigner **un tuteur de volontaire** et l'inscrire à des journées de formation.

Vous devez déposer toutes les annonces de mission sur le site www.service-civique.gouv.fr.



Le partenariat entre l'UNAFTC et l'Agence nationale des chèques vacances

Depuis 2010, l'ANCV (Agence nationale des chèques vacances) soutient, via son partenariat avec l'UNAFTC, les départs en vacances des personnes cérébrolésées et de leurs proches aidants aux ressources limitées. Ils peuvent bénéficier d'une aide pour partir en vacances sous la forme de chèques vacances, sous certaines conditions de ressources (n°APV : 2010 043).

AINSI, EN 2016, ce sont 297 personnes qui ont pu bénéficier de l'aide aux projets vacances (Cf. tableau ci-dessous). On note une baisse de la demande d'APV qui s'explique sûrement par les nouvelles contraintes, à savoir :

- la priorité aux primo-partants et la dégressivité de l'aide accordée à partir d'une deuxième demande ;
- les démarches administratives que les porteurs de projet ont des difficultés à assumer en plus de leurs tâches habituelles ;
- l'exclusion de ce dispositif des travailleurs en Esat et des séniors.

Une nouvelle convention de

partenariat UNAFTC/ANCV a été signée pour 2017. Nous souhaitons également faciliter le dispositif pour les bénéficiaires et les porteurs de projet. Pour ce faire, l'information sera développée sur le site de l'UNAFTC (www.traumacranien.org) avec la possibilité de télécharger directement les documents essentiels.

En 2017, le dispositif sera accessible :

- aux adhérents des AFTC et des GEM ;
- aux personnes accueillies ou accompagnées dans un établis-

Cinq fiches de missions proposées par l'UNAFTC ont été agréées par l'agence du service civique, à savoir :

- une fiche de mission Animation AFTC ;
- une fiche de mission Animation GEM ;
- une fiche de mission Sensibilisation aux accidents de la voie publique ;
- une fiche de mission Accompagner dans les actes de la vie quotidienne ;
- une fiche de mission Accompagner un projet collectif.

Afin de permettre aux AFTC et aux GEM d'accueillir des volontaires en service civique, nous avons à disposition les documents suivants :

- une fiche méthodologique ;
- une fiche d'habilitation Elisa à nous retourner dûment remplie ;
- une liste d'adresses des directions régionales ;
- les cinq fiches de missions agréées par l'agence du service civique. ■

Nous sommes à votre disposition pour tout complément d'information.

Contact :

[unaftc.services](mailto:unaftc.services@traumacranien.org)

@traumacranien.org

Tél : 01 53 80 66 03

Porteur de projet	Nombre de dossiers par type de structure
AFTC	149
GEM	17
Établissements et services	107
Nombre total de dossiers traités	297
Montant total distribué	103 870 €
Enveloppe moyenne/personne	383 €

actualités

UNAFTC

- ■ ■ sement ou service adhérent à l'UNAFTC **qui ne devront pas obligatoirement adhérer à une AFTC ou un GEM.**

Les dossiers complets doivent être envoyés à l'UNAFTC au plus tard deux mois avant le début du séjour. En 2017, les critères d'éligibilité définis par l'ANCV sont toujours les mêmes que les années précédentes. N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir tous les renseignements. ■

N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir des aides aux projets vacances, pour toutes les personnes cérébrolésées et leurs proches. **L'UNAFTC tient à remercier l'ANCV pour cette formidable opportunité qui nous est donnée.**

Contact UNAFTC : Lise Pétrus
unaftc.services@traumacranien.org
 Tél : 01 53 80 80 10

Les séjours de vacances adaptées de « La Valériane »

En 2016, 65 personnes ont participé aux 17 séjours organisés par « La Valériane ». Les destinations plébiscitées ont été Samoëns en Haute-Savoie (ski et été), La Grande-Motte, Montpellier, la Bretagne, la Corse, le Cantal, Barcelone, le Québec (en automne) et Marrakech (pour le printemps et le nouvel an).

Des lieux de séjours rigoureusement sélectionnés pour concilier évasion et sécurité

L'objectif est de sortir de l'environnement quotidien du handicap ou de l'établissement de soins. Ce sont généralement des hôtels ou résidences hôtelières 3 ou 4 étoiles « banalisés » et ouverts à tous. Ils apportent le cadre de vie, le confort matériel et les prérequis sécuritaires adaptés aux besoins de soins et de compensation des handicaps.

Assurer un encadrement qualifié et adapté en compétences, en soins et en assistance

La composition des groupes est de taille raisonnable (4 à 7 participants en moyenne) pour respecter l'homogénéité des groupes face aux diverses situations de handicap inhérentes aux traumatismes crâniens. En 2016, le ratio d'encadrement moyen a été de deux professionnels pour trois participants. L'équipe-type d'accompagnement d'un groupe est généralement composée de trois à quatre professionnels (médecin,

infirmière, moniteur-éducateur, aide-soignant, spécialiste en activité physique adaptée, aide-moniteur, auxiliaire de vie).

Un cadre juridique strict garantissant la couverture assurantielle de l'organisation

Chaque séjour est organisé en partenariat avec l'agence de voyages agréée « Le Monde à la carte », disposant de l'agrément vacances adaptées organisées délivré par la préfecture de l'Hérault. Une garantie annulation pour raison médicale est même proposée aux clients qui le souhaitent.

Des séjours qui accueillent aussi les aidants familiaux

Chaque participant peut se faire accompagner par un proche familial ou un ami qui s'associe au projet de vie et de voyage. Le séjour pour l'accompagnant familial est à prix coûtant. Une expérience, un réseau d'hébergement, des équipes de professionnels sont mis à disposition des FAM, MAS et GEM qui souhaitent organiser un séjour de transfert.

La brochure été-automne est en ligne !

En 2017, « La Valériane » prévoit d'organiser 17 séjours pour environ 85 participants. La brochure été-automne 2017 vient de paraître (en ligne sur le site <https://www.lavaleriane.fr>). Elle propose une grande variété de destinations et d'activités (les Vosges, Samoëns, le sud de l'Aveyron, la Vendée, Montpellier, Barcelone, Madrid et, fort du succès en 2016, Marrakech pour le jour de l'an). Pour ceux qui souhaitent aller plus loin et vivre des moments d'exception, le catalogue propose une croisière évasion en Norvège pour découvrir les aurores boréales. La Valériane peut également étudier des demandes bien spécifiques. Les départs s'effectuent la plupart du temps de Paris et de Montpellier avec des possibilités de prise en charge en préacheminement jusqu'au point de départ.

Un certain nombre de vacanciers ont bénéficié pour ces séjours des chèques vacances **dans le cadre du partenariat UNAFTC/ANCV.** ■

La Valériane, « séjours de vacances adaptées »
sejoursvacances@lavaleriane.fr
Tél : 04 67 13 00 99

Nous vous rappelons que, sur le site de l'UNAFTC en rubrique « Actualités » puis « Loisirs », vous trouverez des informations sur les associations et organismes spécialisés dans les séjours de vacances pour personnes cérébrolésées en groupe ou en individuel.



Les vacanciers des séjours organisés par "La Valériane".

La 3^e édition de la course « Les 10 KM de l'Hexagone »

APRÈS LE SUCCÈS DES ÉDITIONS PRÉCÉDENTES, Sports Concept Organisation organise le dimanche 25 juin 2017, à 10 heures, la 3^e édition « Les 10 KM de l'Hexagone », un challenge inter-cités au profit de l'UNAFTC et des AFTC. Onze villes se sont inscrites pour 2017 : Beaumont-les-Valence (26), Cabourg (14), Paladru (38), Paris (75), Plessis-Belleville (60), Rive Ouest de Pacé Rennes (35), Saint-Louis-de-Montferand (33), Wasquehal (59), Pointe-à-Pitre (971), Fay-aux-loges (45) et Pusey (70). **La ville gagnante sera celle qui aura le plus grand nombre de participants par rapport au nombre d'habitants.**

Un événement ayant vocation à se développer et à perdurer

Cette année, l'implication et l'engagement des AFTC doivent être plus conséquents. **Cela doit être notre événement annuel national et local.** Cette course est un moyen important de communication pour notre cause encore trop méconnue du grand public, sur nos objectifs et nos actions en faveur des personnes cérébrolésées et de leur familles ainsi qu'une opportunité de recueillir des dons et du soutien financier. **Voici deux options pour la contribution des AFTC au succès de l'événement :**

- convaincre des élus d'organiser la course dans leur ville ou village ;
- être directement organisateur de la course.

Une activité festive pour nos blessés

Quand une AFTC organise elle-même la course, elle bénéficie pratiquement de la totalité du montant des bénéfices générés par les inscriptions des participants et pas seulement d'un euro par coureur. **Les établissements et services ainsi que les GEM sont vivement encouragés à prendre part à cet événement qui propose une activité festive aux blessés, un lien social.** Il faut également renforcer la présence de l'UNAFTC ; et des AFTC sur Facebook (liker la page Facebook « Les 10 Km de l'Hexagone ») et inciter les organisateurs à faire de même. Nous sommes à votre disposition pour vous aider à mettre en œuvre ce projet dans votre département, n'hésitez pas à nous contacter ! ■



Plus d'informations sur le site Internet www.les10kmdelhexagone.fr

- **Thierry Derocles**
Tél. : 06 08 91 36 62
deroclesthierry@wanadoo.fr
- **Marie-Christine Cazals**
Tél. : 06 62 09 51 08
marie-christine.cazals@orange.fr

Groupe de travail UNAFTC sur les logements regroupés et accompagnés

Ce groupe rassemble des acteurs associatifs de l'habitat partagé et accompagné œuvrant depuis l'année 2000 pour l'émergence de logements destinés aux personnes cérébrolésées sur plus d'une quinzaine de territoires.

GRÂCE À CET ENGAGEMENT, plus de 300 personnes cérébrolésées ont trouvé des réponses coordonnées sur le terrain. **Ces alternatives vont de la colocation aux habitats regroupés et supervisés.** Cette commission s'est fixée comme objectifs de :

- défendre une vision inclusive des HPA, au service des personnes en situation de handicap et de leurs projets de vie ;
- donner des outils aux associations, familles, opérateurs du logement sur les bonnes pratiques à diffuser ;
- produire des outils de communication pour vulgariser la notion d'HPA.

La commission est composée de représentants d'AFTC

départementales et régionales, et d'établissements et services médico-sociaux de différentes régions engagées dans l'habitat, ayant expérimenté des projets de logements avec des bailleurs sociaux, des bailleurs privés, des services à la personne et des associations d'intermédiation locative.

Engagement de l'UNAFTC pour l'HPA

L'UNAFTC et ses cinquante-deux associations régionales ou départementales se sont engagées dans le champ de l'HPA il y a plus de quinze ans. Accompagnés par le collègue des établissements et services médico-sociaux de l'UNAFTC, ces projets répondent à la question de la mise en place de parcours de personnes fragilisées, de la désinstitutionnalisation et de la recherche d'un « zéro sans solution ». **Forte de plus d'une centaine de réalisations sur le territoire national sous forme de colocations, d'appartements regroupés ou d'appartements satellites à proximité d'autres solutions**, l'UNAFTC a investi par la recherche et le développement des milliers d'heures de bénévoles et de salariés pour faire émerger ces nouvelles réponses. Rappelons que seulement 20 000 places d'hébergement, fléchées « personnes cérébrolésées » existent en France, pour plus d'un million de blessés (source Cedias Creai IDF 2015).

L'HPA, un sujet devenu enfin d'actualité

Cet objectif d'inclusion initié de longue date est entré en résonance avec la promulgation de la loi de février 2005 sur l'égalité des chances, la participation et la

citoyenneté des personnes handicapées. Au-delà d'une simple approche d'opportunité, ces réalisations d'HPA préfigurent aujourd'hui très largement le sujet devenu d'actualité pour les pouvoirs publics, les bailleurs sociaux et les autres grandes têtes de réseaux associatives, représentant l'ensemble des handicaps en France.

Des recommandations de bonnes pratiques

Les recommandations du groupe de travail, réunies dans un document disponible auprès de l'UNAFTC, se veulent la contribution de l'UNAFTC au débat public, un soutien aux porteurs de projets en chemin et un appel à une collaboration active sur les territoires avec les acteurs locaux existants autour du projet des personnes handicapées. Nous enrichissons ces contributions à l'évolution du secteur médico-social par des partages d'expériences avec des pays voisins, comme la Suisse, la Belgique ou l'Allemagne, pour gagner en efficacité.



Ce groupe de travail a participé au copil du ministère des Affaires sociales et de la Santé « Habitat inclusif pour personnes handicapées » et a pu faire valoir nos attentes pour développer les HPA ■

Consultez notre guide « Habitats partagés et accompagnés, expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC ». Vous pouvez vous le procurer auprès de l'UNAFTC.
 secretariat@traumacranien.org
 Tél : 01 53 80 66 03

Composition du groupe

Jean Ruch, *coordinateur du groupe* ;
 Josette Bury, *représentante AFTC Lorraine* ;
 François Chambolle, *représentant de l'AFTC Gironde* ;
 Frédéric Chaptal, *représentant SAMSAH AFTC des Bouches-du-Rhône* ;
 Maïlys Cantzler, *représentant l'AFTC du Var, administratrice UNAFTC* ;
 Daniel Caporale, *représentant de l'AFTC Isère* ;
 Brigitte Dherbey, *représentante de l'AFTC Bouches-du-Rhône* ;
 Denis Gagner, *administrateur UNAFTC, collègue ESMS de l'UNAFTC* ;
 Philippe Petit, *représentant AFTC Picardie administrateur UNAFTC* ;
 Michèle Picard, *représentante de l'AFTC Haute-Savoie* ;

actualités

Groupement de coopération sanitaire et médico-sociale (GCSMS) de coordination pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées

Participation au nouveau projet associatif de l'UNAFTC

D'ici 2020, l'UNAFTC va mettre en œuvre une stratégie plus offensive pour attirer de nouveaux contributeurs financiers, développer de nouveaux partenariats et réactiver le bénévolat. Le GCSMS « CAP TCL » a été largement associé à la réflexion et aux échanges sur ce nouveau projet associatif. Afin de structurer l'appui et l'expertise pour la réussite de nos initiatives locales et nationales, l'UNAFTC s'appuiera sur le GCSMS « CAP TCL » pour en faire **un outil professionnalisé des activités opérationnelles de support à nos adhérents**. La montée en puissance des activités nécessite de s'appuyer sur les structures internes de soutien et de développement des actions. Le déploiement de ces structures constitue un objectif majeur à court terme.

Le GCSMS « CAP TCL », qui a été créé sous l'impulsion de l'UNAFTC, devrait permettre d'optimiser les ressources pour développer des projets innovants, d'expérimenter des dispositifs, d'appuyer les établissements et services et de répondre à des appels d'offres sur projets :

- mieux faire connaître le groupement (rôle, moyens...) et mieux le positionner sur les besoins de supports exprimés par les AFTC et les GEM implantés sur le territoire ;
- transférer des activités opérationnelles des bénévoles vers cette structure ;

- déployer les actions de formation recentrées sur les besoins des aidants, des familles, des bénévoles et des GEM.

Les systèmes d'information et le schéma directeur des établissements et services

Le système d'information est un ensemble organisé de ressources (matériels, logiciels, personnel, données et procédures) qui permet de collecter, regrouper, classifier, traiter et diffuser de l'information au sein d'un organisme. Le schéma directeur du système d'information des établissements et services est un outil valorisé par les financeurs tels que les agences régionales de santé, lorsqu'il est mis en place au sein des établissements et services. À la demande des adhérents, lors du dernier comité stratégique, **le groupement a fait une présentation générale du schéma directeur ainsi qu'un cahier des charges spécifique pour les établissements et services médico-sociaux**.

Journée d'échanges entre professionnels

Après le succès de l'édition 2016, la prochaine journée d'échanges de pratiques entre les professionnels organisée par le GCSMS « CAP TCL » aura lieu le vendredi 16 juin 2017 au FAM « Résidence de la Lande (Betton, 35), avec pour thème « **L'intimité, l'affectivité et la sexualité des usagers au sein des services** ». Un questionnaire a

été envoyé aux établissements et services afin de recueillir leurs besoins et suggestions pour mieux préparer cette réunion.

Le projet de Centre national ressources sur le traumatisme crânien et handicap apparenté

Le dernier comité de pilotage du Centre national ressources du traumatisme crânien s'est tenu le 24 janvier à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). La CNSA et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ont rappelé les modalités de la mise en place de l'appel à projet pour le projet Centre national ressources sur le traumatisme crânien et handicap apparenté. Elles vont travailler à l'identification de l'ARS porteuse de l'appel à projet puis l'appuyer dans l'élaboration du cahier des charges. L'appel à projet devrait être publié au second semestre 2017.

Assemblée générale

L'assemblée générale ordinaire, temps fort pour notre groupement, se tiendra le **7 juin 2017** au 89 rue Damrémont 75018 Paris. Elle sera consacrée au bilan de l'année 2016 et aux perspectives des années à venir. ■

Contact et informations :

GCSMS CAP-TCL
91/93 rue Damrémont,
75018 Paris
01 53 80 80 11
captcl@traumacraniens.org

actualités

France Traumatisme Crânien

Colloque : les cérébrolésions acquises étudiées à travers le prisme de l'éthique

Le colloque intitulé « Cérébrolésions acquises : les pratiques à la lumière de l'éthique. Respect, bientraitance, aspects juridiques et autres » a eu lieu le 6 avril à Lille en partenariat avec le Réseau TC AVC 59/62. Il a réuni 170 participants témoignant ainsi de l'intérêt des professionnels vis-à-vis des questions éthiques auxquelles ils sont confrontés.

Auteur
François Tasseau, président de France Traumatisme Crânien
www.france-traumatisme-cranien.fr

L'éthique en matière de handicap

• **La première session** a permis de préciser ce qu'était l'éthique et comment elle s'appliquait face aux particularités des lésions cérébrales graves. Les orateurs ont insisté sur le fait que la démarche éthique ne consistait pas à suivre ou à adapter des règles préétablies mais qu'elle était un questionnement sur la manière d'agir, « Comment faire pour bien faire ? ».

Le philosophe Paul Ricoeur, souvent cité au cours de la journée, considérait **l'éthique comme l'exercice d'une responsabilité personnelle, soucieuse de l'autre et respectueuse des principes de justice et d'égalité entre tous**. Concrètement cette approche conduit à prendre en compte la vulnérabilité particulière des personnes cérébrolésées, à éviter les aléas de la dépendance et de la perte d'autonomie, et à respecter l'intimité.

Sur le plan juridique et réglementaire, les évolutions législatives des dernières années ont précisé et renforcé les droits des patients : droit à l'information, consentement éclairé, droit de refuser les traitements, désignation d'une personne de confiance, directives anticipées...

Ces nouvelles dispositions atténuent l'asymétrie de la relation soignant/soigné. Cependant la situation des personnes qui ne peuvent pas exprimer leur volonté reste un problème délicat comme l'ont montré récemment plusieurs cas largement médiatisés.

L'éthique aux différentes étapes de la prise en charge et de l'accompagnement

• **La deuxième session** a été introduite par le témoignage de la mère d'un jeune homme en état paucirelationnel. « *L'attitude éthique, a-t-elle dit, consiste à regarder l'autre comme une personne et cela prend du temps* », « *être trop pressé c'est manquer d'éthique* » a-t-elle ajouté. Le besoin d'un accompagnement au long cours de la famille est absolument nécessaire, or un tel suivi n'est pas souvent assuré.

Les interventions suivantes ont abordé les situations interrogeant l'éthique aux différentes étapes de la prise en charge et de l'accompagnement :

– À la phase aiguë, en réanimation, les interrogations les plus difficiles concernent les cas où une limitation thérapeutique est décidée après la mise en œuvre d'une procédure collégiale. Le

problème du don d'organes a aussi été évoqué.

– À la phase de rééducation, plusieurs questions ont été soulevées : la relation des soignants avec la personne soignée qui doit être respectueuse en toutes circonstances, l'information transmise au patient et à ses proches, la protection juridique, les conduites à tenir face aux troubles cognitifs et comportementaux...

– À la phase de stabilisation d'un état séquellaire, le questionnement porte surtout sur les besoins des personnes. Pour celles présentant une altération sévère de la conscience il s'agit d'être « bien dans son corps », être dans « un environnement humain stable et un environnement physique agréable », être « intégré dans un groupe social ». ... Pour celles ayant des troubles cognitifs et comportementaux l'attention porte sur le choix du lieu de vie, la gestion des biens, la vie intime, la parentalité, le retour à une activité...

Au terme de cette journée, chacun a pu mesurer combien l'éthique était proche des pratiques quotidiennes et constituait une véritable discipline venant nous interroger sur la qualité de la relation soignant-soigné. ■

actualités

Compte-rendu de colloque

Retour sur les Journées de l'habitat partagé et accompagné (JHAPA)

Premières Journées de l'habitat partagé et accompagné

« Une forte demande pour fédérer les porteurs de projets »

170 professionnels, porteurs de projets, acteurs publics, proches aidants et étudiants ont participé aux premières Journées de l'habitat partagé et accompagné qui se déroulaient au Conseil de l'Europe à Strasbourg, les 14, 15 et 16 décembre, et organisées par l'AFTC Alsace et Familles Solidaires.

Placées sous le patronage de Thorborn Jagland, secrétaire général du Conseil de l'Europe, les JHAPA ont connu **plusieurs temps forts**, dont l'intervention du professeur Régis Aubry sur les enjeux éthiques et politiques de la vulnérabilité et le bouleversant témoignage de Blandine Prévoist de l'association Ama Diem. Atteinte d'Alzheimer, cette jeune femme revendique le droit à la liberté et au respect, à celui d'être reconnue dans sa nature de femme et d'épouse et non réduite à un objet de soins enfermé dans une relation aidant-aidée.

La présentation d'initiatives françaises et étrangères ont aussi illustré de façon concrète la mise en place et le fonctionnement d'habitats partagés et accompagnés pour :

- **des personnes handicapées**, comme le dispositif logements pour personnes cérébrolésées de l'AFTC Alsace (FR), le Balluchonage au Québec (CA), la Fondation Altried (CH) ;
- **des personnes âgées** comme La Ravigote en milieu rural (FR) et atteintes d'Alzheimer comme la Fondation Saphir (CH) ;
- **pour des jeunes atteints d'Alzheimer** comme les maisons de Crolles (FR).

Les participants se sont répartis dans des **ateliers** conçus comme des temps d'échanges pour approfondir certains aspects de l'habitat partagé tels les financements et modèles juridiques, les compétences spécifiques pour les auxiliaires du quotidien, les formes adaptées d'un habitat partagé et accompagné... **90% des congressistes pensent intéressant de développer un réseau JHAPA**. Des partages très riches qui font souhaiter aux participants **une mise en commun de documents et informations au service de l'ensemble des acteurs**. Jean Ruch, président de l'AFTC Alsace, a conclu ainsi : « Ces journées ont permis de réaliser à quel point ce modèle d'habitat

partagé gagne la faveur de personnes souhaitant une solution humaine entre le maintien à domicile et le placement en institution. Nous avons croisé des dizaines de porteurs de projets, venus de toute la France et aussi de Belgique, d'Allemagne, d'Italie et de Suisse, avides de réponses aux nombreuses questions que soulève la création d'un tel habitat pour personnes dépendantes liées à l'âge ou au handicap. »

Fort de ces nombreux échanges et rencontres, l'après-JHAPA se construit déjà ! Une dizaine de forces vives se sont d'ores et déjà réunies par téléphone pour construire une suite, et ont pour ambition de se rassembler dans un réseau européen de l'habitat partagé et accompagné. Les premiers échanges sont positifs et augurent des travaux de fonds sur l'habitat partagé et accompagné, des rencontres pratico-pratiques, etc. ■

Pour rester informé de la construction de ce réseau, vous pouvez vous inscrire à la newsletter : www.jhapa.eu

• *Retrouvez les actes du colloque : www.jhapa.eu/actes-jhapa-2016*

• *Retrouvez l'ensemble des tweets rédigés sur ces trois journées : www.twitter.com/JHAPA2016*

• *Suivez l'actu sur Facebook : www.facebook.com/JHAPA2016*

actualités

COMPTE-RENDU DE COLLOQUE



01



02



03



04

01 170 professionnels se sont réunis pour la première édition des JHAPA au Conseil de l'Europe-Strasbourg.

02 Retrouvez le témoignage plein d'humanité de Blandine Prévost de l'association AMA Diem dans les actes du colloque.

03 À l'occasion des JHAPA, l'AFTC Alsace a réalisé une exposition sur l'habitat partagé et accompagné. Cette exposition peut vous être prêtée, contactez l'AFTC Alsace.

04 Des groupes miroirs ont permis à des porteurs de projets d'avancer sur des problématiques liées à leur projet.

05 Dessin réalisé par le collectif Facilitation graphique Grand Sud lors de la plénière de construction du 16 janvier 2016.



F T C

articles

HISTOIRE

Histoire de la prise en charge des personnes présentant une lésion cérébrale acquise

Auteur

James Charanton,
directeur du Centre
ressources francilien
du traumatisme
crânien à Paris
james.charanton@crftc.org

Les efforts effectués par les AFTC depuis tant d'années, pour faire reconnaître la spécificité des problèmes rencontrés par les personnes cérébrolésées, ont permis de nombreuses avancées. Celles-ci se sont concrétisées grâce à des lois (en particulier la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005), des décrets et des circulaires, qui ont constitué le socle indispensable sur lequel nos militants ont pu s'appuyer pour faire valoir leurs revendications et construire des projets. Cet article présente en quelques dates-clés l'histoire de la reconnaissance réglementaire du handicap et du traumatisme crânien.

Du VII^e siècle avant J.-C. aux années 1930

Si les pages de *L'Illiade* d'Homère sont jalonnées de traumatismes crâniens, il faut attendre 1658 pour que le terme « coma » soit utilisé pour la première fois. Une des premières approches qu'il est possible de qualifier de « scientifique » apparaît dans l'article « Troubles de la mémoire d'origine commotionnelle » d'Albert Mairet et de Henri Piéron, publié dans le *Journal de psychologie normale et pathologique* en août 1915.

La réparation des blessés de guerre, quelle que soit la nature des conséquences, est portée directement par l'État dès 1919. Au cours des décennies suivantes, les associations d'obédience religieuse et socialiste s'organisent, militent et proposent des réponses aux besoins à partir de valeurs très proches et déclinées autour de l'accompagnement, la prise en charge, la guérison et la réinsertion.

Les avancées scientifiques sont rapides. Dès 1931, Pierre Masquin évoque que « *de multiples facteurs concourent à la production de ces cas confusionnels traumatiques. Leurs actions ne se font que bien rarement isolément ; ils s'intriquent le plus souvent les uns aux autres [...] l'étiologie commande-t-elle l'évolution*

mentale de la maladie ? ». En 1932, William R. Russel émet l'hypothèse de l'amnésie post-traumatique (PTA) comme facteur prédictif de la qualité du devenir.

Les progrès médicaux et les premières lois

Même si les questions du devenir à long terme se posent très tôt, la prise en charge initiale reste marquée par la médicalisation. Ainsi, ce sont les progrès de la réanimation, dans les années 1970, qui vont rendre nécessaire la conception de parcours de soins améliorés. **En 1974, l'école de Glasgow propose une échelle Glasgow Coma Scale (GCS), qui s'impose au plan international. Réalisée par G. Teasdale et B. Jennet, elle mesure un état de conscience et envisage très précocement la trajectoire et le devenir des patients.** Jusque-là, une fois sortis du monde hospitalier dans lequel les durées de séjour pouvaient être très longues, les patients étaient livrés à eux-mêmes, leur famille, leur environnement, leur cité. Il faut attendre la loi d'orientation sur le handicap et la vie sociale du 30 juin 1975 pour que soit abordée pour la première fois la question de l'accompagnement de la personne handicapée.

1. *Fondation santé des étudiants de France*

2. *Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées*

3. *Stage de préparation à l'autonomie sociale et à l'emploi (en Rhône-Alpes)*

4. *Rééducation, réadaptation, réinsertion*

Les COTOREP départementales (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel) s'inscrivent dans un dispositif décentralisé de l'État. Il est intéressant de constater qu'il a fallu la pression des bénéficiaires, de leurs représentants et des professionnels pour qu'aboutisse un projet de loi visant la protection des personnes dans la durée. À ce titre, les contraintes administratives françaises reconnaissent le statut de la personne handicapée jusqu'à l'âge de 60 ans, le droit commun s'imposant au-delà. Avec les années, cette limitation devient de moins en moins acceptable, étant donné l'augmentation de la fréquence des accidents vasculaires cérébraux (AVC) survenant après 60 ans. Néanmoins cette barrière résiste encore au temps même si une évolution est observée dans les pratiques.

Un réseau qui se construit

Dans le même temps, le secteur sanitaire a continué son engagement auprès de la population de victimes de lésion cérébrale acquise (LCA) en se structurant dès le début des années 1970. Ainsi certains services de « rééducation fonctionnelle », soutenus le plus souvent par un engagement associatif important, ont pris en charge ces patients. Par exemple le FSEF¹, fort de son expérience auprès d'une population jeune (15-35 ans), a mis à disposition plusieurs de ses établissements ; L'ADAPT², riche de ses pratiques sur le secteur de l'accompagnement et de l'insertion, s'est investi également auprès de ce public. La population LCA était alors majoritairement constituée de jeunes victimes d'accidents de la voie publique. Cette expertise a permis de rencontrer d'autres personnes blessées et ainsi s'est créé sur le territoire national un premier maillage : les villes de Bordeaux, Lyon, Mulhouse, Rennes, Grenoble, entre autres.

L'approche, bien qu'inscrite dans le sanitaire, posait dès le départ aux professionnels le problème du devenir des blessés, alors qu'ils n'avaient pas les moyens pour remplir une mission d'accompagnement. Ainsi, à la fin des années 1980, des dispositifs tels que le « SPASE³ » ou les « 3 R⁴ » portés par des associations gestionnaires d'établissements ont émergé. Un autre exemple est fourni par une association à vocation médico-sociale, Arceau-Anjou à Angers, qui a déployé un ensemble d'outils au service des

personnes LCA. Force est de constater que le maillage était restreint et les dispositifs très éparés et inégaux sur le territoire.

Un premier texte spécifiquement dédié aux personnes LCA

Pour répondre à ces aspects multiformes et proposer un accompagnement indispensable, le rapport Lebeau en 1994 et la circulaire 96-428 du 4 juillet 1996 identifient les traumatisés crâniens comme une population particulière. Ils mettent en place les unités d'évaluation, de reclassement, et d'orientation sociales et/ou professionnelles (UERS) ainsi que des foyers d'accueil médicalisés (FAM) dédiés



Le GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées)

Pour mieux coller à la réalité des personnes souffrant de lésions cérébrales acquises (LCA), un outil complémentaire - le « GEVA compatible » - a été créé afin que la prise en compte des situations de handicap cognitif et comportemental soit mieux identifiée. Pour l'heure actuelle cet outil reste trop peu déployé sur l'ensemble du territoire.

« L'approche, bien qu'inscrite dans le sanitaire, posait dès le départ aux professionnels le problème du devenir des blessés, alors qu'ils n'avaient pas les moyens pour remplir une mission d'accompagnement. »

articles

HISTOIRE

Une étape capitale dans la reconnaissance officielle du handicap comme une question d'intérêt général est matérialisée par la loi n° 2005-192 du 11 février 2005, qui défend l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle affirme que la « personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap ».

■■■ totalement ou en partie aux personnes LCA. Ce premier texte sera consolidé par le décret n° 2009-299 du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des UEROS pour personnes cérébrolésées. Le décret améliore le dispositif et lui confère également plus de souplesse dans son fonctionnement.

Au cours de cette période, d'autres textes visent également la population LCA. Il s'agit de la circulaire n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR). Ces 135 unités sur l'ensemble du territoire accueillent environ 1 600 patients et proposent des réponses au plus proche des familles. Dans le cadre des textes spécifiquement dédiés aux personnes LCA, rappelons la circulaire n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. Ce dernier texte vise à structurer l'organisation de la prise en charge tout au long de la vie et franchit pour la première fois la barrière sanitaire pour replacer la personne sur une notion de trajectoire. Il pointe l'interaction des atteintes cognitives, sensori-motrices, psychiatriques et psychopathologiques, et met l'accent sur la nécessité d'apporter rapidité, fluidité, pertinence et durabilité à la prise en charge sur les

plans physique, psychique et social. Il préconise une organisation en réseau d'acteurs expérimentés et identifiés.

Des textes et des dispositifs pour l'ensemble des personnes handicapées

Outre ces dispositions spécifiques, l'ensemble de la politique et des moyens consacrés aux personnes handicapées se développe. Un pas essentiel vers le décloisonnement sanitaire/médico-social est franchi avec la loi HPST⁵ et la création des ARS⁶ en remplacement des ARH⁷ en 2008. Les ARS intègrent des compétences et des pouvoirs importants de décision en matière sanitaire, médico-sociale et médecine de ville. Au sein du secteur médico-social (handicap et vieillissement) est définie la politique d'ensemble: choix de créer, ou non, des structures d'accueil ou de favoriser le maintien à domicile, et déterminer ainsi une part importante du financement de cette politique. À ce titre, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale intègre la notion de l'autonomie, la protection des personnes, la cohésion sociale et l'exercice de la citoyenneté, et vise à prévenir l'exclusion sociale en prévoyant la mise à disposition de prestations, le respect de l'égalité et de la dignité des personnes.

Pour la première fois apparaît la **notion de projet individualisé**. Une étape capitale dans la reconnaissance officielle du handicap comme une question d'intérêt général est matérialisée par la loi n° 2005-192 du 11 février 2005, qui défend l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle affirme que la « personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap ». Son projet de vie est désormais pris en compte. Parmi les effets de

5. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

6. Agences régionales de santé.

7. Agences régionales d'hospitalisation.

8. On trouvera un exposé de ces quatorze actions prioritaires dans le bulletin de liaison de l'AFTC IdF/Paris n° 120, hiver 2016.

Le militantisme des personnes traumatisées crâniennes et de leurs familles s'est concrétisé par la création d'associations :

- **1985** : création de la première AFTC à Bordeaux ;
- **1986** : création de l'UNAFTC qui regroupe à ce jour plus de cinquante AFTC ;
- **1999** : création de la BIF (*Brain Injured and Families*) au niveau européen.

cette loi, la création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est sans doute la plus importante. Celles-ci ont la responsabilité d'estimer la réalité et le degré de gravité des handicaps individuels puis de juger leur qualification pour des indemnités (allocations aux adultes handicapés) et l'accès à des structures d'accueil (maisons ou foyers d'accueil spécialisé) - décisions évidemment capitales pour l'avenir des personnes en situation de handicap.

Une autre étape majeure fut de mettre en œuvre **une politique générale d'implication des usagers** dans les secteurs sanitaire et médico-social : les associations agréées sont représentées dans les CDA (commissions des droits et de l'autonomie) des MDPH. Les AFTC peuvent ainsi défendre au niveau le plus adapté celui du département, des dossiers individuels, ce qui constitue un moyen d'action et une raison d'être fondamentale pour elles. Pour proposer des réponses adaptées aux besoins, une évaluation des **besoins de compensation** est réalisée en suivant le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA).

Il est essentiel que **cette loi reconnaisse explicitement la spécificité des handicaps psychiques et cognitifs** et crée de nouveaux dispositifs visant à l'accompagnement médico-social : par exemple, les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) et les SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) qui sont des outils de lutte pour la cohésion sociale et contre l'exclusion. Par ailleurs, les GEM (groupement d'entraide mutuelle) conçus à l'origine pour des personnes handicapées psychiques sont aujourd'hui prévus pour des personnes LCA. Il y en a déjà neuf en Île-de-France parrainés par l'AFTC et l'ARS propose d'en financer encore d'autres.

Perspectives

Un rapport interministériel sous l'autorité du professeur Pascale Pradat-Diehl a été remis en novembre 2010. Il propose onze recommandations et sera suivi d'un plan d'action gouvernemental présenté en février 2012, mais dont les effets restent attendus encore aujourd'hui. Plus récemment en décembre 2016, le comité interministériel du handicap travaillant en lien avec le comité national consultatif des personnes handicapées (dont fait partie l'UNAFTC) a décliné

quatorze actions prioritaires, dont certaines correspondent à des attentes fortes de la part de blessés et de leurs familles⁸.

En conclusion, on constate qu'au cours des dernières décennies les difficultés fonctionnelles ont été progressivement intégrées dans la loi. Même si la prise en charge sanitaire demeure essentielle et déterminante, le champ du handicap prend le relais de celui du sanitaire, le parcours de vie de celui du parcours de soins. Cela permet de projeter la personne dans son devenir à long terme. ■

articles

ÉTUDE

Auteurs

Nelly Montrobert,
cadre socio-éducatif
à la Maison des personnes
handicapées de la Loire

François Tasseau,
président de France
Traumatisme Crânien
francois.tasseau@yahoo.fr

Traumatisme crânien de la personne âgée : filière de soins, dépendance et conséquences financières

Le traumatisme crânien chez les personnes âgées, dont le nombre est en constante augmentation, est une véritable question émergente. En effet, une étude de l'INSEE prévoit qu'en 2020 le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans hospitalisées représentera près de 10 % de la population et atteindra les 16 % vingt ans plus tard.

UNE AUTRE ÉTUDE RÉALISÉE RÉCEMMENT dans la région Limousin a montré que, parmi les personnes souffrant d'un traumatisme crânien admises aux urgences en 2012-2013, 41% avaient plus de 60 ans et 21% plus de 80 ans. Parallèlement, en l'absence de filière spécifiquement identifiée, les urgentistes déplorent les difficultés qu'ils rencontrent pour faire hospitaliser ces blessés. À ces difficultés s'ajoute sur le plan administratif une réglementation différente avant et après 60 ans.

Ce constat soulève 3 interrogations :

- Y a-t-il oui ou non un parcours de soins spécifique pour les personnes traumatisées crâniennes âgées ?
- En quoi l'âge conditionne-t-il les modalités de la prise en charge sociale ?
- Quelles perspectives peut-on entrevoir ?

La filière de soins pour les personnes âgées n'a pas de raison d'être différente de celle de toute personne traumatisée crânienne **avec 3 phases :**

- le traitement initial (urgences, neurochirurgie) ;
- l'évaluation et la prise en charge des déficiences et incapacités (rééducation) ;
- le retour dans le milieu de vie habituel ou un substitut du domicile (réinsertion).

Néanmoins pour la personne âgée, **chaque étape comporte des spécificités.**

La phase initiale

Une question importante concerne l'admission ou non en réanimation dans les cas les plus graves. En effet, la crainte de l'acharnement thérapeutique conduit les médecins à s'interroger sur la pertinence d'engager des traitements lourds, médicaux et/ou chirurgicaux, dont l'issue est incertaine chez les personnes âgées. Plusieurs études ont montré que la proportion des personnes traumatisées crâniennes âgées de plus de 65 ans admises en réanimation est toujours moins importante que celle des blessés dont l'âge est inférieur. Aujourd'hui, malgré ces réserves, la plupart des équipes considèrent que la décision d'admission en réanimation ne doit pas se limiter au seul âge, mais doit prendre en compte également le statut fonctionnel de la personne avant l'accident.

La rééducation

Les principes de la prise en charge ne diffèrent pas radicalement selon l'âge, mais nécessitent une adaptation au cas par cas en tenant compte de la fatigabilité et des troubles spécifiques à cette catégorie (déficiences cognitives et démences, chutes, troubles de la marche et de l'équilibre, etc.). La rééducation gériatrique est une discipline relativement récente :

le nombre de services spécialisés reste faible et, s'il existe une filière gériatrique bien identifiée pour la maladie d'Alzheimer, ce n'est pas le cas pour les autres lésions cérébrales.

unités de soins de longue durée (USLD), la pathologie n'est pas un élément essentiel pour déterminer l'appartenance à un réseau, de sorte que la lésion cérébrale acquise (LCA) chez la personne âgée n'est pas identifiée comme une spécificité.

La réinsertion

Elle comporte des facteurs sociaux et environnementaux spécifiques aussi bien dans le cadre d'un retour à domicile que d'un accueil en institution : moins de personnes ressources, moins de disponibilité des proches, des conjoints souvent eux-mêmes fragiles... D'autre part, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou les

La prise en charge sociale de la perte d'autonomie

La particularité principale porte sur les aspects financiers. Avant 60 ans, on parle de « compensation du handicap » avec attribution d'une prestation de compensation du handicap (PCH). Après 60 ans, il est question de « dépendance » définie par la grille



	PCH	APA
Aide apportée maintien à domicile	Tarifs fixés par la CNSA <ul style="list-style-type: none"> • L'aide humaine 18 €/H (service prestataire) • Les aides techniques : 3960 € sur 3 ans • Les aménagements de logement : 1000 € sur 10 ans • Les aménagements de véhicule et les surcoûts liés au transport : 5000 € sur 5 ans • Les charges spécifiques : max. 100 € par mois • Les charges exceptionnelles : max. 1800 € sur 3 ans 	Tarifs fixés par le Département <ul style="list-style-type: none"> • Plan d'aide : • L'aide humaine • Le portage de repas • Les aides techniques • Les aménagements de logement • L'accueil temporaire • L'accueil de jour • Téléalarme • Protections de nuit
Montant mensuel maximum	<ul style="list-style-type: none"> • 3240 €/mois auxquels peuvent s'ajouter les autres postes (avec possibilité de dé plafonner sur du 24h/24) • 180 H d'aide humaine par mois (6 H/jour) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gir 1 : 1713 € pour l'ensemble du plan d'aide • 80 H d'aide humaine par mois
Conditions de ressources	Pas de conditions de ressources mais participation demandée au-delà de 2200 €/mois	Pas de conditions de ressources mais participation demandée au-delà de 800 €/mois
Récupération par le CD	Pas de récupération	Pas de récupération
En établissement	Versée à la personne sur les mêmes catégories de postes du domicile sur des besoins spécifiques non couverts habituellement par l'établissement. Montants identiques à ceux définis pour le domicile.	Versée à l'établissement pour payer une partie du tarif dépendance. Montant calculé selon les ressources de la personne, son Gir, le tarif en vigueur de l'établissement.

articles

ÉTUDE

Les GIR (groupes iso-ressources)

• **Le Gir 1** regroupe les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent la présence continue d'intervenants.

• **Le Gir 2** correspond à deux catégories de personnes âgées dépendantes :

- les personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, et qui ont besoin d'une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ;
- les personnes dont les fonctions mentales sont gravement

altérées mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.

• **Le Gir 3** réunit les personnes qui ont conservé leur autonomie mentale mais qui ont besoin d'être aidées tous les jours et plusieurs fois par jour pour accomplir les gestes de la vie courante (se lever, se coucher, s'habiller, aller aux toilettes...).

• **Le Gir 4** correspond à deux catégories de personnes :

- les personnes qui ont besoin d'aide pour se lever et se coucher mais peuvent ensuite se déplacer seules à l'intérieur du logement. Une assistance leur

est parfois nécessaire pour l'habillage et la toilette ;

- les personnes qui n'ont pas de difficultés à se déplacer mais ont besoin d'une aide pour les activités corporelles et pour les repas.

• **Le Gir 5** regroupe les personnes qui ont besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

• **Le Gir 6** désigne les personnes ayant totalement conservé leur autonomie dans les actes de la vie courante.

■ ■ ■ nationale AGGIR (Autonomie, gérontologie, groupes iso-ressources) avec versement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les GIR de 1 à 4¹. Les conditions d'attribution de ces deux aides, rappelées dans le tableau 1, conduisent à formuler quelques remarques.

1) Les deux prestations sont versées par le Conseil départemental, mais le tarif de la PCH est fixé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) alors que celui de l'APA est à discrétion de chaque département, donc avec des écarts possibles.

• Le montant de la PCH est significativement plus élevé que celui de l'APA.

• Aucune condition de ressources n'est demandée ni pour l'attribution de la PCH ni pour celle de l'APA. Par contre, lorsqu'une participation est demandée à la personne, le plafond est nettement plus élevé pour la PCH.

Le cas problématique des « jeunes âgés »

Sur le plan légal, la personne est âgée à partir de 60 ans, en revanche du point de vue sanitaire, on parle de « gériatrie » pour des personnes plus âgées (75 ans en général). Ce décalage entre la réglementation et la

réalité de terrain met en difficulté toute une catégorie de personnes, entre 60 et 75 ans que l'on peut qualifier de « jeunes âgés ».

Par exemple, une personne victime d'un traumatisme crânien à l'âge de 60 ans ne pourra pas être admise en FAM ou en MAS, établissements pour lesquels une orientation MDPH est nécessaire. Selon les textes, elle doit pouvoir être accueillie en EHPAD, ce qui est ni réellement réalisable, ni souhaitable du fait de la moyenne d'âge élevée des résidents. Si son projet est le retour à domicile, elle ne pourra prétendre qu'à l'APA dont le montant est bien inférieur à celui de la PCH.

Les évolutions législatives récentes

La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, dont fait partie la réponse accompagnée pour tous (RAPT, article 89) issue du rapport Piveteau « zéro sans solution », ouvre la voie vers un véritable changement des pratiques avec une nouvelle façon de travailler qui impacte l'ensemble des secteurs bien au-delà du champ du handicap.

La démarche de la RAPT consiste à rechercher des

1. Voir l'encadré « Les GIR (groupes iso-ressources) ».

solutions individualisées et à les mettre en pratique sur un mode dérogatoire pour permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. La RAPT n'est pas un dispositif nouveau mais bien un bouleversement dans la façon d'élaborer l'accompagnement des parcours difficiles. Il faut espérer qu'elle permette de faire évoluer la problématique des personnes traumatisées crâniennes de la catégorie « jeunes âgés » et même au-delà celle de toutes les personnes âgées victimes d'un traumatisme crânien. Il faut enfin

souhaiter qu'à l'avenir cette prise en charge donne lieu à des recommandations de bonnes pratiques spécifiques. ■

Pour en savoir plus

Consultez les actes du colloque France Traumatisme Crânien portant sur le traumatisme crânien de la personne âgée, qui a eu lieu le 18 novembre 2016, sur le site Internet :

www.france-traumatisme-cranien.fr

Témoignage : « de la vie à la retraite »

Nous étions repartis heureux d'avoir vécu cette belle journée d'automne à la fête au village. Mon compagnon était resté chez lui, le rendez-vous était donné pour nous revoir en fin de semaine. Le lendemain, je reçois au travail l'appel d'un de nos amis : « Je sors de l'hôpital, Christophe a fait un «petit» AVC... ». C'était en 2010, il avait alors 62 ans, grand sportif, sans facteurs de risque connus. La stupéfaction nous a saisis, vite relayée par la nécessité de nous organiser. Ce fut alors le cortège des séjours hospitaliers, des centres de rééducation, jusqu'au retour à son domicile, six mois après, hémiparésie et nécessitant une aide quotidienne alors dispensée grâce aux subsides de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Pendant cinq ans nous avons vécu ainsi, au rythme des récupérations minimales et bienvenues, des difficultés morales, psychologiques et humaines. Mais en août 2015, nouvelle

alerte. Une IRM confirmera la présence d'un deuxième hématome cérébral. S'en suivront trois mois ponctués par quatre autres hématomes, cumulant à chaque fois d'autres désordres moteurs et cognitifs. Finalement tombe le diagnostic probable d'une angiopathie amyloïde. Où placer mon compagnon ? Étant moi-même dans l'incapacité de le reprendre à mon domicile parisien, et comme il ne pouvait plus rester dorénavant dans sa maison à la campagne, il m'a fallu en urgence rentrer au cœur d'un dispositif réglementaire alors opaque. Avec l'aide de proches, j'ai contacté toutes les associations appropriées, les mairies, les centres d'information pour découvrir in fine qu'à la sortie de la clinique de soins de suite il ne nous restait qu'une solution : l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, autrefois dénommée « maison de retraite »). .. Encore a-t-il fallu trouver un établissement. Nous

avons eu cette chance de pouvoir être conseillés utilement et mon compagnon a pu intégrer un nouvel EHPAD, proche de mon domicile.

Et voilà cet homme jeune, toujours animé par un appétit de vivre, placé au milieu de personnes plus âgées que lui de 15 à 20 ans, inconnues, conjugant le désespoir personnel à l'incapacité de se faire à sa nouvelle réalité. Pour nous proches autant qu'aidants, la situation n'est pas plus heureuse à vivre. Il nous reste à aménager ce temps imposé le mieux possible, malgré notre propre deuil à faire d'une situation à la limite du supportable.

Le nombre croissant de victimes d'AVC ou de traumatismes crâniens après 60 ans imposera peut-être l'évidence de l'évolution d'une législation autant figée qu'obsolète. Et mettra-t-elle alors fin à une « double peine », vivre avec son handicap et être « classé » au rang de retraité ?

Mathilde

articles

HABITAT PARTAGÉ

La maison des Cinq de Bellac (Haute-Vienne) : deux ans après l'ouverture, le chemin continue

Auteur

Michel Masseret
AFTC Limousin
michel.masseret@free.fr

« Développer l'habitat inclusif » est présenté comme une action prioritaire par le dernier Comité interministériel du handicap (CIH) de décembre 2016, parce que « choisir son chez-soi » est une demande légitime des personnes en situation de handicap.

L'UNAFTC participe depuis 2016 au groupe de travail au sein du secrétariat d'État aux Personnes handicapées sur le thème de « l'habitat inclusif des personnes âgées et des personnes handicapées ». Par ailleurs, elle met à la disposition des personnes intéressées une brochure « Expériences et bonnes pratiques dans les habitats partagés et accompagnés » datant de janvier 2017.

Il n'en reste pas moins que la création de logements pour des personnes traumatisées crâniennes reste un chemin semé d'embûches qui se révèlent à mesure qu'on développe un projet. Le récit de Michel Masseret est particulièrement intéressant en ce qu'il raconte que ce fut, dans son cas, une longue aventure avec des risques, des tâtonnements, des ratés avant de parvenir à la réussite finale.

La rédaction de *Résurgences*

LE 4 NOVEMBRE 2014, notre projet s'est enfin concrétisé avec l'arrivée des trois premiers occupants, après un parcours d'obstacles de six ans et demi puisque les statuts de la maison des Cinq ont été enregistrés le 6 mai 2008. On nous prédisait mille maux mais l'idée de Jean Joly, président de la maison des Cinq, d'installer un habitat partagé a fait son chemin.

Une aventure qui débute sous de bons augures

Il ne faut pas s'y tromper ! L'ouverture ne s'est pas faite d'elle-même et ne constitue pas une fin en soi. Le travail ne s'est pas arrêté avec l'installation des premiers occupants, bien au contraire, car chaque jour apporte son lot de difficultés qu'il faut surmonter. Avec le recul on peut constater que la phase de création est assez simple. Les démarches pour la

création d'une association, les aspects administratifs, l'écriture des baux de sous-location, les règles de gestion, la mobilisation des élus et décideurs sont portés par l'euphorie de l'aventure qui débute. La caractéristique d'un bénévole est qu'il est un amateur sans doute idéaliste mais il ne le reste pas longtemps. S'il reste idéaliste, l'amateurisme disparaît rapidement, confronté à la réalité.

Nous avons eu la chance - le relationnel ici a beaucoup joué - que la municipalité de Bellac cède un terrain situé en ville et que le bailleur social accepte de construire un double pavillon spécialement pour notre projet, d'être associés à toutes les phases de la construction et d'être invités aux réunions de chantier. Et, cerise sur le gâteau, de pouvoir choisir papiers peints et carrelage ! La création des baux de

sous-location, les règles et principes de gestion ont fait l'objet d'un travail important entre les administrateurs afin de ne rien oublier.

Les premières difficultés à surmonter

Les réflexions se sont enchaînées. Pourquoi ne pas demander que l'association soit reconnue d'intérêt général afin de pouvoir recevoir des dons et délivrer des reçus fiscaux ? Un dossier a été déposé auprès de l'administration fiscale et, après cinq mois d'attente, nous avons reçu un 11 septembre - date qui ne s'oublie pas - l'autorisation officielle de la Direction générale des finances publiques. Les conventions à passer avec différents partenaires, hôpitaux, établissements de santé, associations d'aide à la personne, se sont imposées naturellement mais la mise au point de tels documents avec les allers-retours nécessaires entre les parties ont été chronophages malgré les outils informatiques. Et puis sont apparus plusieurs points auxquels nous n'avions pas pensé immédiatement.

Ainsi nous avons négligé la « chasse » à la subvention, condition pourtant essentielle à la réussite du projet et le dépôt de nos dossiers a été trop tardif. De même nous pensions que la souscription des contrats d'assurance ne serait qu'une formalité. Mais comment expliquer à une société d'assurance qu'il convient d'assurer une maison d'habitation et non un établissement de santé ! La gestion comptable que nous n'avions jamais évoquée s'est révélée indispensable. L'achat d'un logiciel s'est imposé avec la nécessité de créer un plan comptable afin de suivre les dépenses de la maison et des comptes de tiers pour gérer la situation financière de chaque sous-locataire. La vérification des comptes par un expert comptable s'est aussi avérée incontournable, en raison d'une subvention de fonctionnement versée par l'ARS, gage de la crédibilité de notre dispositif. Mais cela nous a obligés à changer d'outil de saisie et a été une source de travail important qui aurait pu être simplifiée.

L'organisation financière de la maison

Le concept de l'habitat partagé et accompagné qui a prévalu pour la maison des Cinq s'est articulé autour de **trois axes** :

- L'existence d'un revenu minimum calculé sur la base des allocations issues de la solidarité (allocation

« Ces prestations de compensation du handicap aide humaine mutualisées permettent la présence d'auxiliaires de vie de 7 heures à 21 heures : mais pour des personnes qui, en institution, bénéficieraient d'un encadrement 24 heures sur 24, rester seules la nuit était inacceptable aussi bien moralement que juridiquement. »

aux adultes handicapés, complément de ressources, allocation logement soit aujourd'hui 11 50 €) afin de pouvoir accueillir le plus grand nombre. Pour autant ce revenu minimum n'exclut aucune personne dont les revenus pourraient être supérieurs (pension, placement ou indemnisations suite à un accident).

- Le calcul des dépenses à mutualiser (loyers, charges diverses et alimentation) qui devaient impérativement rentrer dans l'enveloppe des revenus ci-dessous tout en laissant un reste à vivre suffisant pour les dépenses personnelles et de loisirs. Ce reste à vivre est actuellement de l'ordre de 37 %.

- Les sommes servies par la Maison des personnes handicapées (prestation de compensation du handicap aide humaine) et versées directement à l'association d'aide à la personne, prestataire qui intervient auprès des sous-locataires. En effet, la maison des Cinq n'est pas employeur et n'intervient pas dans la gestion du personnel. Il n'y a donc aucun lien hiérarchique entre l'association et les auxiliaires de vie. Cependant, afin de définir nos rôles respectifs, nous avons établi une convention de partenariat entre l'association d'aide à la personne et la maison des Cinq.

Ces prestations de compensation du handicap aide humaine mutualisées permettent la présence d'auxiliaires de vie de 7 heures à 21 heures : mais pour des personnes qui, en institution, bénéficieraient d'un encadrement 24 heures sur 24, rester seules la nuit



articles

HABITAT PARTAGÉ

« Il convenait aussi de bien distinguer l'accompagnement collectif et l'accompagnement individuel à apporter à chaque personne. L'inclinaison naturelle était de ne proposer que des activités collectives, ce qui ne répondait pas à notre idée d'intégration des blessés et personnes cérébrolésées dans le tissu social, et ne prenait pas en compte les demandes des colocataires. »

■ ■ ■ était inacceptable aussi bien moralement que juridiquement. Cette évidence nous est apparue également tardivement.

La mise en place d'une télésurveillance s'est donc imposée et les administrateurs domiciliés près de la maison ont été les personnes ressources dans un premier temps. L'ARS Limousin, intéressée par ce dispositif, nous a permis de le pérenniser grâce à une subvention de fonctionnement. Un système d'astreinte a donc été mis en place en signant une convention avec une institution de personnes handicapées (AREHA) située à proximité de la maison. Ce sont les salariés de cette association qui assurent les astreintes pendant la nuit. L'ARS Nouvelle-Aquitaine a renouvelé cette subvention.

L'organisation de l'aide humaine

L'organisation des plannings d'intervention des auxiliaires de vie, après concertation des administrateurs de la maison des Cinq, est de la responsabilité de l'association d'aide à la personne. Mais nous avons dû constater que le dispositif était, malgré toutes les explications données, insuffisamment compris par elle. Faire comprendre que le principe était « d'aider à faire » et non de « faire à la place » a été long. Il convenait aussi de bien distinguer l'accompagnement collectif et l'accompagnement individuel à apporter à chaque personne. L'inclinaison

naturelle était de ne proposer que des activités collectives, ce qui ne répondait pas à notre idée d'intégration des blessés et personnes cérébrolésées dans le tissu social, et ne prenait pas en compte les demandes des colocataires. Nous avons ainsi pu constater que, pour les auxiliaires de vie affectées à la maison, il s'agissait bien d'un métier nouveau. Ces difficultés sont apparues au bout de quelques mois et un travail de longue haleine pris en charge quasi quotidiennement par une administratrice spécialiste de l'animation a été nécessaire. Chaque occupant a pu ainsi faire part de ses souhaits, et des projets de vie ont été élaborés en étroite collaboration avec les auxiliaires de vie et leur responsable.

Pour donner l'élan nécessaire à la mise en place des différentes activités individuelles et collectives, le conseil d'administration a décidé de participer financièrement à des sorties collectives, préparées par les auxiliaires de vie et en collaboration avec les occupants. Le budget alloué pour cela provient des bons résultats d'un loto, désormais annuel, organisé par la maison des Cinq en collaboration avec une autre association. Il n'empiète pas sur le budget de fonctionnement ordinaire de l'association.

Nous avons pu aussi obtenir que chaque personne soit prise en charge par un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) afin que celui-ci prenne en quelque sorte le relais et qu'une collaboration puisse s'établir avec les auxiliaires de vie et les autres intervenants.

Le rôle de notre administratrice a également été fondamental, car il était nécessaire de faire travailler ensemble des professionnels qui n'ont pas toujours les mêmes objectifs, tout en gardant à l'esprit que les administrateurs ne doivent pas se substituer à la hiérarchie des salariés. En effet, laisser supposer qu'il existe un lien de subordination avec les personnes salariées intervenant dans la maison aurait été de nature à affaiblir leur autorité et dangereuse juridiquement pour les administrateurs.

Qui sont les accueillis ?

Nous n'avons pas de demandes pour des personnes cérébrolésées adressées par la filière « traumatisés crâniens » située au centre hospitalier Esquirol. Il est pourtant indispensable de constituer une liste d'attente pour la bonne gestion du dispositif. Nous pourrions ainsi non seulement sécuriser le

fonctionnement de cette maison mais aussi envisager l'ouverture d'une deuxième maison ou d'un appartement.

Un travail important sur la communication nous attend donc pour faire connaître cette maison partagée auprès notamment des services sociaux de la région qui sont en recherche de solutions pour les personnes cérébrolésées qu'ils suivent. Notre défi des mois prochains sera donc de promouvoir notre réalisation en suscitant des demandes d'hébergement nous permettant de garantir la pérennité de notre dispositif.

L'aventure continue et nous devons toujours garder à l'esprit l'objectif de la maison des Cinq : permettre aux personnes accueillies de trouver une solution de maintien à domicile leur permettant un réapprentissage à la vie collective et sociale.

La maison des Cinq, une réussite ?

Aujourd'hui sans doute, car nous savons que nos colocataires, pour la plupart ayant vécu auparavant en institution, sont heureux d'habiter dans une maison partagée et ne souhaitent pas faire marche arrière. Nous constatons aussi que les auxiliaires de vie qui ont cheminé avec nous dans ce projet innovant pour notre région sont maintenant investies dans leur nouveau métier.

Mais il nous faut rester prudent et vigilant, et conserver une gestion financière en équilibre. Sur le plan administratif, l'année 2016 est le premier exercice complet pour lequel nous devons connaître exactement la totalité des charges de fonctionnement de la maison. Même si nous avons établi des comptes prévisionnels, nous n'avons aucune référence s'agissant d'une construction neuve d'une superficie importante. Les premiers chiffres nous permettent de constater que l'équilibre de notre compte d'exploitation est atteint, mais le modèle économique que nous avons mis en place reste fragile. Le chemin est toujours semé d'embûches mais il continue ! ■

« L'aventure continue et nous devons toujours garder à l'esprit l'objectif de la maison des Cinq : permettre aux personnes accueillies de trouver une solution de maintien à domicile leur permettant un réapprentissage à la vie collective et sociale. »

articles

TECHNIQUE

Comment déceler une atteinte cérébrale invisible aux techniques d'imagerie classiques

Auteurs

Antoine Drieu, Denis Vivien et Carine Ali, *Inserm, Unicaen, CHU de Caen, Établissement français du sang, UMR Inserm U1237, « Physiopathology and Imaging of Neurological Disorders » (PhIND) Cyceron, Caen.*

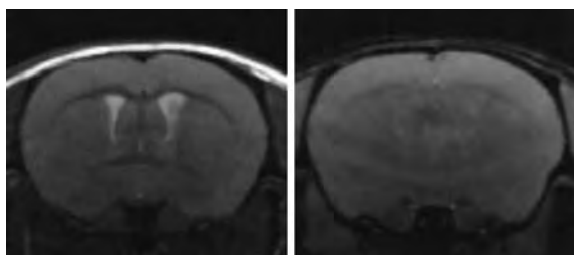
L'UNAFTC se doit de s'intéresser aux recherches qui ont pour but d'améliorer la description des mécanismes intimes des lésions cérébrales car il reste tant de relations inexpliquées entre les traumatismes et leurs séquelles. C'est pourquoi nous présentons ici un travail de thèse soutenu par l'UNAFTC, actuellement conduit par Antoine Drieu dans l'équipe du professeur Denis Vivien, unité Inserm U1237, « Physiopathology and Imaging of Neurological Disorders (PhIND) » au centre d'imagerie Cyceron à Caen. Il s'agit d'une recherche menée sur des souris ayant pour objectif la mise au point d'une technique d'imagerie qui permet de rendre visibles des lésions cérébrales provoquées par un traumatisme crânien léger (TCL) mais non décelées par les examens classiques actuels. Ce travail préclinique pourrait, s'il est ensuite validé chez l'homme, fournir une piste pour expliquer la contradiction inexpliquée jusqu'à présent : pas de dégât cérébral apparent mais des troubles et difficultés habituellement qualifiés de « handicap invisible » chez de nombreux traumatisés. Cependant répétons-le : il s'agit de recherche fondamentale sur l'animal dont il ne faut pas espérer des effets pratiques à court ou moyen terme. Mais comme il ouvre une voie qui, plus tard, pourrait se révéler utile dans la pratique clinique, l'UNAFTC lui a apporté son soutien.

La rédaction de *Résurgences*

APRÈS UN TRAUMATISME CRÂNIEN LÉGER (TCL), il est possible qu'il n'y ait pas de lésion cérébrale visible en imagerie par résonance magnétique (IRM), en dépit de troubles neurologiques ressentis par le patient. Il est donc important pour une meilleure prise en charge de ces patients de pouvoir objectiver l'existence d'une réelle souffrance cérébrale à l'origine de ces troubles qui atteignent à

distance la mémoire, la concentration, les fonctions exécutives, etc.

Fort de l'expertise récente de notre laboratoire concernant le développement d'outils d'imagerie moléculaire IRM innovants ciblant les molécules d'adhésion endothéliales (VCAM-1, P-sélectine...), notre programme propose une approche IRM permettant de déceler de potentielles lésions cérébrales



Imagerie IRM standard utilisée en clinique appliquée au modèle murin de TCL. À gauche, imagerie pondérée en T2 pour rechercher des lésions. Aucune lésion n'est visible (en blanc en haut = crâne, en blanc au milieu = ventricules cérébraux). À droite, imagerie T2 permettant de visualiser des saignements. Aucun saignement n'est constaté dans notre modèle.*

aujourd'hui invisibles avec les techniques classiques d'imagerie. Plus précisément, il s'agit de :

- mettre en place chez la souris un modèle de traumatisme crânien léger ;
- révéler la souffrance cérébrale post-TLC par l'utilisation de l'IRM des molécules d'adhésion endothéliales.

Résultats obtenus : grâce au soutien financier de l'Institut de la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (IRME), nous avons pu acquérir un dispositif permettant de reproduire un TCL chez la souris.

Nous sommes dans la **phase de mise au point et optimisation de la technique**, en définissant les conditions expérimentales, pour lesquelles l'IRM classique ne détectera aucune lésion cérébrale, jusqu'à 7 jours après l'intervention chirurgicale, alors que sur le plan microscopique des analyses immunohistologiques devraient mettre en évidence une réaction inflammatoire au sein des vaisseaux sanguins.

En parallèle, nous travaillons à l'**optimisation de nos outils de détection par IRM de l'inflammation cérébrovasculaire**, lesquels devraient nous permettre de rendre visibles des lésions cérébrales jusqu'alors invisibles. Pour ce faire, on injecte un produit de contraste contenant des particules d'oxyde de fer couplées à des anticorps dirigés contre les molécules d'adhésion VCAM-1 et p-sélectine¹, présentes à la surface des cellules endothéliales en situation de danger. Ainsi nous disposons maintenant d'un large panel d'imagerie moléculaire *in vivo* de la souffrance cérébrale.

D'ores et déjà, **ce type d'imagerie moléculaire par résonance magnétique nous permet de rendre visible une souffrance cérébrale post-accident ischémique transitoire (AIT)**, là aussi en absence

de lésion visible en IRM conventionnelle (Quenault *et al.*, *Brain*, 2017). Ces travaux publiés² dans la revue internationale *Brain*³. Nous permettent de penser que nous serons capables de « rendre visible » une souffrance cérébrale post-traumatismes crâniens légers. Nous venons par ailleurs de **breveter cette méthodologie d'imagerie par IRM moléculaire en tant qu'outil diagnostique de l'inflammation dans le système nerveux central** (brevet : EP16305132). ■

1. Les molécules d'adhésion sont des protéines impliquées dans des mécanismes de liaison entre des cellules.

2. Quenault A., Martinez de Lizarrondo S., Etard O., Gauberti M., Orset C., Haelewyn B., Segal H. C., Rothwell P. M., Vivien D., Touze E. and Ali C., « Molecular magnetic resonance imaging discloses endothelial activation after transient ischaemic attack » *Brain*, 2017 jan, 140 (Pt 1):146-157. doi: 10.1093/brain/aww260.

3. « *Brain* » est une revue scientifique internationale de très haut niveau consacrée à la recherche sur le cerveau.



Recherche financée par l'Institut de la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (IRME)

vie des régions

Au fil des pages...

36 AFTC Dordogne

36 AFTC Gironde

37 AFTC Haute-Loire

37 AFTC Hautes-Pyrénées

38 AFTC Île-de-France / Paris

40 GEM "Les Beaux-Arts
des TC", Montpellier-Béziers

42 AFTC Normandie

42 AFTC Nouvelle-Calédonie

43 AFTC Rhône



AFTC Nouvelle-Calédonie
Marche en faveur du téléthon.



AFTC Haute-Loire

Du succès pour le premier café-théâtre !



GEM "Les Beaux-Arts des TC", Montpellier-Béziers



AFTC Gironde

Assemblée générale

vie des régions

AFTC Dordogne

Témoignage de Guilaine Bertrand : « Le marathon du dictionnaire ! »

« Née en 63, victime d'un très grave AVC en 1992, à l'âge de 29 ans, et atteinte par de très graves séquelles, je tiens ainsi à diffuser un immense message d'espoir ! J'ai trouvé dans l'écriture et l'humour une clé pour atténuer toutes les peines de la maladie. Intitulé le « marathon du dictionnaire » par un proche, voici ma façon de procéder : je recopie méthodiquement le dictionnaire en faisant intervenir deux lettres AB, AC, AD, AF... Une fois les mots collectés, j'établis des listes et vois ce qu'ils m'inspirent. J'adore rire et faire rire : m'appesantir sur mes malheurs ne me ressemble pas. Je ris de mes idées : saine occupation, ce temps n'est pas consacré à dire du mal de son prochain ! Ce que je déteste par-dessus tout, c'est m'ennuyer. Lorsque j'ai utilisé 50 mots commençant par les deux lettres choisies, l'histoire est terminée. Je n'ai pas été l'origine de la méthode. Je l'ai perfectionnée. Je décline ainsi l'alphabet et j'ai du travail pour des années encore. J'écris à l'ordinateur, à l'aide de l'index gauche, étant paralysée de tout le côté droit. Depuis le début 2012, ce sont 155 histoires qui sont nées de mon imagination. Je souhaite montrer que, malgré tout, la vie continue, et qu'on peut avoir des séquelles gravissimes, vivre heureux et s'occuper intelligemment. »



AFTC Gironde

Nous préparons nos **deux assemblées générales**, AFTC Gironde et AFTC Avenir qui auront lieu le samedi 13 mai 2017 au centre social du Grand Parc dans le centre de Bordeaux. Nous espérons que ce lieu très accessible (bus, tramway et grand parking) facilitera la venue de beaucoup de familles. Le docteur Richer fera une intervention sur la Maison des personnes handicapées. À l'occasion de cette assemblée, notre site Internet a été installé et fonctionne. Plusieurs personnes s'y sont consacrées car c'est un travail conséquent.

Notre **réunion de janvier pour tirer les rois** dans les locaux du centre de jour a été très sympathique. Nous avons revu des familles adhérentes de longue date et une nouvelle famille dont le fils est en rééducation à Château Rauzé, beaucoup de blessés venus soit par leurs propres moyens soit avec leur tierce personne pour ce moment convivial autour d'une bonne galette. Sylvie, une ancienne de l'association, nous a laissé son témoignage pour aider les autres (voir le texte suivant).

Nous sommes toujours fidèles à notre **permanence à l'hôpital** qui a lieu le samedi après-midi. Nous recherchons la meilleure place pour les affiches ! Plusieurs familles que nous essayons de

suivre ont adhéré à l'AFTC.

Le Réseau aquitain pour le traumatisme crânien (RATC) organise une **journée de formation le 19 mai 2017** sur le problème des handicapés vieillissants.

Laura Fall nous représente à l'UDAF (Union départementale des associations familiales) qui engage une action au niveau du département sur le problème de la prestation de compensation du handicap.

Mme Boisguérin participe au **conseil d'administration de Handivillage 33**, qui a reçu une subvention de l'ARS pour être Centre ressources pour personnes handicapées vieillissantes.

Témoignage de Sylvie, AFTC Gironde

Afin de pouvoir s'en sortir, il faut le rêver, le vouloir et surtout y croire mais il faut aussi constamment faire quelque chose, refaire et encore refaire. Les choses qui paraissent impossibles, on y parvient toujours, souvent seulement partiellement et avec dix fois plus de temps, mais on arrive à son but et il faut en être fier.

Rien n'est totalement insurmontable, il y a toujours une solution plus ou moins adaptée. On me l'avait dit et je le constate, il nous arrive toujours plus beau que ce que l'on a pu espérer, mais il faut savoir attendre et attendre.

GEM Neurofestifs 33, Bordeaux

Prêt pour l'envoi

La page Facebook du GEM Neurofestifs 33 est très importante pour nous, elle nous permet d'être toujours au courant des événements importants pour l'association

VIE des régions

(assemblée générale, repas de Noël, etc.). Elle nous informe également des événements du quartier et de la « cité » (ville) dans laquelle nous évoluons. Elle peut aussi nous donner des idées de sorties quand le GEM est fermé le dimanche. Notre GEM ouvre deux soirées par mois, durant lesquelles nous avons organisé des repas à thèmes et également à plusieurs reprises des sorties au restaurant. Mais ces soirées dans une crêperie ou dans un restaurant thaï sont désormais moins fréquentes en raison de l'autonomie et de la prise d'initiative des adhérents du GEM à organiser de telles soirées seuls, hors GEM et sans animatrice. Le réveillon du 1^{er} Janvier s'est déroulé de cette façon, des adhérents sont sortis ensemble ce soir-là, sans la moindre animatrice.
T.Z.

GEM Les Neurofestifs 33,

à Bordeaux

Élodie Meignen

05 56 94 11 32

06 52 36 97 16



AFTC Haute-Loire

Du succès pour le premier café-théâtre !

Pour se donner les moyens de poursuivre sa mission, l'AFTC Haute-Loire avait organisé un après-midi café-théâtre gourmand le samedi 11 février. Au programme, collation avec pâtisseries et boissons offertes par trois artisans boulangers ainsi qu'une épicerie, et pièce de théâtre. Ce spectacle familial, sous la forme d'un conte, fut joué bénévolement par le Théâtre du pays de feu : deux arbres rêvant de devenir des hommes découvrent la réalité humaine.

L'information a bien circulé grâce à une belle affiche réalisée par la chargée de communication de l'UDAF, des tirages d'affiches et de flyers, un article dans les journaux locaux, une annonce sur les radios locales et un mail à de nombreux responsables d'associations de la communauté d'agglomération. Le public était au rendez-vous : des anonymes venus apporter leur soutien ou simplement assister au

spectacle, des représentants de la MJC, de la municipalité, des associations d'Espaly-Saint-Marcel, mais surtout beaucoup de personnes cérébrolésées avec leurs familles. Une belle occasion de retrouver d'anciens adhérents et des résidents du FAM !

L'objectif de permettre à chacun de s'évader du quotidien semble avoir été atteint. Après la collation servie aux tables d'une salle à l'ambiance cabaret, la pièce de théâtre *États d'arbres*, gaie, avec un texte riche, où petits et grands ont pu se retrouver, a été très applaudie. Ce sentiment de bonheur, si bien exprimé à la sortie, a été le plus beau des remerciements pour les bénévoles de l'AFTC 43. L'association a pu récolter des fonds : 5 euros l'entrée, une boisson et une pâtisserie comprises (mais beaucoup ont repassé commande !). Ce fut une joie de voir toutes ces personnes mobilisées pour une telle cause.

AFTC 43

Siège social :

MJC, 23, 25, avenue de la mairie,
43000 Espaly Saint-Marcel

Contact : 06 63 68 28 70

AFTC Hautes-Pyrénées

Calendrier des permanences

Les permanences de l'AFTC Hautes-Pyrénées « Tour de Pise » à l'hôpital de Bagnères de Bigorre a lieu une fois par mois l'après-midi :

- Le vendredi 24 mars 2017
- Le vendredi 28 avril 2017
- Le vendredi 26 mai 2017

- Le jeudi 22 juin 2017
 - Pas de permanence en juillet*
 - Pas de permanence en août*
 - Le jeudi 28 septembre 2017
 - Le vendredi 20 octobre 2017
 - Le jeudi 23 novembre 2017
 - Le jeudi 21 décembre 2017
- Permanences téléphoniques
au 06 10 15 94 97
ou domicile : 05 59 68 71 87

Josiane Marchand,
présidente de l'AFTC
Hautes-Pyrénées

Vie des régions

AFTC Île-de-France / Paris

Assemblée générale

L'AFTC Île-de-France / Paris a tenu son assemblée générale le 25 mars à Paris. Le rapport que plusieurs administrateurs présentèrent collectivement a montré que notre association avait connu une activité soutenue en 2016 comme les années précédentes, grâce à l'engagement de bénévoles solidaires et très motivés.

Le **soutien aux blessés et aux familles** est pour l'association une priorité. En 2016, la commission médico-sociale a accordé 237 rendez-vous à des familles venues de toute la région. Consultations juridiques en nombre croissant, demandes d'aide pour des blessés de plus de 60 ans qui ne sont plus admis dans les structures médico-sociales du fait de la barrière d'âge, sollicitations de personnes en grand désarroi à l'annonce d'une sortie prématurée d'hôpital ou de rééducation, recherches de logements accompagnés ou d'institutions pour des blessés lourdement atteints, ou besoin d'écoute... Tel est le quotidien des neuf personnes, conseillers, avocats et psychologue, qui reçoivent bénévolement au siège de l'association. Ce soutien se manifeste aussi par la tenue mensuelle du groupe de parole « Le Dit du mardi » pour les aidants que finance la CRAMIF¹ et des conférences-débats : « Le traumatisme crânien léger : nouvelles approches (diagnostic, répercussions, suivi) » en avril, et « Après l'hospitalisation, quel soutien psychologique pour les blessés et leurs familles? » en décembre, tandis

qu'en juin la Journée des familles les rassemblait à Auvers-sur-Oise pour un moment de convivialité. La collaboration avec les professionnels du CRFTC², toujours très bénéfique, s'est traduite notamment par la tenue en novembre du onzième séminaire commun. Trente ans après l'essor de la médecine d'urgence (et la naissance des AFTC !), il fut consacré à une réflexion sur le thème « Trente ans après : le traumatisme crânien et les lésions cérébrales acquises. Progrès et perspectives », avec le succès habituel auprès des blessés et familles, des professionnels et des tutelles.

Parmi les projets, notons le succès accru en juin de la seconde édition nationale des **10 Km de l'Hexagone** qui contribue à la visibilité de notre cause et la concrétisation du **projet JAMO** (Jobcoaching accompagnement milieu ordinaire) en partenariat avec LADAPT³. Grâce au soutien financier de l'ARS Île-de-France et de la Fondation Handicap Malakoff-Médéric, la première plateforme JAMO a pu être mise en place à Paris fin 2016. D'une durée de trois ans, l'expérimentation devrait s'étendre à toute la région. Ce dispositif innovant d'accompagnement en milieu ordinaire de travail de personnes ayant un handicap de type cognitif en lien avec une lésion cérébrale acquise (LCA) a un double objectif : soutenir de façon individualisée ces personnes en recherche d'emploi ou en emploi et accompagner l'employeur en le conseillant sur l'incidence fonctionnelle des spécificités liées à ce type de handicap. **La défense des intérêts** des personnes victimes de LCA et, au-delà de toutes les personnes en

situation de handicap, est l'une de nos missions essentielles. L'AFTC Île-de-France / Paris a des représentants dans quatre Maisons départementales des personnes handicapées (départements 75, 78, 92, 95), neuf CRU⁴ (ex-CRUQPC⁵), quatre CDCA⁶ (ex-CDCPH⁷), le CCH⁸ de la région Île-de-France. Elle siège à l'ARS⁹, à la CRSA¹⁰ et dans la commission des prises en charge médico-sociales, dans quatre conférences de territoire et dans la commission de sélection des appels à projets. Elle est aussi représentée dans la commission d'examen des situations critiques de la MDPH 93 et dans le groupe des représentants des usagers à la MDPH 95. L'AFTC fait partie du comité d'entente régional (CERIF) et de comités intra-départementaux et elle a adhéré en 2016 à la FNASEPH¹¹ et au collectif France emploi accompagné (CFEA). Elle a deux administrateurs au comité d'action de l'ARTC¹² (CRFTC).

De nombreuses autres actions ont mobilisé les administrateurs et d'autres bénévoles :

- sensibilisation auprès des jeunes, en lien notamment avec la Protection judiciaire de la jeunesse et la Prévention routière, et auprès des professionnels paramédicaux en formation ;
- intervention aux Assises parisiennes de la santé et au CREAM¹³, à la 7^e Journée de la scolarisation des élèves traumatisés crâniens organisée par l'INSHEA¹⁴ et à la Semaine européenne de LADAPT ;
- participation au séminaire EVC/EPR¹⁵ de l'ARTC, au débat public de l'ARS « Vivre mieux, vivre vieux » et à une journée d'étude post-AVC, aux colloques CCAS¹⁶

VIE des régions

95 sur la santé mentale, FAGERH sur « Troubles cognitifs, handicap invisible et emploi », CFEA sur l'emploi accompagné, aux vingt ans de la FNASEPH et au Forum pour l'emploi...

Des militants ont aussi tenu des stands avec les GEM¹⁷ dans plusieurs forums municipaux, tandis que Charles de Chergé, notre coureur militant, parcourait plus de 200 km en poussant un fauteuil roulant !

Trois adhérents de l'AFTC font partie du comité de rédaction de *Réurgences* de l'UNAFTC, dont le rédacteur en chef. D'autres ont participé aux formations de l'Union et bénéficié en 2016 de 25 000 € en chèques-vacances que la convention passée par l'UNAFTC avec l'ANCV a permis de leur remettre.

Les objectifs de l'AFTC IdF / Paris pour 2017 restent inchangés :

- apporter aux personnes cérébrées et à leurs familles un soutien solidaire, œuvrer à leur mieux-être et contribuer à l'insertion sociale et professionnelle des blessés ;
- améliorer la connaissance des séquelles et des besoins des personnes avec LCA auprès des professionnels, des institutionnels et du grand public.

L'association souhaite consolider les délégations départementales, renforcer l'accompagnement psychologique des blessés et des aidants, faire évoluer le bulletin de liaison avec le soutien de la CRAMIF, pérenniser le groupe de parole pour les parents de personnes cérébrées, mis en place avec le CRFTC et financé par Humanis. Elle poursuivra les actions en cours, notamment

l'extension de JAMO grâce à de nouveaux financements, le déploiement des 10 Km de l'Hexagone en Île-de-France, la construction et mise en ligne d'un site Internet. L'AFTC s'efforcera aussi de fortifier les GEM, de promouvoir les habitats regroupés et accompagnés pour répondre au souhait des personnes cérébrées de vivre à domicile de façon indépendante et en toute sécurité, de maintenir le partenariat avec le CRFTC.

Notre association constate qu'elle n'échappe pas aux difficultés inhérentes de nos jours à l'action associative, notamment le renouvellement des responsables, d'autant plus que nombre de nos militants sont des blessés ou des aidants

familiaux déjà très sollicités. Un recrutement accru de bénévoles est une priorité si nous voulons poursuivre notre action, faire mieux connaître la spécificité de nos blessés et obtenir pour chacun la solution adaptée à laquelle a droit tout citoyen.

Élection d'une nouvelle présidente

Nous avons donc accueilli avec satisfaction les quatre candidatures nouvelles au conseil d'administration et apprécié que cinq sur sept des administrateurs sortants souhaitent le renouvellement de leur mandat. Après l'élection à l'unanimité de tous les candidats, le conseil d'administration de l'AFTC IdF / Paris compte

1. Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France.

2. Centre ressources francilien du traumatisme crânien.

3. L'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

4. Commissions des relations avec les usagers.

5. Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

6. Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie.

7. Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées.

8. Conseil consultatif du handicap.

9. Agence régionale de santé.

10. Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

11. Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap.

12. Association réseau traumatisme crânien en Île-de-France.

13. Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

14. Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.

15. État végétatif chronique/état pauci-relationnel.

16. Centre communal d'action sociale.

17. Groupes d'entraide mutuelle.

Vie des régions

vingt-quatre membres. Depuis novembre 2016, le vice-président Thierry Derocles assurait la présidence par intérim, la présidente Françoise Foret ayant mis fin à son mandat pour des raisons personnelles. Aucun des deux ne se représentant, le conseil d'administration a élu une nouvelle présidente, Bernadette Filippi, ainsi que deux vice-présidentes, Marie-Louise Megrelis et Brigitte Raffalli.

GEM et Inter GEM

L'AFTC Île-de-France / Paris s'est fortement engagée depuis des années pour le déploiement et le renforcement des GEM qui permettent aux blessés de sortir de l'isolement par des rencontres solidaires avec leurs pairs. Son parrainage se traduit par l'engagement de ses militants dans leur fonctionnement et par la mise en place de l'**Inter GEM** qui assure le lien entre eux. Celui-ci s'est montré très actif en 2016 comme l'année précédente : publication trimestrielle de « Mots en tête », groupe d'analyse des pratiques pour les animateurs, journée collective en juin sur le thème « Avant-après : comment gérer les liens affectifs ? », soirée des écrivains en septembre. L'AFTC a aussi obtenu de l'ARS Île-de-France en 2016 le financement d'un **nouveau GEM** en Seine-et-Marne qui a pu ouvrir à Savigny-le-Temple grâce au soutien de l'Association de Villebouvet. C'est le neuvième en Île-de-France destiné aux personnes avec LCA. En 2017, l'AFTC poursuivra son action pour améliorer le maillage des GEM en région parisienne.

Françoise Foret

GEM “Les Beaux-Arts des TC”, Montpellier-Béziers

Visite de l'ARS au GEM “Les Beaux-Arts des TC”

Début décembre 2016, nous avons été reçus par Sylvain Privat, chargé de mission au pôle prévention promotion en santé de l'Agence régionale de santé (ARS), et nous l'avons invité à prendre le café au GEM « Les Beaux-Arts des TC » à Montpellier. C'est ainsi que le jeudi 15 décembre, dans les locaux de l'AFTC qui héberge actuellement le GEM, nos adhérents ont pu discuter avec Sylvain Privat de la situation du GEM, des problèmes de locaux et de la subvention attribuée au GEM qui est souvent donnée tardivement dans l'année. Cette situation met en péril l'existence du GEM et angoisse les animateurs, car ils sont toujours dans l'incertitude de garder leur emploi. D'autre part, il faut toujours calculer au niveau financier le coût de la moindre activité pour que tous les adhérents puissent y participer. Ce climat d'insécurité



Sylvain Privat au GEM les «Beaux Arts des TC».

se ressent parmi les membres du GEM auquel ils sont très attachés. Nous souhaitons que cette rencontre permette à l'ARS de prendre conscience que ce dispositif est très fragile au niveau du fonctionnement et qu'un effort soit fait pour améliorer les conditions de vie des GEM. Nous remercions vivement Sylvain Privat d'avoir écouté les doléances des usagers et de faire remonter leurs problèmes à l'ARS.

Journée des GEM d'Occitanie



Journée à Narbonne avec les membres de l'ARS.

Le jeudi 2 février à Narbonne, nous avons participé à la première réunion régionale de l'Occitanie des GEM organisée par l'ARS Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées. Sylvain Privat de l'ARS nous a invités à animer une table ronde où nous avons apporté notre témoignage sur les conditions de fonctionnement du GEM : financement des salaires et charges concernant les animateurs, paiement des locaux, transports, sorties, etc. Il a eu une présentation de l'analyse du nouveau cahier des charges avec évaluation quantitative et qualitative des activités des GEM faite par Inca Ruiz, conseillère technique au CREA-ORS¹ du Languedoc-Roussillon, puis les perspectives 2017 sur le financement et la contractualisation des GEM. Enfin, nous avons été assurés que les subventions

VIE des régions

seront réglées fin avril 2017 au lieu d'octobre ou novembre et avec la signature d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) pour cinq ans. Cela permettra une stabilité financière, plus de sérénité dans le travail des animateurs et moins d'inquiétude pour les adhérents sur la continuation de la vie du GEM.

Projet artistique photo

Il s'agit d'un projet proposé par Haddou Miloud (animateur sur le secteur de Béziers). L'idée de valoriser les adhérents à travers un outil qui est la photo est intéressante, celle-ci permet aux adhérents :

- de prendre le temps de visualiser un espace, un objet, une personne, un groupe ;
- d'échanger avec un public extérieur.

Après une recherche sur les réseaux sociaux, nous avons fait la connaissance d'une photographe professionnelle qui se prénomme Sabrina. Elle nous a fait partager sa passion à titre bénévole en réalisant deux séances, l'une à Béziers et l'autre à Montpellier. Les adhérents se sont familiarisés avec l'outil à travers des jeux que nous avons réalisés au parc des Poètes à Béziers et au Jardin des plantes à Montpellier avec les adhérents de Montpellier. Le GEM avait fait l'acquisition d'un appareil photo perfectionné et l'un des animateurs a mis à disposition son matériel.

L'objectif était d'apprendre à cadrer ; nous avons réalisé des prises de vue à tour de rôle avec pour thème les statues du parc des

Poètes réalisées par Ange Albert et au Jardin des plantes à Montpellier.

Le but de cette initiation est de pouvoir réaliser par la suite plusieurs séances sans Sabrina (bénévole en photographie), afin de continuer cette action en autonomie et de la partager avec un public extérieur en réalisant une exposition. À travers plusieurs échanges autour d'un café, nous avons décidé avec les adhérents d'initier à cet art les résidents de la maison de retraite La Renaissance, avec laquelle nous sommes en lien depuis maintenant deux ans sur des actions intergénérationnelles. Cette action a pour but :

- l'échange social, la valorisation de deux publics en situation de fragilité ;
- la sensibilisation des adhérents et des résidents à un travail en commun.

Plusieurs ateliers ont été programmés avec les adhérents du GEM. Nous avons ciblé le thème « faire parler les émotions » en réalisant des photos de mains et de personnes âgées de dos.

Lors d'un atelier écriture nous avons donné le nom de l'exposition : « Parole de 2 mains ». La préparation de l'exposition s'est déroulée sur deux endroits différents, dans les locaux du CCAS² Casimir-Peret et au sein du café associatif Le Barnabu avec lesquels nous sommes en partenariat. Plusieurs séances ont eu lieu afin de finaliser l'installation de l'exposition qui s'est déroulée le mercredi 16 novembre 2016 au sein de la maison de retraite La Renaissance avec les adhérents du GEM et quelques résidents sur place. N'oublions pas la participation

de Mme Perniolat, bénévole et mère d'un adhérent, qui nous a bien aidés pour l'installation de cette exposition. L'exposition a eu lieu du 16 novembre 2016 au 30 novembre 2016. Le vernissage s'est déroulé le lundi 28 novembre 2016 de 15 heures à 17 heures et pour cette occasion les familles et les partenaires ont été invités pour célébrer le travail des résidents et des adhérents.

Dans la continuité de la première action, l'objectif de celle-ci serait :

- de faire vivre un lieu à travers diverses activités ;
- d'apporter du lien social ;
- de découvrir le quartier Saint-Jacques.

En 2017, deux vernissages auront lieu avec les diverses associations qui font partie du projet de l'immeuble associatif. Cette action a pour but principal de développer le lien social entre les différents acteurs du tissu associatif biterrois afin de développer notre réseau.

Christine Maruejols,

présidente de l'AFTC Languedoc-Roussillon. L'association est marraine du GEM « Les Beaux-Arts des TC ».

1. Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité – Observatoire régional de la santé.

2. Centre communal d'action sociale.

vie des régions



AFTC Normandie

Assemblée générale du GEMça d'Hérouville-Saint-Clair

Le jeudi 15 décembre 2016, s'est déroulée l'assemblée constitutive du GEMça d'Hérouville-Saint-Clair dans le Calvados. Beaucoup de monde s'était déplacé pour l'occasion. Ont été élus à l'unanimité Daniel Delacroix (président), Sandrine Roberge (trésorière) et Jacqueline Gillot (secrétaire).

AFTC Nouvelle- Calédonie

L'association AFTC Nouvelle-Calédonie Charnière a vu le jour fin 2015 et l'année 2016 a permis de commencer à la faire connaître et à nouer de nombreux contacts. Sur notre beau territoire de la Nouvelle-Calédonie, le nombre d'accidents de la route et de la vie en général connaît malheureusement des records successifs, année après année. Un centre de rééducation pluridisciplinaire a été créé en 2015 et nous avons tissé des liens avec l'équipe de neuropsychologues et assistantes sociales de l'établissement.

Les membres de Charnière ont présenté l'association lors d'une réunion ouverte aux patients et à leurs familles. Dans notre petite



société insulaire, où le handicap visible est très bien intégré, mais dans laquelle le handicap invisible est encore tabou, nous avons tous vécu des moments très forts, chargés d'émotion. Nous réitérons cette expérience fin mars.

Pour la deuxième année consécutive, nous nous sommes joints aux kinés en organisant une marche en faveur du téléthon. Ce fut une belle fête qui a rassemblé des personnes valides et non valides, handicap moteur et invisible.

Nous avons la chance de vivre dans un bel endroit ensoleillé, bordé par la mer, et tout le monde doit pouvoir avoir la chance d'en profiter. En ce sens, l'association Charnière a présenté un projet



VIE DES RÉGIONS



d'achat de Rosalie pour l'année 2017. La ville de Nouméa a créé ces dernières années de superbes pistes cyclables pour tous, mais qui restent difficiles d'accès aux personnes non valides. La société CIPAC a été enchantée par notre projet et nous a fait confiance en nous accordant une aide !

Enfin, pour rester dans le monde du sport qui nous aide au quotidien à avoir une vie normale, l'entreprise Newlife, représentée par

Bruno Monier, victime d'un traumatisme crânien grave en 2011, a nagé pour Charnière lors d'un challenge de natation : aller-retour (2,2 km) de la plage à un îlot en 1 heure et 10 secondes. Nous lui disons un grand merci et un grand bravo ! Pour continuer sur cette belle lancée, nous organisons cette année une course d'orientation pour les valides et non valides... Nous vous tiendrons informés lors du prochain numéro !



AFTC Rhône

Grand Loto des 30 ans de l'AFTC Rhône

C'est sous le signe de la bonne humeur que l'AFTC Rhône, aidée par de nombreux bénévoles, a organisé le samedi 11 mars, pour sa trentième année d'existence, son grand loto à l'Espace citoyen de la mairie du 8e arrondissement. Le soleil n'a pas empêché les participants de venir nombreux puisque ce sont plus de 200 personnes qui étaient présentes pour tenter de gagner l'un des nombreux lots mis en jeu. Le premier lot était une semaine au village de vacances L'Emeraude à Damvix (Vendée). Les autres lots étaient aussi fort intéressants tels une télé grand écran, des bons d'achat d'une valeur de 150 euros, un bon repas à l'institut Paul-Bocuse, ou de nombreux autres lots. C'est dans une ambiance conviviale que les quatre manches du loto, dirigées d'une main de maître par notre trésorier Gérard Courtois, se sont déroulées. Lors des entractes, un buffet-buvette a permis de se restaurer, tandis qu'un loto gratuit pour les enfants était organisé. À l'issue de la journée, a eu lieu une grande tombola où l'on pouvait gagner des bons d'achats d'une valeur de 100 euros, mais également un ballon de football offert par l'Olympique Lyonnais et signé des joueurs ou de nombreux autres lots. Ce fut aussi une occasion d'échanges riches, de retrouvailles avec les adhérents de l'AFTC Rhône, de partage et de solidarité.

AFTC Rhône

etienne.labille@sfr.fr

pratique

Bibliographie & documentation



Publication de l'étude de l'ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes sur le parcours du traumatisé crânien

Cette étude a été réalisée par l'Observatoire régional de santé du Limousin et s'intitule : « Contribution à l'analyse du parcours du traumatisé crânien en Limousin ». L'AFTC du Limousin et ses adhérents traumatisés crâniens et familles ont collaboré à cette étude qui est téléchargeable sur le site www.ors-limousin.org



Parution des actes de la 7^e journée d'étude sur la scolarisation des jeunes traumatisés crâniens

La manifestation du vendredi 27 mai 2016 s'inscrit dans le prolongement de six premières journées d'étude (hôpital Broussais, Paris, janvier 2004 et janvier 2006, Suresnes, janvier 2008, mars 2012, mars 2014). Ces journées ont pour ambition de susciter réflexions et échanges autour des questions relatives à la **(re)scolarisation des jeunes victimes de lésions cérébrales acquises**. La septième édition s'est principalement organisée autour de l'idée **d'accompagnement** qui pénètre aujourd'hui tous les champs concernés par le handicap. Les actes présentent les communications de divers intervenants : avocat, parents, jeunes blessés, rééducateurs, enseignants, chercheurs.

La journée est organisée par :

- l'AFTC Île-de-France, Paris ;
- le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), hôpital Broussais, Paris ;

- la Fondation santé des étudiants de France (FSEF), Paris ;
- l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), Suresnes ;
- la Réselca (Recherche sur l'éducation et la scolarisation des élèves ayant des lésions cérébrales acquises), INS HEA.

Le document est téléchargeable sur : www.inshea.fr

Coordination :
christian.sarralie@ac-versailles.fr



Guide « Curateur ou tuteur familial, suivez le guide ! »

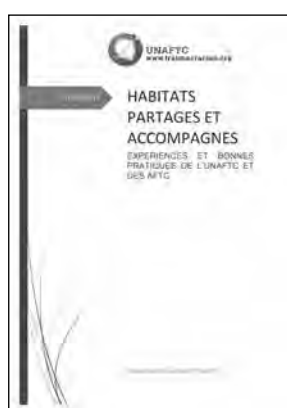


Édité par quatre fédérations (Cnape, Fnac, Unaf, Unapei), ce guide peut vous aider à protéger vos proches. Une personne de votre famille ou parmi vos proches est en difficulté ? Vous

êtes tuteur ou curateur familial ou vous allez bientôt le devenir ? Vous vous posez des questions ? Ce guide est fait pour vous !

Environ 800 000 personnes sont protégées, dont plus de la moitié par leur famille.

Le grand âge, la maladie, le handicap, les accidents de la vie sont autant de causes qui peuvent rendre l'un de nos proches vulnérable, au point qu'il ne puisse plus agir seul dans son intérêt. La France compte en effet plus de 800 000 personnes en mesure de protection et ce nombre s'accroît chaque année. Lorsqu'une personne ne semble plus faire face à ses obligations quotidiennes et qu'elle se met en difficulté, voire en danger, son entourage ressent naturellement le besoin de lui venir en aide. Il appartient, en effet, à la famille de veiller à la protection de la personne et de ses biens. Plus encore, elle peut être tenue responsable de n'avoir rien fait. De nombreuses questions se posent alors autour de l'opportunité d'intervenir, de la forme de cette intervention, des démarches à accomplir et de leurs conséquences. Il faut dire que la mission de protection est lourde de conséquences pour la personne protégée et lourde de responsabilités pour le tuteur ou curateur. *Ce guide est téléchargeable sur le site : www.unaff.fr*



Guide « Habitats partagés et accompagnés, expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC »

La commission Logement de l'UNAFTC rassemble des acteurs associatifs de l'habitat partagé et accompagné œuvrant depuis l'année 2000 dans l'émergence de logements sur plus d'une quinzaine de territoires régionaux. **Grâce à cet engagement, plus de trois cents personnes cérébrolésées ont trouvé des réponses coordonnées sur le terrain.** Ces alternatives vont de la colocation aux habitats regroupés. Cette commission s'est fixée comme objectifs de :

- défendre une vision inclusive des habitats partagés et accompagnés (HPA), au service des personnes en situation de handicap et de leurs projets de vie, au regard de l'antériorité de son expérience en la matière ;

- donner des outils aux associations, familles, opérateurs du logement sur les bonnes pratiques à diffuser ;
 - produire des outils de communication pour vulgariser la notion d'HPA. Elle est composée de représentants d'AFTC départementales et régionales et d'établissements et services médico-sociaux de différentes régions engagées dans l'habitat, ayant expérimenté en mode coopératif des projets de logements avec des bailleurs sociaux et privés, des services à la personne et des associations d'intermédiation locative.
- Elle a travaillé durant 12 mois pour synthétiser ces recommandations en termes d'habitat pour les personnes cérébrolésées.**

*Vous pouvez vous procurer ce document auprès de l'UNAFTC : secretariat@traumacranien.org
Tél : 01 53 80 66 03*

*Vous pouvez également obtenir des renseignements auprès de Jean Ruch, coordinateur du groupe : Jean.ruch@familles-solidaires.com /
Tél. 06.62.58.15.90*

pratique

Colloques



L'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés organise un Colloque international (INSHEA)

Date et lieu : lundi 4 et mardi 5 décembre 2017 au ministère de la Santé à Paris.

Thème : « Lésions cérébrales acquises dans l'enfance et l'adolescence : un accompagnement coordonné pour un meilleur parcours de vie, soins, éducation, insertion, accès aux droits, vie sociale et affective. »

En partenariat avec :

- le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC) ;
- l'UNAFTC ;
- France Traumatisme Crânien (FTC) ;
- La Fondation santé des étudiants de France (FSEF) ;
- les hôpitaux de Saint-Maurice (HSM) ;
- le laboratoire PSY-NCA (EA 4700) de l'université de Rouen.

Contact et informations :

colloque-tc@inshea.fr
www.colloque-tc.inshea.fr



Colloque France Traumatisme Crânien

Date et lieu : le vendredi 29 septembre 2017 au ministère de la Santé, Paris

Thème : « Syndrome du bébé secoué. Ce qui est fait, ce qui reste à faire »

Colloque France Traumatisme Crânien en partenariat avec l'École de la magistrature

Date et lieu : les 18, 19 et 20 décembre 2017 à Paris

Thème : « Les recommandations portant sur le diagnostic du syndrome du bébé secoué. Quelles avancées médicales et judiciaires en 2017 ? »

Présentation d'un groupe de travail mis en place cette année par la Haute Autorité de santé.

Contact et informations :

francetraumatismecranien.fr
Tél : 06 71 22 54 90
francetraumatismecranien@gmail.com



32^e Congrès de la SOFMER (Société française de médecine physique et de réadaptation)

Date et lieu : les 5, 6 et 7 octobre 2017 au Centre-Prouvé de Nancy (Lorraine)
De nombreuses thématiques seront abordées dont certaines sur la cérébrolésion.

Renseignements et inscriptions :

information@sofmer.com
www.sofmer.com

12^e Congrès ISPRIM (International Society of Physical and Rehabilitation Medicine)

Date et lieu : du 8 au 12 juillet 2018 à Paris
Les meilleurs spécialistes de la réadaptation à travers le monde présenteront les recherches et techniques dans leur domaine notamment de la cérébrolésion.

Contact et informations :

www.isprim2018.fr

Formations

**Lésion cérébrale
catalogue de formation
UNAFTC
2017**

**Des modules de formation pour mieux comprendre
et mieux accompagner les personnes cérébro-lésées**

Modules sur site, France entière, devis sur demande
Modules pour les AFTC, les ÉTABLISSEMENTS, les SERVICES et les PROFESSIONNELS

Mieux comprendre les lésions cérébrales acquises

Organisation et méthode de travail dans les établissements et services ; optimiser l'accompagnement des personnes cérébro-lésées

Existence et vécu de l'affectivité, l'intimité, la sexualité des personnes cérébro-lésées leurs places dans l'institution

L'accompagnement par excellence ! Le sens de sa mission, l'importance de la relation au sein de l'établissement. Un nouveau regard sur la situation de handicap des personnes cérébro-lésées

Le Projet de Vie : un véritable outil de projection dans l'avenir de la personne cérébro-lésée, une aide à l'expression de ses aspirations et de ses choix de vie

L'accompagnement à domicile : les clés pour demain **SPECIAL SAP**

Habitat partagé et accompagné ; construire et consolider son dispositif

Modules proposés à Paris
Modules pour les AFTC, les FAMILLES, les GEM, les ÉTABLISSEMENTS, les SERVICES et les PROFESSIONNELS

La protection des majeurs, l'organisation et la gestion de leur patrimoine
Paris, 07 et 08 mars 2017

La réparation du préjudice corporel des personnes cérébro-lésées, l'évaluation situationnelle, l'intérêt du rapport d'évaluation et méthodologie de rédaction
Paris, 14 et 15 mars 2017

Habitat partagé et accompagné : construire et consolider son dispositif
Paris, le 09 mai 2017 et le 27 octobre 2017

Les comportements problématiques au sein des établissements et services : comprendre, gérer et anticiper
Paris, 26 septembre 2017

L'évaluation ergothérapeutique, neuropsychologique, sociale et accompagnement de la personne cérébro-lésée
Paris, 03 et 04 octobre 2017

Optimiser l'animation dans les Groupes d'Entraide Mutuelle et favoriser la participation des usagers **SPECIAL GEM**
Paris, 09 et 10 octobre 2017

L'accompagnement à domicile : les clés pour demain **SPECIAL SAP**
Paris, le 21 novembre 2017

Catalogues, renseignements et inscriptions auprès de

UNAFTC
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

89 à 93 rue Darnémont
75018 PARIS
Tél. 01 53 80 66 03 - Fax 01 53 80 66 04
secretariat@traumacranien.org
www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n°75121489, habilitée à percevoir des dons et à émettre des reçus fiscaux par la DGI
N° SIRET 352 024 016 92067 - Déclaration d'activité de formation n° 11 75 43101 75, Code AFE 94992



Catalogue de formation UNAFTC 2017

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 2017, après le succès des formations des années précédentes. Ils sont toujours centrés sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leurs familles.

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 feraient la demande.

Des modules organisés à Paris, tous publics : AFTC, familles, GEM, établissements et services adhérents ou non à l'UNAFTC, professionnels.

Des modules pour les établissements, services et GEM accompagnant des personnes cérébro-lésées, adhérents et non adhérents, intra-établissement, France entière, peuvent être organisés sur demande.

Un module est réservé **aux animateurs salariés et bénévoles des GEM** à Paris, un autre est réservé aux **professionnels de l'accompagnement à domicile** (services à la personne) à Paris ou France entière sur demande.

Ce catalogue 2017 est disponible en format papier à l'UNAFTC.

Tél : 01 53 80 66 03

secretariat@traumacranien.org

Vous pouvez aussi le télécharger sur le site www.traumacranien.org et en format PDF pour envoi par mail. Une affiche en format A3 listant toutes les formations est aussi disponible.

pratique

Associations de l'UNAFTC

**Auvergne
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

Allier

AFTC HAUTE-LOIRE
Mme Martine Poncet
Responsable
MJC d'Espaly
22/25 avenue de la Mairie
43000 Espaly
Saint-Marcel
04 71 09 45 43
jeanmi.martineponcet@free.fr

Drôme

AFTC DROME-ARDECHE
M. Jean-Marc Dumont
Président
CMPR les Baumes
43 avenue de la Libération
26000 Valence
06 78 02 57 09
jeanmarcdumont@wanadoo.fr

Haute-Savoie

AFTC HAUTESAVOIE
M. Alain Germain
Président
12, Boulevard
Jacques Replat
74000 Annecy
04 50 44 68 82
aftc74@gmail.com

Isère

AFTC ISERE
M. Daniel Caporale
Président
2 allée Ponson du Terrail
38130 Échirolles
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

Puy-de-Dôme

AFTC AUVERGNE
Mme Michelle Virlogeux
Présidente
1 chemin du Costel
63500 Sauvagnat-Sainte-Marthe
04 73 96 62 19
aftc.auvergne@wanadoo.fr

Rhône

AFTC DURHÔNE
Me Jean-Michel Grandguillotte
Président
124 rue Sully
BP 6105
69466
Lyon Cedex 06
04 72 71 40 81
aftc-rhone@traumacranien.org

Savoie

AFTC SAVOIE
Dr Christophe Tardy
Président
Maison des associations
67 rue Saint François de Sales
73000
Chambery Cedex
06 95 46 19 26
aftc73@gmail.com; jpg.dramis@orange.fr

Bourgogne**Franche Comté**

AFTC BOURGOGNE
FRANCHE-COMTE
M. Christian Bolognesi
Président
17 rue Louis Pergaud
25000 Besançon
03 81 88 98 60
accueil@aftc-bfc.fr

Bretagne**Côtes-d'Armor**

AFTC COTES D'ARMOR
M. Albert Dauge
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
12 Route du Gacet
35830 Betton
02 99 55 12 12
aftc.35@traumacranien.org

Centre Val de Loire**Eure-et-Loir**

AFTC EURE-ET-LOIR 28
Mme Ghislaine Nique
Présidente
8 place des Arcades
28110 Luce
06 95 38 37 86
aftc28@orange.fr

Loiret

AFTC CENTRE
M. Louis Viallefond
Président
2 rue Alfred de Vigny
BP 36312
45063
Orléans Cedex 2
02 38 63 23 93
louisviallefond@aol.com

Grand Est

AFTC ALSACE
Mme Paulette Horn
Présidente
57 avenue André Malraux
67400
Illkirch Graffenstaden
03 88 66 20 31
aftc.alsace@traumacranien.org

AFTC CHAMPAGNE

ARDENNES
Mme Maryse Reibre
Présidente
12 rue de Ludes
51000 Reims
03 26 86 42 81
aftc51@traumacranien.org

AFTC LORRAINE

Mme Josette Bury
Présidente
Tour Panoramique
rue des Aulnes
54320 Maxeville
03 83 54 38 96
aftc.lorraine@gmail.com

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*

Hauts De France

AFTC NORD/PAS-DE-
CALAIS R'VEUIL
Mme Myriam
Molders-Cattoire
Présidente
1 avenue Georges Hannart
59170 Croix
03 20 72 82 06
coma-reveil@nordnet.fr

Oise

AFTC PICARDIE
M. Joël Letiche
Président
22 rue verte
60510 Fouquierolles
01 34 68 77 45
*aftc.picardie@
traumacranien.org*

Île-de-France

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

La Réunion

La Réunion
AFTC MASCAREIGNES
OCEAN INDIEN
Mme Daphnée Schott
Présidente
15 impasse Théophile
Lallemand
97427 l'Étang
Sale (Réunion)
06 92 81 40 33
daphnee.schott@hotmail.fr

Martinique

Martinique
AFTC MARTINIQUE
Mme Odette Montout
Présidente
Centre d'Accueil de Jour
Lot Morne Dillon
97200 Fort-de-France
05 96 50 72 51
fjf@bcm-aj.com

Normandie

Calvados
AFTC CALVADOS
Mme Anne-Marie Letorey
Présidente
3 rue Isaac Newton
14200 Hérouville
Saint-Clair
02 50 28 49 22
aftc14@traumacranien.org

Eure

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

Manche

AFTC MANCHE
M. Christian Eeckman
Président
25 chemin de la Huguette
50400 Granville
06 15 01 46 72
aftc50@orange.fr

Seine-Maritime

AFTC SEINE-MARITIME
M. Jean-Claude Forestier
Président
34 impasse Berlioz
76600 Le Havre
06 07 39 33 33
*jeanclaudeforestierow76@
gmail.com*

Nouvelle Aquitaine

Corrèze
AFTC CORREZE
Mme Josette Lacroix
Présidente
6 avenue Firmin Marbeau
19100 Brive La Gaillarde
05 55 87 38 11
*aftc.correze@
traumacranien.org*

Dordogne

AFTC DORDOGNE
M. Francis Christmann
Président
1 Chemin de Saltgourde
Esc.1 Apt 2
24000 Périgueux
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*

Haute-Vienne

AFTC LIMOUSIN
Mme Marie-
France Laroche
Présidente
c/o Madame Denise
Veyrieras
4 Allée Van Loo
87000 Limoges
06 60 45 87 87
aftc.lim@gmail.com

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 - Service de MPR
4 boulevard Hauterive
64046 Pau Cedex
05 59 92 47 36
poste 2693
aftc64md@wanadoo.fr

Vienne

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*

Nouvelle Calédonie

AFTC NC CHARNIERE
Mme Christine Prat
Présidente
10 rue Antonin Lenez
Magenta
98800 Nouméa
00 687 824 320
charniere@lagoon.nc

pratique

Associations de l'UNAFTC (suite)

Occitanie**Aveyron**

AFTC AVEYRON
Mme Jacqueline Tamalet
Présidente
Le Bouyssou
12350 Prévinières
05 65 65 58 67
aftc.aveyron@wanadoo.fr

Haute-Garonne

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

Hautes-Pyrénées

AFTC HAUTES PYRENEES
TOUR DE PISE
Mme Josiane Marchand
Présidente
Pavillon 3 Impasse
Heptaméron
64230 Lescar
05 59 68 71 87
josiane.marchandaftc@gmail.com

AFTC LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mme Christine Maruejols
Présidente
134 rue de Thèbes
Quartier Antigone
34000 Montpellier
04 67 92 57 37
aftcdulr@orange.fr

Lot

AFTC LOT
M. Vincent Vialletelles
Président
« La Roseraie »
46240 Montfaucon
05 65 33 84 89
aftc.lot.traumacranien@orange.fr

Tarn

AFTC TARN
M. Pierre Bijaoui
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

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

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

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 - 3^e étage
80 rue Charles Duchesne
13851 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
aftcdubar@aol.com

Vaucluse

AFTC VAUCLUSE
Mme Elisabeth Bouguen
Responsable
04 86 68 86 45
aftc13@traumacranien.org

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC

Auvergne 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

Haute-Loire

FAM APRES
FAM
14 chemin des Mauves
43000 Le Puy en Velay
04 71 02 06 62
thmourgues@asea43.org

Haute-Savoie

CRD CL
CENTRE DE RESSOURCES
18 rue du Val Vert
- SEYNOD
74600 Annecy
04 50 33 08 90
centreresources74@gmail.com

Isère

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

VILLA CLAUDE CAYEUX

FOYER DE VIE
Le Village
38930 Saint-Maurice-
en-Trieves
04 76 34 74 74
villaclaudecayeux@gmail.com

Rhône

ARRPAC
ACCOMPAGNEMENT
READAPTATION
Hôpital Henry Gabrielle
20 route de Vourles
69230
Saint-Genis Laval
04 78 86 50 66
nicole.sallet@free.fr

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

Bourgogne - Franche Comté

Doubs

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

SAMSAH 25

SAMSAH
17 rue Louis Pergaud
25000 Besançon
03 81 63 08 08
accueil.serviceaftc@traumacranienfc.org

SAMSAH AIRE URBAINE

SAMSAH
7 rue Georges Bizet
25200 Montbeliard
03 81 63 08 08
accueil.serviceaftc@traumacranienfc.org

UEROS FRANCHE-COMTE

UEROS
17 rue Louis Pergaud
25000 Besançon
03 81 63 08 08
accueil.aftc@traumacranienfc.org

Haute-Saône

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

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

SAVS CENTRE DE L'ORVAL

SAVS
2 place de la Mairie
89140 Lixy
03 86 66 18 18
orval@wanadoo.fr

Bretagne

Finistère

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

Ille-et-Vilaine

FAM RESIDENCE
DE LA LANDE
FAM
Route du Gacet
35830 Betton
02 99 55 12 12
direction@aftc-lande.fr

SAMSAH ESSOR 35

SAMSAH
Immeuble Spatium
18 rue du Chêne Germain
35510 Cesson-Sévigné
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 Val de Loire

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

pratique

Établissements et services
adhérents à l'UNAFTC (suite)**Indre**

FAM RESIDENCE ALGIRA
FAM
2 rue ALGIRA
36190 Orsennes
02 54 01 61 01
atcfresalaira@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*

Grand Est**Bas-Rhin**

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

SAMSAH AFTC ALSACE

SAMSAH
57 av André Malraux
67400 Illkirch
Graffenstaden
03 88 66 20 31
samsah@aftcam.org

Haut-Rhin

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

SAMSAH SAVS HANDICAP

SERVICES ALISTER
SAMSAH
SAVS
115 Avenue de la 1ère
Division Blindée
68100 Mulhouse
03 89 44 27 44
accueil@ajevasion.com

Hauts De France**Aisne**

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

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*

Oise

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

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

Île-de-France**Hauts-de-Seine**

FOYER D'HEBERGEMENT
SIMON DE CYRENE
FOYER HEBERGEMENT
20 rue Vieille Forge
92170 Vanves
01 82 83 27 26
contact@simondecyrene.org

Paris

CRFTC
Pavillon Leriche
8 rue Maria Hélène
Vieira da Silva
75014 Paris
01 56 53 69 90
crftc@crftc.org

FAM STE GENEVIEVE

FAM
6 rue Giordano Bruno
Bâtiment St Denis C
75014 Paris
01 40 52 41 64
secretariatfam@ndbs.org

Seine-et-Marne

FAM DE VILLEBOUVET
FAM
39 allée du Laiton
77176 Savigny-Le-Temple
01 64 89 74 15
*compta.villebouvet@
gmail.com*

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
*accueil.maule@
adefresidences.com*

Martinique**Martinique**

FAM HAUTS DILLON
FAM
CAJ
Valmenière
97200 Fort de France
05 96 50 72 51
caj.direction@orange.fr

SAMSAH MARTIQUE

SAMSAH
Boulevard Nelson Mandela
Eaux découpées -
Espace Laouchez
97200 Fort de France
0596 59 14 15
samsah.aarpha@orange.fr

UEROS MADINIRA

UEROS
Boulevard Nelson Mandela
Eaux découpées
Espace Laouchez
97200 Fort de France
0596 59 14 15
ueros.madinira@orange.fr

Nouvelle Aquitaine**Charente-Maritime**

FOYER DEPARTEMENTAL
LANNELONGUE
FAM
30 boulevard du
débarquement
17370 Saint-Trojan-
Les-Bains
05 46 76 22 29
fdl@foyerlannelongue.org

Corrèze

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

Deux-Sèvres

SAMSAH / SAVS
LES TERRASSES
SAMSAH
SAVS
22-37 rue du Vivier
79000 Niort
05 49 24 69 78
*sylvie.thibauudeau@
ugecam-alpc.fr*

Dordogne

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

Gironde

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

UEROS AQUITAINE

UEROS
Résidence Cristal
- Appart 38
Rue Marguerite Crauste
33000 Bordeaux
05 56 24 22 66

Haute-Vienne

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

Pyrénées-Atlantiques

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

Occitanie**Gers**

FAM CILT
FAM
Au Village
32140 Saint-Blancard
05 62 66 19 19
*nadinemartinez@
crf-st-blancard.com*

Haute-Garonne

MAS MARQUIOL
MAS
64 route de Gratentour
31140 Pechbonnieu
05 61 37 92 30
*nathalie.clamagirand@
res-ofr*

USAPCL

SAVS
1 allée de la Pradine
- BP 90124
31772 Colomiers Cedex
05 61 15 99 49
*valerie.pasqualini@
ymca-colomiers.asso.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

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*

UEROS CRIP

UEROS
435 avenue
Georges Frêche
CS 10010
34173
Castelnau-Le-Lez
04 67 33 18 00
contact.crip@ugecam-lrmp.fr

Pyrénées-Orientales

SESSAD LE JOYAU CERDAN
SESSAD
2 avenue du carlit
66344 Osseja Cedex
04 68 30 72 00
accueil@perlecerdane.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.fichet@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*

Maine-et-Loire

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*

pratique

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC (suite)

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

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*

Bouches-du-Rhône

SAMSAH TC-CL
INTERACTION 13
SAMSAH
Le Mercure B 3^e 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

Var

CAP'SERVICES
SERVICE A DOMICILE
558 boulevard
Saint Raphaël
84420 La Croix Valmer
06 62 44 77 68
mailys@cantzler.fr

SAMSAH L'ADAPT VAR

SAMSAH
Immeuble Le Liberté
281 rue Jean Jaurès
83000 Toulon
04 86 87 24 80
samsah83@ladapt.net

Groupes d'Entraide Mutuelle

Auvergne 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 RE-NAISSANCE
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

Rhône

GEM NOVA
LADAPT
7 rue de Gerland
69007
Lyon
04 72 71 59 67
gemnovalyon@gmail.com

Bourgogne Franche Comté

Doubs

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

Haute-Saône

GEM «AU GRAY DU GEM»
8 rue de l'Abreuvoir
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*

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 Val de Loire

Loir-et-Cher

GEM EN AVANT !
85 rue du Foix
41000
Blois
02 54 43 04 05
gemtcblois@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

Grand Est

Ardennes

GEM TC LE MOULIN
34, rue de Warcq
8000 Charleville-Mézières
03 24 52 63 00
poste 6916
gem-tc@hotmail.fr

Bas-Rhin

GEM L'AZIMUT
24 rue Capito
67500 Haguenau
03 88 66 20 31
gem.haguenau@aftcam.org

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

Meurthe-et-Moselle

GEM L'AVENIR
17 rue Pierre Chalnot
54000 Nancy
09 80 39 75 50
gem54.avenir@gmail.com

Moselle

GEM LE SILLON
49 avenue de Strasbourg
57000 Metz
03 54 62 23 66
gemlesillon.aftclorraine@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

Seine-Saint-Denis

GEM L'ASTROLABE
1 rue Aubert
93200 Saint-Denis
09 67 27 51 66
gemlastralabe@laposte.net

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
2 bis place de Touraine
78000 Versailles
06 12 79 10 91
gemversaillesyvelines@sfr.fr

Normandie

Eure

GEM TC 27
5 rue Maurice Denis
27180 Saint-Sebastien
de Morsent
02 32 36 83 53
gemtc27@gmail.com

Nouvelle Aquitaine

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

Gironde

GEM LES NEUROFESTIFS 33
AFTC GIRONDE
29 rue des Sablières
33800 Bordeaux
05 56 91 78 99
gem.neurofestifs33@
hotmail.fr

Haute-Vienne

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

Landes

GEM LA VIE XL
BAT 33
996 avenue de
Nonères app 33
40000 Mont de Marsan
05 58 46 41 76
gemlaviexl@orange.fr

Occitanie

Haute-Garonne

GEM'ACTIV
AFTC Midi-Pyrénées
1 allée de la Pradine
- BP 90124
31770 Colomiers Cedex
05 34 26 90 54
gemactiv@
traumacranien.org

Hérault

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

Pays de La Loire

Loire-Atlantique

GEM LE REMUE MENINGES
1 rue Félix Faure
44000 Rezé
02 51 86 15 70
gemleremuemeninges@
gmail.com

Maine-et-Loire

GEM LA VIE
36 rue Barra
49015 Angers Cedex1
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

**Provence-Alpes
Côte d'Azur**

Bouches-du-Rhône

GEM TC CLUB ETANG
DE BERRE ET CÔTE 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

pratique

Glossaire

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés	AMP : Aide Médico-Psychologique	AVC : Accident Vasculaire Cérébral	CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
ACT : Appartement de Coordination Thérapeutique	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)	AVPF : Assurance Vieillesse des Parents au Foyer	CDSM : Conseil Départemental de Santé Mentale
ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne	ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée	AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire	CDTD : Centre de Distribution de Travail à Domicile
ACS : Aide Complémentaire Santé	ANCV : Agence Nationale des Chèques Vacances	BAPU : Bureau d'Aide Psychologique Universitaire	CD : Conseil Départemental (anciennement Conseil Général)
ADAGES : Association de Développement, d'Animation et de Gestion D'Établissements Spécialisés	ANESMS : Agence Nationale d'Évaluation de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux	BMAF : Base Mensuelle du Calcul des Allocations Familiales	CDU : Commission Des Usagers (anciennement CRUQPC)
ADAPEI : Association Départementale de Parents et Amis de personnes handicapées mentales	ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé	CA : Conseil d'Administration	CeRHes : Centre Ressource Handicaps et sexualités
ADEF Résidences : Association gestionnaire d'établissements et Services	APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie	CAF : Caisse d'Allocation Familiale	CFHE : Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes
AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé	APF : Association des Paralysés de France	CAMSP : Centre d'Accueil Médico-sociale Précoce	CG : Conseil Général devenu Conseil Départemental
AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap	AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris	CAJ : Centre d'Activités de Jour	CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
AFTC : Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés	APL : Aide Personnalisée au Logement	CAJM : Centre d'Activités de Jour Médicalisé	CI : Carte d'Invalidité
ACFP : Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels	APT : Amnésie Post-traumatique	CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles	CIH : Comité Interministériel aux Personnes Handicapées
AG : Assemblée Générale	APV : Aide aux Projets Vacances	CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (ex CRAM)	CIAAF : Collectif Inter associatif d'Aide aux Aidants Familiaux
AGEFIPH : Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés	ANAH : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat	CAAH : Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées	CIAS : Centre Intercommunal d'Action Sociale
AIPP : Atteinte à l'Intégrité Physique et ou Psychique	ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation	CCAS : Centre Communal d'Action Sociale	CICL : Centre d'Insertion pour Cérébrolésés
ALD : Affection de Longue Durée	ARS : Agence Régionale de Santé	CCPE : Commission de Circonscription de l'enseignement Prélémentaire et Élémentaire	CISS : Collectif Inter associatif sur la Santé
ALS : Allocation de Logement Social	AS : Aide Soignante	CCSD : Commission de Circonscription de l'enseignement du Second Degré	CITL : Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs
AME : Aide Médicale d'Etat	ASH : Adaptation scolaire et Scolarisation des enfants Handicapés	CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (ex - COTOREP et CDES)	CL : Cérébrolésé
	ATMP : Accident du Travail Maladie Professionnelle		CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

pratique

CLAC : Collectif inter associatif pour la lutte contre les Accidents de la vie Courante	CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie	CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en charge devenu CDU	DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins (anciennement DHOS)	ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
CLIS : Classe d'Intégration Scolaire	CNS : Conférence Nationale de Santé	CSDU : Commission Spécialisée des Droits des Usagers de la CRSA	DIU : Diplôme Inter-Universitaire	ETP : Equivalent Temps Plein
CME : Commission Médicale d'Etablissement	CNSR : Conseil National de Sécurité Routière	CSPH : Carte de Stationnement pour Personne Handicapée	DSCR : Direction de la Sécurité et de la Circulation Routières	EVC : Etat Végétatif Chronique
CMI : Carte Mobilité Inclusion (anciennement GIC, Carte d'Invalidité et carte de priorité)	COG : Contrat d'Objectifs et de Gestion	CTE : Comité Technique d'Etablissement	EA : Entreprise Adaptée remplace Atelier Protégé	ETP : Equivalent Temps Plein
CMP : Centre Médico-Psychologique	COP : Contrat d'objectifs et de Performance	CVS : Conseil de la Vie Sociale	EBIS : European Brain Injury Society	FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique	CPO : Centre de Préorientation	DASES : Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé de Paris	EEAP : Etablissements pour Enfants et Adultes polyhandicapés	FDC : Fonds Départemental de Compensation
CMU : Couverture Maladie Universelle	CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens	DDTE : Direction Départementale du Travail et de l'Emploi	EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes	FEAPEI : Fédération Nationale des Associations Gestionnaires au Service des Personnes Handicapées
CNAF : Caisse Nationale d'Allocation Familiale	COMEX : COMmission EXécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées	DDTEFP : Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle	EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique	FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne à but non lucratif
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie	CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie	DDCSPP : Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations	EMpro : Externat Médico-professionnel	FFA : Fédération Française de l'Assurance
CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés	CPPH : Carte de Priorité pour Personnes Handicapées	DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (ex DDTEFP)	EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation	FFSA : Fédération Française des Sociétés d'Assurances (devenu FFA)
CNAVTS : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés	CR : Complément de Ressources (à l'AAH)	DFP : Déficit Fonctionnel Permanent (ex-IPP)	EPR : Etat Pauci-Relationnel	FH : Foyer d'Hébergement
CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées	CRCI : Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation	DFT : Déficit Fonctionnel Temporaire	EPRUS : Etablissement de Préparation et de Réponse aux urgences Sanitaires devenu « Santé Publique France »	FHF : Fédération Hospitalière de France
CNED : Centre National d'Enseignement à Distance	CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée	DGARS : Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé	EPS : Etablissement Public de Santé	FHP : Fédération de l'Hospitalisation Privée
CNI : Cour Nationale de l'Incapacité	CRFTC : Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien	DGS : Direction Générale de la Santé	EPSR : Equipe de Préparation et de Suite de Reclassement	FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
CNIL : Commission Nationale Informatique et Liberté	CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale	DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale (= DGAS + DIESES + DIF + Droit des femmes + DREES + DIPH)	EREA : Etablissement Régional d'Enseignement Adapté	FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
CNOS : Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale	CROSS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale		ERP : Etablissement Recevant du Public	FIRAH : Fondation Internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap
CNP : Conseil National de pilotage des ARS	CRP : Centre de Rééducation Professionnelle		ES : Educateur Spécialisé	FNAT : Fédération Nationale des Associations Tutélaires
CNRH : Comité National français de liaison pour la Réadaptation des Handicapés	CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie		ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ex-CAT)	FNS : Fonds National de Solidarité
			ESMS : Etablissement et Service Médico-social	FO : Foyer Occupationnel

pratique

Glossaire (suite)

FSE : Fonds Social Européen	GRATH : Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap	IFSTTAR : Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux	L'ADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail (association gestionnaire)
FTC : France Traumatisme Crânien	GRPH : Garantie de Ressources pour Personnes Handicapées	IME : Institut Médico-Educatif	LCA : Lésion Cérébrale Acquise
FV : Foyer de vie	GRSP : Groupement Régional de Santé Publique	IMP : Institut Médico-pédagogique	LEA : Lycée d'Enseignement Adapté
GAPP : Groupe d'Aide Psycho-Pédagogique	HAD : Hospitalisation A Domicile	IMPRO : Institut Médico-PROfessionnel	LHSS : Lits Halte Soins Santé
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire	HALDE : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité	INAVEM : Institut National d'Aides aux Victimes et Médiation	LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables (ancien TIPS)
GCSMS : Groupement de Coopération Sanitaire et Médico-sociale	HAS : Haute Autorité de Santé	INC : Institut National de la Consommation	Loi HPST : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
GCSMS CAP-TCL : Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatisées crâniennes et Cérébrolésées.	HID : Handicap Incapacité Dépendance	INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé devenu « Santé Publique France »	MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle (ou Club)	ICM : Institut du Cerveau et de la Moelle épinière	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)	MAJ : Mesure d'Accompagnement Judiciaire
GEMA : Groupement des Entreprises Mutuelles d'Assurances (devenu FFA)	IDE : Infirmier Diplômé d'Etat	INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale	MAP : Mesure d'Accompagnement Personnalisé
GEVA : Guide d'ÉVALUATION multidimensionnelle pour l'évaluation des personnes Handicapées	IEM : Institut d'Education Motrice	InVS : Institut de veille Sanitaire devenu « Santé Publique France »	MASP : Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé
GEVA SCO : Guide d'ÉVALUATION et d'aide à la décision pour les MDPH dans le cadre d'examen d'une demande relative à un parcours de scolarisation et/ou de formation	IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales	IPP : Invalidité Permanente Partielle	MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
GIC : Grand Invalide Civil	IGEN : Inspection Générale de l'Education Nationale	IRM : Imagerie par Résonance Magnétique	MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
GIG : Grand Invalide de Guerre	IFRH : Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap. Il a été labellisé à la fois par l'INSERM (Groupement de Recherche sur le Handicap) et par le CNRS (Fédération de recherche sur le Handicap FR 3555) et accrédité en SFR (Structure Fédératif de Recherche) par l'AERES (Agence d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur).	IRME : Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale	ME : Moniteur Educateur
GIE : Groupement d'Intérêt Economique		ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique	MJPM : Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (ancien tuteur professionnel)
GIHP : Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques		ITI : Indemnité Temporaire d'Inaptitude	MPR : Médecine Physique et Réadaptation
GIP : Groupe d'Intérêt Public			MRS : Mission Régionale de Santé
			MTP : Majoration Tierce Personne
			MSA : Mutuelle Sociale Agricole

pratique

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 Cérébrolésés (GEVA compatible TC/CL)

PAI: Projet d'Accueil Individualisé

PCH: Prestation de Compensation du Handicap

PCPE: Pôle de Compétences et de Prestations externalisées

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 et d'Accompagnement 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)

SERAFIN PH: Services et Etablissements Réforme pour une adéquation des Financements au Parcours des Personnes Handicapées

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

TC: Traumatisme Crânien

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 Handicapé

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) se décline en ULIS école, ULIS collège, ULIS lycée d'enseignement général, ULIS Lycée Professionnel

UNAFAM: Union Nationale des Associations de familles et Amis de Malades Psychiques

UNAFTC: Union Nationale des Associations de Familles de Traumatismes Crâniens

UNAPEI: Union Nationale 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



Chronique d'une violence ordinaire

AFTC
Picardie

La violence

Elle est partout, visible et bruyante dans les attentats, invisible et silencieuse à l'abri des regards et des oreilles, toujours abominable et insupportable, à croire que ça fait partie de la vie.

Les médias en parlent à la lumière de l'actualité et de faits « divers » :
Violence faite aux enfants,
Violence faite aux femmes,
Violence faite aux animaux.

Et la violence faite aux personnes handicapées et vulnérables, qui en parle ?

Je n'ai pas vu de reportage ou article sur ce sujet précis, ou alors j'ai raté, si ça existe, dites-le moi que je me rattrape. Cette violence est diverse et variée, sournoise même.

Quelques exemples :

- Monter dans un bus sous les regards réprobateurs des parents avec les poussettes parce qu'ils doivent se pousser.
- Le chauffeur peut refuser le fauteuil car trop de poussettes, pourtant pas facile de plier son fauteuil dans le bus, hein ? Mais la poussette ?

Attention : il y des chauffeurs qui ne démarrent pas tant que quand les poussettes ne sont pas pliées et le fauteuil casé.

- Trottoir barré par une Smart garée « juste pour 5 minutes », mais qui oblige à descendre du trottoir, contourner la voiture,

descendre sur la rue, retourner sur le trottoir, et tant pis si la longueur du bateau est insuffisante, « les handicapés ont le temps, ils n'ont pas tant de choses à faire ». Et ils n'ont qu'à sortir en dehors de la foule et des heures de pointe.

- Perte de liberté et de vie privée si elle se fait accompagner pour une sortie ou une démarche, il faut en donner les raisons etc.

- « Oh et puis ils ne sont pas si malheureux, ils ne bossent pas, ils touchent des sous, ils vont au bar, je voudrais bien être à leur place tiens, je ne bosserais plus... » (parole d'élue). Là je n'ai pas osé attaquer car je n'étais pas chez moi.
- Et j'en passe...

Le vivre ensemble, c'est pour qui, pour quand ?

C'est pour tout le monde comme annoncé, ça peut même commencer tout de suite (ça ne coûte rien), en se poussant dans le tram, sur le marché en s'écartant un peu pour laisser passer le fauteuil, cette personne fait comme tout le monde, elle sort, se mêle à la foule, regarde, hume les odeurs, goûte les fromages, consomme, dépense.

Quand les personnes « ordinaires », c'est-à-dire valides et indépendantes, vont-elles réaliser que les personnes handicapées d'aujourd'hui sont les personnes valides d'hier ?

Que demain ça peut être nous, notre conjoint, notre enfant ?

Ça c'est la vie de tous les jours

Mais il y a pire : les agressions, psychologiques, physiques, dans la rue, et jusque dans l'immeuble ou le logement.

Pourquoi je suis plus en colère que d'habitude ? Parce que la violence vient de monter d'un cran pour un des miens et que ça m'est insupportable.

Voilà pourquoi...

Histoire récente vécue par une personne qui a un handicap moteur tel qu'il doit se déplacer en fauteuil roulant électrique.

Il habite dans un petit immeuble sympa, agréable, dans un quartier chouette, réputé, dans un habitat que l'on peut qualifier d'« inclusif ». Malgré ce bon environnement, depuis ces années il y a subi de nombreuses incivilités et agressions : qualification de sa personne qui nuirait à la « qualité » de l'immeuble (pourtant il est « bien propre sur lui », enfin...), on a dû laver des projections de déjections (de merde) sur la porte de l'appartement, sans oublier les dégradations du fauteuil roulant laissé au rez-de-chaussée pour panne d'ascenseur et d'autres incidents divers et variés.

Le plus grave est survenu le 21 juin dernier : suivi jusqu'à l'intérieur du logement par un homme qui est entré en même temps que lui dans l'ascenseur, puis dans le

logement, l'a maîtrisé pour fouiller ses poches et dérober son portefeuille.

Opération facile, rapide, lâche, silencieuse, sans témoin.

Une plainte a été déposée au commissariat pour cette agression comme pour chaque incident précédent. Et après ?

Ben rien, on s'est défoulé en se plaignant, c'est tout, on ne retrouvera pas le voleur, et pourvu que lui ou un autre ne revienne pas...

Ce n'est pas une histoire isolée, vous le savez, cette violence ordinaire augmente régulièrement depuis quelques années, **alors, oui, je suis en colère, viscérale, profonde.**

Mais, à quoi sert ma colère si je ne peux rien en faire ?

Elle me donne la rage, le besoin et la force de me battre contre cette ignominie, je veux que ça se sache.

Attention ! Pas de méprise :

Je ne suis ni aigrie ni désespérée, il y a des gens bien partout, j'en ai rencontré beaucoup depuis que nous sommes embarqués dans cette galère, à tous niveaux d'intervention, mais ils ne sont pas légion.

Ceux qui évitent

Ont-ils peur de ce qu'ils ne connaissent pas ? On est prêt à échanger. Sont-ils indifférents ?

Nous, on partage, on est solidaire, on prête le fauteuil pour l'expérience de mise en situation de la vie de tous les jours, puis on discute, on vit ensemble quoi...

Ça pourrait faire avancer les choses ? Moi, j'y crois. ■

Les GEM TC/CL d'Île-de-France se posent des questions...

Comment vos amis et votre famille vous ont-ils aidés à surmonter vos difficultés ?

D'emblée, ce qui nous a frappés en cherchant ensemble à répondre à cette question, ce sont deux points communs très forts parmi les adhérents du GEM Logis : l'expérience d'une solitude extrême et l'importance de la présence des proches. Quel paradoxe !

La difficulté pour nous a été le boum, la cassure la plus grave où tout est tombé à l'eau. Après cela, c'est très difficile de retrouver sa vie quotidienne, une vie presque normale.

Le problème, c'est que l'entourage ne comprend rien. En gros, la plupart des gens oublie notre existence. À partir du moment où tu as un handicap invisible les gens et même les membres de ta famille pensent que tu es totalement normal, que « tout va bien ». Par exemple, on n'arrête pas de se faire engueuler pour de simples erreurs d'inattention. Malgré les

incompréhensions, la présence des proches est la meilleure preuve d'amour et leur plus grand soutien. Le reste (les phrases blessantes, les oublis, les dénis) finalement, on se dit que c'est de l'ignorance...

La présence des proches est rassurante, sécurisante. C'est très important, sinon la tête commence à gamberger négativement. Par exemple, « Ma mère m'a insufflé beaucoup d'espoir et d'énergie ». Bien sûr cette présence s'exprime souvent par les multiples gestes du quotidien que l'on parvient à faire difficilement tout seul. Enfin, pour plusieurs adhérents, la foi en Dieu est quelque chose de fondamental et de très aidant. ■

Voilà la réponse de Myriam, Christine, Valérie, Ilona, Guillaume, Jérôme, Dimitri, Jozef, Adama et Olivier, adhérents du GEM Logis.

*Gem Logis, 75014 Paris.
homegemlogis@gmail.com*

paroles



Handicapé, pas qu'un cliché !

Photos

© Laurent ML

« Je suis... handicapé » est un projet porté par l'association Hôpital Nord 92 visant la création d'un cycle d'expositions photographiques, dans lesquelles les résidents d'une maison d'accueil spécialisé (MAS) sont les sujets mais aussi et surtout les co-organisateurs. Ils accompagnent ainsi de leur propre regard et témoignages leur portrait en noir et blanc pris par un photographe intervenant.

La genèse du projet

« *Les gens ne me considèrent plus de la même manière depuis mon accident* », « *J'ai perdu ma crédibilité* », « *Je fais peur aux autres* ». Voilà des propos régulièrement entendus à l'occasion d'activités extérieures. En tant qu'accompagnateurs de leurs projets de vie, nous nous interrogeons fréquemment sur notre façon d'y répondre pour les aider à mener une vie sociale épanouie. Ces réflexions, approfondies au travers des rencontres entre ergothérapeute, photographe, psychomotricienne et résidents eux-mêmes, ont ainsi donné vie au projet.

Les objectifs

Sur le plan social, un tel projet permet un véritable échange entre personnes valides et handicapées. Les uns renforcent la reconnaissance et l'implication dans la vie citoyenne à laquelle ils aspirent ; les autres se sensibilisent aux enjeux existentiels d'une population handicapée.

Sur le plan thérapeutique,

les séances de prise de vue et de visualisation des clichés aident le résident à se réapproprier son corps, son identité et son estime de soi, mais aussi à verbaliser davantage certains ressentis. Vient ensuite le temps du contact avec les visiteurs accompagné de la difficulté à surmonter son anxiété vis-à-vis du grand public. C'est ainsi un véritable travail de reconstruction personnelle, mais aussi de l'identité sociale et citoyenne, qui est mis en œuvre ici.

Enfin sur le plan artistique,

cette série peut être vue comme un certain questionnement sur la place de la photographie. Nous sommes confrontés chaque jour à quantité d'images présentant des corps et des visages sans « défaut ». Or le handicap est de facto incompatible avec cette quête de la perfection, mais la personnalité du modèle en fait indéniablement l'émotion et la force vive.





paroles



Photo ci-contre

Yves : « *Toujours pas KO.*

On s'améliore de jour en jour.

On ne guérit pas tout seul »

■ ■ ■ Pourquoi la photographie?

La photographie est un médiateur pertinent sur ce domaine pour trois raisons. Tout d'abord, son cycle de vie suffisamment court permet un lien entre prise de vue et visualisation, aidant le résident à s'orienter lors des différentes séances de travail sur le sujet. D'autre part, le choix du noir et blanc et du set de lumière utilisé permettent une mise en scène intemporelle et esthétique tout en restant fidèle à la situation et la personnalité du sujet. Enfin, il s'agit d'un médium ancré dans son temps, populaire et investi par les résidents, et qui de plus permet de toucher le public d'aujourd'hui tout en facilitant de nombreux modes de diffusion.

Le projet n'attend pas...

Plusieurs séances studio ont déjà eu lieu entre mai 2016 et janvier 2017. Les réactions positives des résidents et des familles

confortent la pertinence des choix effectués. C'est désormais tout un travail d'appropriation de l'image et du sens à donner à leur portrait qui est proposé lors des séances avec la psychomotricienne et l'ergothérapeute, l'objectif étant d'aboutir à une exposition faisant parler leurs textes et ressentis.

... mais il a besoin de vous !

La vie de ces photos s'oriente donc vers une ou plusieurs expositions hors des murs, à la rencontre de la société. Elle dépend donc de chaque partenaire du projet, qui, de par son envergure ou la spécificité de sa mission dans la société, a son rôle à jouer. La recherche d'aides s'oriente aujourd'hui principalement sur les financements permettant d'acquérir des tirages de haute qualité, mais aussi vers des espaces visuels (tels que celui que vous avez sous les yeux !) permettant une diffusion du projet auprès du grand public. ■

Pour soutenir le projet, contactez :

Liliane Baut, ergothérapeute MAS Nord 92

liliane.baut@hopital-nord-92.com

Emilie Miguet, psycho-motricienne MAS Nord 92

emilie.miguet@hopital-nord-92.com

Laurent ML, photographe laurentmlcontact-photo@yahoo.fr

Notre groupe « Photo et handicap » sur Facebook :

<https://www.facebook.com/groups/263544804087461/?fref=ts>



abonnez VOUS



UNAFTC
Union Nationale des Associations
de Familles de Traumatisés
crâniens et de Cérébro-lésés

91/93 rue Damrémont

75018 PARIS

TÉL.: 01 53 80 66 03

FAX: 01 53 80 66 04

E-MAIL: resurgences@traumacranien.org

traumacranien.org

SITE : www.traumacranien.org

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

COMITÉ DE RÉDACTION
Patricia Bateau
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 2017

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 2017 à 2 numéros par an soit les n° 55 et 56 :

	Tarif	Nombre	Total
Abonnement normal	35€	x	€
Abonnement de soutien	60€	x	€
Total à payer		=	€

Règlement ci-joint, à l'ordre UNAFTC par :

chèque bancaire

autre, précisez :

COLLOQUE INTERNATIONAL

LÉSIONS CÉRÉBRALES ACQUISES DANS L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE :

**un accompagnement
coordonné pour un meilleur
parcours de vie**

Accès aux droits

Vie sociale et affective

Insertion

Éducation

Soins



INSHEA

4 ET 5 DÉCEMBRE 2017

Ministère de la Santé Paris - Amphithéâtre Laroque
14, avenue Duquesne - 75007 Paris

Inscriptions : www.colloque-tc.inshea.fr



Avec le soutien



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.



0 800 10 30 14

Service & appel
gratuits

www.integrance.fr

mutuelle
intégrance

L'esprit de solidarité