

résurgences 56

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

VIE QUOTIDIENNE

Divers types
de logements
accompagnés

ÉTHIQUE

Les questions
posées par
la cérébrolésion

RECHERCHE

Coma et
stimulation
sensorielle

galerie



Aquarelle sur papier

Linogravure, aquarelle et collage de Raquel Martin

édito

Réaffirmer ses droits

En Juin 2014, le Conseil des droits de l'homme désignait la première rapporteure spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées.

Trois ans plus tard, en octobre 2017, et 10 ans après la signature de la convention internationale, la France, creuset historique des droits fondamentaux, recevait sa visite.

M^{ME} DEVANDAS-AGUILAR DÉCLARAIT « *J'ai hâte de connaître les mesures concrètes prises par les autorités pour mettre en œuvre la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ceci est important en raison de la décision du président Macron de donner une priorité à la question du handicap dans son quinquennat. . . La France est connue internationalement pour être la patrie des droits de l'homme. Elle se doit de veiller à ce que ceux des personnes handicapées soient respectés sur son sol.* ».

La rapporteure a pu souligner que la France est un pays qui, depuis 2005, a multiplié les initiatives vertueuses, affectant ainsi des ressources importantes aux politiques destinées aux personnes en situation de handicap.

Le paysage français est-il pour autant exemplaire ?

La rapporteure spéciale de l'ONU a pointé lors de sa visite plusieurs lignes fortes des politiques publiques à renforcer ou initier :

- la France serait en retard sur le processus de désinstitutionnalisation, processus pourtant bien plus avancé dans d'autres

pays européens, ce qui priverait les personnes de leurs droits fondamentaux ; « *Par définition, l'institutionnalisation interdit aux personnes l'exercice plein et entier de leurs droits* » a déclaré la rapporteure. Pour cela la nécessité de construire « *un chez soi d'abord* », au sens des expériences menées à New York puis en France, est pointée ;

- l'accès aux différentes aides et donc à la mise en œuvre des droits serait un parcours encore trop complexe ;
- la situation des enfants ne respecterait pas la convention, car d'une part les enseignants et les AVS (auxiliaires de vie scolaire) sont peu formés, et de l'autre on n'adapte pas l'école aux enfants en situation de handicap alors qu'on les contraint de s'y adapter.

Il a été d'autre part acté :

- un besoin urgent de renforcer les capacités du gouvernement, de la Fonction publique, des prestataires de service et de la société civile à mettre en œuvre la CDPH* ;
- un besoin urgent de lancer une campagne de sensibilisation à grande échelle sur une politique de handicap fondée sur les droits ;

Il a été d'autre part acté :

- un besoin urgent de renforcer les capacités du gouvernement, de la Fonction publique, des prestataires de service et de la société civile à mettre en œuvre la CDPH* ;
- un besoin urgent de lancer une campagne de sensibilisation à grande échelle sur une politique de handicap fondée sur les droits ;



Émeric Guillerrou,
président
de l'UNAFTC

« La France doit revoir et transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l'égalité avec les autres. [. . .] »

- ■ ■ - la nécessité de prendre directement en compte la voix et l'avis des personnes handicapées, lesquelles sont insuffisamment représentées dans les processus décisionnels actuels ;
- l'exigence d'une simplification du système actuel de protection sociale afin de fournir aux personnes handicapées un accès de proximité aux services, dispositifs et autres formes d'accompagnement dont elles ont besoin. Surtout, le système français de protection sociale doit remplacer son approche paternaliste d'isolement des personnes par des mesures favorisant une citoyenneté active, l'inclusion sociale et la participation à la collectivité.

De manière générale, il est noté dans le rapport que la France souffre « d'un manque cruel de données et de statistiques sociodémographiques ventilées par handicap », ce que l'UNAFTC réclame depuis plus de vingt ans et alors que tous les rapports en ont décrit la nécessité.

Enfin, la rapporteure rappelait que la définition française du handicap ne reflétait pas fidèlement l'idée phare de la convention : celle-ci, en définissant le handicap, indique que c'est l'interaction avec diverses barrières qui peut faire obstacle à la pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

En conclusion, M^{me} Catalina Devandas-Aguilar a insisté sur la nécessité de l'adhésion des acteurs de l'accompagnement à l'esprit et aux principes de la CDPH*, condition première d'une société véritablement inclusive, et celle des politiques publiques à viser la modification de l'environnement de façon radicale et systématique afin d'éliminer les obstacles, qu'ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication.

Elle précisait ainsi « *La France doit revoir et transformer son système en*

profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l'égalité avec les autres. Pour prendre ce virage, la France doit faire siens l'esprit et les principes de la CDPH, en adoptant une politique du handicap fondée sur les droits de l'homme. Cette démarche devrait imprégner tous les programmes, orientations, stratégies et solutions à tous les niveaux, du local au national, de façon à transformer la société dans son ensemble et rendre tous les droits de l'homme inclusifs et accessibles aux personnes handicapées. »

Souhaitons juste qu'en mai 2018, la conférence nationale du handicap ouvre la voie à une réelle avancée pour les victimes de traumatismes crâniens, première cause quantitative de handicap acquis, qui vivent au quotidien la rupture identitaire et n'ont pas encore eu connaissance d'un premier plan en leur faveur. ■

*** La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)** a été adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale de l'ONU à New York. En France, elle a été ratifiée le 31 décembre 2009 et est en vigueur depuis le 20 mai 2011. En signant la CDPH, les États parties s'engagent à promouvoir une société inclusive.

Depuis les années 1960, la protection des personnes handicapées contre la discrimination est réglée dans des accords concrets des Nations unies. En adoptant la Convention relative aux droits des personnes handicapées

(CDPH) en 2006, l'Assemblée générale de l'ONU a concrétisé les obligations en vigueur dans le domaine des droits de l'homme à l'égard des personnes handicapées.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées est un facteur essentiel dans l'accession égalitaire et autonome des personnes handicapées à la vie en société. La CDPH a pour objet de promouvoir, de protéger et d'assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par l'ensemble des personnes handicapées, et de

promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. La CDPH a été élaborée avec le concours déterminant de personnes en situation de handicap.

La Convention contient aussi bien des droits civils et politiques que des droits économiques, sociaux et culturels ; son champ d'application comprend par exemple le droit à l'accessibilité, à l'autonomie de vie et à l'information.

Le texte de la convention est téléchargeable sur : www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

sommaire

édito 03 Réaffirmer ses droits

actualités
UNAFTC

- 06 **Décision du Conseil constitutionnel** sur la question prioritaire de constitutionnalité de l'UNAFTC
 08 **Hommage à M^{me} Rita Rees MBE**, première présidente de la Confédération Européenne BIF-EC
 09 **Le partenariat** entre l'UNAFTC et l'Agence nationale des chèques vacances
 11 **Des séjours de vacances adaptés aux personnes handicapées** : l'association Handétour
 14 **Commission UNAFTC « Habitat Inclusif pour les personnes cérébro-lésées »** : ça bouge
 16 **Les formations organisées par l'UNAFTC**
 18 • **Congrès et AG UNAFTC 2018**
 • **En avant pour la 4^e édition de la course** « Les 10 km de l'Hexagone »

GCSMS 20 **Compte rendu** de la journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des FAM/MAS

FTC 23 **En bref**

articles

- 24 **Questionnement éthique face aux particularités de la cérébrolésion** – *Dr François Tasseau*
 28 **Lésion cérébrale, délit et incarcération** – *Éric Durand, Mathilde Cheignard, Christine Picq, James Charanton, Pascale Pradat-Diehl.*
 31 **Stimulation sensorielle donnée par des membres de la famille à des patients en état de coma après un traumatisme crânien grave** – *Jean Foret*
 33 **Logements accompagnés : y a-t-il des recettes pour les réussir ?**
 35 **Logements accompagnés pour personnes handicapées** – *Françoise Foret*
 37 **L'habitat partagé : un travail d'équipe** – *François Chambolle*
 39 **Un logement test pour évaluer la capacité de vivre en colocation** – *Frédéric Chaptal*

vie des régions

- 42 **Au fil des pages (sommaire en images)**
 Nouvelle Aquitaine, Auvergne – Rhône-Alpes, Bourgogne – Franche-Comté, Bretagne, Île-de-France, Occitanie

pratique

- 54 **Colloques et formations**
 55 **Bibliographie & documentation**

paroles

- 64 **La négation des parents par les organismes de tutelle**
 – *M.R., AFTC Poitou-Charente*

actualités

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

Décision du Conseil constitutionnel sur la question prioritaire de constitutionnalité de l'UNAFTC



Philippe Petit,
administrateur
UNAFTC

Le 2 juin 2017, le Conseil constitutionnel a rendu sa décision sur la question prioritaire de constitutionnalité (QPC) posée par l'UNAFTC à propos de la loi du 3 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

L'UNAFTC AVAIT, EN EFFET, contesté devant le Conseil d'État le décret d'application de cette loi du 3 août 2016, relatif à la procédure collégiale à mettre en œuvre pour l'arrêt des traitements quand la volonté de la personne ne peut pas être connue. Il s'agit des situations où la personne ne peut pas s'exprimer, n'a pas rédigé de directives anticipées, ni désigné une personne de confiance.

L'UNAFTC soutenait que la loi, et son décret d'application, laissaient trop de pouvoir au médecin, seul décideur, et n'associaient pas suffisamment les proches et la famille.

Notre recours avait donc entraîné une question prioritaire de constitutionnalité dont le Conseil constitutionnel était saisi pour décider si la loi avait suffisamment encadré le processus de décision.

LA DÉCISION DU CONSEIL CONSTITUTIONNEL du 2 juin 2017 comporte deux aspects principaux :

- le médecin est bien le seul décisionnaire et le seul responsable de la décision d'arrêt des traitements. La procédure collégiale est consultative et sert à l'éclairer dans sa décision ;

- la décision du médecin est soumise au contrôle du juge en cas de désaccord, et doit être prise dans des conditions permettant à l'entourage d'exercer un recours effectif.

En première lecture, on ne peut qu'être déçu de n'avoir aucune avancée quant à la place de la famille et des proches dans la prise de décision. Mais, à bien y regarder, cette décision n'est pas sans portée positive à nos yeux : en effet, elle fait peser toute la responsabilité de la décision sur le seul médecin, sous le contrôle du juge.

Si on veut éviter la multiplication des conflits judiciaires, la seule issue est la confiance. On ne peut pas prendre de telles décisions dans le conflit (cf. l'affaire Lambert qui n'a toujours pas trouvé de résolution de conflit). Or la

confiance ne se décrète pas : elle se construit ensemble.

Puisque la décision relève du seul médecin, c'est l'éthique médicale qui doit nous protéger de décisions abusives. Aussi, nous nous tournons de nouveau vers le comité consultatif national d'éthique afin qu'il produise des recommandations aux médecins pour la conduite de la procédure collégiale. En effet, pour décider « en leur âme et conscience », les médecins s'appuient sur des références éthiques. Or, notre expérience de l'accompagnement des familles nous montre que beaucoup d'entre eux ne sont pas suffisamment préparés à gérer ces situations à forte charge émotionnelle et psychologique, ce qui les conduit à s'attacher davantage à la forme de la procédure qu'au fond et à la gravité de la question posée. Il nous semble que des recommandations, fondées sur les techniques de médiation, seraient une aide précieuse.

Finalement, cette décision du Conseil constitutionnel consacre l'impérieuse nécessité de la confiance entre la famille et le médecin, sous peine de contentieux douloureux et insolubles : en précisant cela, le Conseil constitutionnel fait peser sur le médecin la double responsabilité de la décision et de son acceptabilité.

Notre action tenace devant les plus hautes juridictions de l'État a permis ces clarifications, alors que le processus législatif avait fait peu de cas des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

[...] « En effet, la science va, à l'évidence, continuer à trouver des moyens de suppléer ou assister des fonctions défaillantes, y compris celles du cerveau. Cela ne rend que plus cruciales les questions éthiques que nous nous posons à l'UNAFTC : car si la science rend cela possible, encore faudra-t-il connaître le choix de la personne elle-même. »

NOTRE ARTICLE ÉTAIT PRÊT depuis quelques semaines et n'attendait que le bouclage de la rédaction, lorsque nous avons appris deux événements qui méritent qu'on les mentionne :

- Une équipe de recherche de Lyon a montré – et publié – qu'en stimulant le nerf vague on pouvait faire passer une personne en état végétatif depuis des années à l'état pauci-relationnel.

Cela ne peut que nous interpeller. En effet, la science va, à l'évidence, continuer à trouver des moyens de suppléer ou assister des fonctions défaillantes, y compris celles du cerveau. Cela ne rend que plus cruciales les questions éthiques que nous nous posons à l'UNAFTC : car si la science rend cela possible, encore faudra-t-il connaître le choix de la personne elle-même.

Aujourd'hui, certains médecins mènent des travaux pour rendre

l'imagerie de plus en plus prédictive, afin d'arrêter les traitements des personnes pour lesquelles un état végétatif est hautement probable. Mais demain l'état végétatif ne sera plus un cul-de-sac aux confins de la vie comme il l'est aujourd'hui. Il faudra donc être capable de décider, y compris pour des personnes qui n'ont pas fait connaître leur volonté de façon anticipée.

Nous affirmons que, dans ce dernier cas, la décision n'est pas strictement médicale et ne peut être que le fruit d'une délibération collective, associant tous les proches.

- Simultanément, M. Vincent Lambert, qui ne manque jamais un rendez-vous important, voit s'engager sa quatrième procédure collégiale. Troublant, n'est-il pas ? ■

À gauche Gérard Gueneau et Rita Rees, à droite Jean Picart, ancien président de l'UNAFTC



Hommage à M^{me} Rita Rees MBE, première présidente de la Confédération Européenne BIF-EC¹

Auteur

Gérard Gueneau,
secrétaire général de BIF
(de 1999 à 2012).

Madame Rita Rees, qui fut membre du Bureau national de l'association Headway-UK (association de familles de traumatisés crâniens en Grande-Bretagne), et la première présidente de la Confédération BIF-EC, vient de nous quitter. Elle est décédée le 3 octobre 2017 à Bristol, où elle vivait, quelques jours avant son 87^e anniversaire.

ELLE FUT ÉTROITEMENT MÊLÉE À L'HISTOIRE DE L'UNAFTC, particulièrement entre 1997 et 2005. Chargée durant cette période des relations européennes de notre Union Nationale, j'ai eu de multiples occasions de rencontrer M^{me} Rita Rees et de travailler à ses côtés. Je voudrais partager ici avec vous l'image forte que je garde d'elle, et exprimer en votre nom à tous le grand et chaleureux « Merci » que nous lui devons.

L'image forte que je garde et garderai de M^{me} Rita Rees est tout d'abord celle d'une maman profondément blessée par le traumatisme crânien grave dont fut victime sa fille Jane, et qui a pourtant su tirer de cette blessure la forte

motivation et toute l'énergie dont elle a fait preuve dans le combat qui a rempli sa vie : celui de faire connaître ce fléau alors méconnu qu'est le traumatisme crânien et d'obtenir, aux niveaux local et national, au Royaume-Uni, un meilleur accompagnement des blessés et de leurs familles.

Après sa rencontre avec l'Amiral Jean Picart au séminaire européen dont il eut l'initiative à Paris en 1998, elle accepta d'être le « maître d'œuvre » de la création de la Confédération Européenne BIF, et la porte-parole des personnes traumatisées crâniennes et de leurs familles à Bruxelles, au Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH). Cette création de la Confédération

Européenne BIF et son admission à Bruxelles au sein du FEPH furent réalisés rapidement. Le groupe de travail chargé de la création fut constitué en mars 1998, la Confédération fut créée en avril 1999 et admise au sein du FEPH, comme membre de plein droit, en juin 2000. En juin 2001, Mme Rita Rees fut élue membre du CA du FEPH pour 4 ans.

Tout cet engagement militant, généreux et efficace, au service des personnes traumatisées crâniennes et de leurs familles, lui valut une distinction bien méritée : être décorée par la Reine Elisabeth II et nommée « Membre de l'Ordre de l'Empire Britannique ».

1. "Brain Injury and Family European Confederation".



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

Depuis 2010, l'ANCV soutient, via son partenariat avec l'UNAFTC, les départs en vacances des personnes cérébro-lésées et de leurs proches aidants aux ressources limitées. Ces derniers peuvent ainsi 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 2017, ce sont près de 338 personnes qui ont pu bénéficier de l'aide aux projets vacances (cf. tableau ci-dessous). On note une augmentation de la demande d'APV par rapport à 2016, malgré des critères plus restrictifs :

- la priorité aux primo partants et la dégressivité de l'aide accordée à partir d'une deuxième demande ;
- l'exclusion des travailleurs en ESAT et des séniors de ce dispositif.

Nous allons renouveler le partenariat UNAFTC/ANCV en 2018. Nous souhaitons également faciliter le dispositif pour les

De belles et nombreuses étapes, riches de souvenirs et d'enseignements, ont jalonné ce beau parcours de la création de la Confédération BIF et de ses premières années. Notre revue *Résurgences* en conserve précieusement le souvenir, en particulier dans ses numéros 17, 19, 21, 22, 23, 25 et 33. De Rita Rees elle-même, nous avons plusieurs photos et le texte de deux de ses interventions faites à l'UNAFTC : dans le numéro 21 (page 6), sa conception de la réhabilitation réussie d'un traumatisé crânien, et dans le numéro 25 (page 12), son message de remerciement au président Jean Picart pour son initiative et son engagement personnel dans la création de BIF-EC.

À l'UNAFTC, nous gardons et garderons de vous, Madame Rita Rees, dans nos mémoires et dans nos cœurs, de nombreux et riches souvenirs de tout le travail réalisé ensemble, et beaucoup de gratitude pour votre témoignage personnel. Vous avez su insuffler à notre jeune confédération BIF naissante tout le dynamisme et l'enthousiasme qui animaient votre propre engagement. Pour tout cela, un chaleureux et grand « Merci ». ■

Porteur de projet	Nombre de dossiers par type de structure 2016	Nombre de dossiers par type de structure 2017
AFTC	138	192
GEM	17	109
Établissements et services	110	37
Nombre total de dossiers traités	265	338
Montant total distribué	1014 41 €	1282 40 €
Enveloppe moyenne	383 €	379,41 €

actualités

UNAFTC

- ■ ■ 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. Les dossiers complets doivent être envoyés à l'UNAFTC au plus tard 3 mois avant le début du séjour. Tout dossier incomplet verra son examen repoussé à la commission d'attribution suivante. Le calendrier prévisionnel des commissions sera communiqué ultérieurement.

En 2018, le dispositif sera accessible :

- aux adhérents des AFTC des GEM ;
- aux personnes accueillies ou accompagnées dans un établissement ou service adhérent à l'UNAFTC (qui ne devront pas obligatoirement adhérer à une AFTC ou un GEM).

Les critères d'éligibilité définis par l'ANCV pour l'année 2018 sont les suivants :

- L'aide est soumise à des plafonds de ressources, avec des pièces justificatives à fournir (dernier avis d'imposition et/ou une attestation de paiement CAF récente précisant le quotient familial du demandeur).
- L'ANCV ne souhaite pas être le seul organisme sollicité. Il est impératif de fournir la preuve de dépôt de demandes de cofinancement auprès de la MDPH, le CCAS, le Fonds départemental de compensation, la mutuelle, et autres (en présentant par exemple une copie du courrier envoyé).
- Un autofinancement même modeste est exigé.
- Une seule aide par an et par personne sera accordée.
- Le séjour est composé de 4 à 21 nuitées consécutives (dérogation possible).
- Le séjour se déroule en France (DOM-TOM inclus) et/ou dans les pays de l'Union européenne.
- Une vérification est effectuée auprès du prestataire (agence de

voyages, hébergement, transport, musée, parc à thèmes, restaurant, etc.) afin de confirmer qu'il accepte les chèques vacances comme moyen de paiement.

- Les chèques vacances doivent servir à payer le prestataire, ce qui implique que le règlement ne doit pas avoir été fait au moment de la demande via un autre moyen de paiement.
- Les transferts d'établissements ne sont pas éligibles, mais des demandes individuelles de plusieurs résidents concernant un transfert le sont.
- Le montant du séjour ne doit pas excéder le plafond de 150 € par jour, et tout dépassement devra faire l'objet d'une demande de dérogation motivée et soumise à la décision de l'ANCV.
- Les dossiers des personnes déposant une première demande seront étudiés en priorité.
- Les personnes ayant déjà bénéficié à plusieurs reprises de chèques vacances pourront toujours en bénéficier mais se verront appliquer une dégressivité du montant accordé. ■

À noter

Les travailleurs et anciens travailleurs d'ESAT vivant en foyer d'hébergement ne peuvent plus bénéficier de chèques vacances via notre partenariat UNAFTC/ANCV. Ils pourront toutefois bénéficier du programme APV ANCV-CCAH dont les coordonnées figurent ci-après :

CCAH,
7 rue Treilhard,
75008 PARIS
Tél : 01 42 27 78 51
Mail : ccah@wanadoo.fr
Site : ccah.fr



Des séjours de vacances adaptés aux personnes handicapées : l'association Handétour

Handétour est l'aboutissement de trois années de travail pour développer une offre de séjours de vacances haut de gamme, à des tarifs raisonnables, spécifiquement destinée aux adultes handicapés suite à une lésion cérébrale acquise. Les vacanciers-touristes sont accueillis dans des structures adaptées à leurs handicaps avec un réel confort d'usage, tout en étant dans un milieu inclusif.

DÈS SON LANCEMENT, le premier séjour affiche complet. Il faut dire que l'association, par ailleurs membre de l'UNAFTC, a choisi de proposer des vacances qui correspondent particulièrement bien aux attentes des familles et des personnes cérébro-lésées.

« Dès le départ, nous avons voulu proposer des vacances au grand air qui offrent des activités aussi nombreuses et qualitatives que les séjours traditionnels, tout en tenant compte du rythme de chacun », nous confie Bernadette Filippi, présidente de l'association. En

effet, dans le cadre de son premier séjour aux sports d'hiver, l'association Handétour a choisi Pralognan-la-Vanoise, en Savoie. « Il y a le charme d'une station préservée, et surtout de très belles activités proposées : Handiski, chiens de traîneaux, patinoire et curling



actualités

UNAFTC



■■■ *adaptés, et bien-sûr le réveillon au chalet et le feu d'artifice au cœur de la station*.

Les séjours, en petits groupes de 8 personnes maximum, sont tous proposés à des périodes clés pour les aidants et vacanciers. L'encadrement est réalisé par des femmes et des hommes expérimentés sur la base d'un aidant pour un vacancier.

Pour proposer ses séjours, Handétour a choisi de disposer en propre de toutes les autorisations légales. « *Nous avons mûri ce projet pendant 3 ans. Nous souhaitons maîtriser l'organisation de nos séjours sans dépendre d'un tiers* », précise la présidente. **L'association a obtenu l'immatriculation tourisme et l'agrément « Vacances Adaptées Organisées »,**

obligatoires pour tout organisateur de séjours adaptés.

« *En tant que maman d'un fils traumatisé crânien et présidente de l'AFTCIDF, j'ai bien conscience de la lourdeur des démarches administratives auxquelles les aidants sont confrontés.* » À cette problématique, Handétour répond par la simplicité. Que ce soit pour l'offre de séjours ou pour l'inscription, tout se fait simplement sur le site internet de l'association (www.handetour.fr), avec la possibilité de la contacter directement à la moindre question. Exit la complexité des dossiers d'inscription ou de l'envoi des documents, gommée par la simplicité des outils internet mis en place sur le site, qui fonctionne également sur smartphone.

D'ailleurs, début 2018, le site internet de l'association, www.handetour.fr, proposera l'offre de séjours pour l'année à venir (en France et à l'étranger) et la possibilité de se préinscrire. ■

Retrouvez les informations sur l'association Handétour sur le site web de l'UNAFTC, rubrique « Loisirs », www.traumacranien.org, ou sur le site web Handétour www.handetour.fr

Handétour

2 bis place de Touraine,
78000 Versailles
Présidente : Bernadette Filippi
Tél. : 06 87 68 67 93
Site : www.handetour.fr
Mail : contact@handetour.fr

Il existe d'autres associations et agences spécialisées dans l'organisation de loisirs et de vacances adaptés pour personnes cérébro-lésées

Des séjours sont organisés tout au long de l'année en France et à l'étranger, à la mer ou à la montagne, à la campagne ou en ville, sportifs et/ou culturels, d'une à deux semaines, autour du jour de l'an... il y en a pour tous les goûts. Ces organismes proposent aussi des séjours individuels à la carte pour ceux qui ne souhaitent pas partir en groupe, ainsi que des transferts pour les établissements et services qui accueillent des personnes cérébro-lésées. Enfin, si vous avez un projet de vacances en famille avec une personne cérébro-lésée, ils peuvent vous aider à le mettre en place. Ces séjours de vacances s'adressent à toutes les personnes cérébro-lésées (vivant à domicile, seules ou en famille, en logement collectif ou individuel, en établissement ou accompagnées par un service) qui souhaitent un dépaysement, une évasion, une rupture avec le quotidien, découvrir d'autres régions, d'autres cultures, d'autres pays, faire de nouvelles rencontres, participer à de nouvelles activités de loisirs. L'encadrement par des professionnels compétents, formés à la cérébro-lésion et en nombre suffisant est un gage de qualité, de disponibilité et de sécurité. N'hésitez pas à les contacter directement pour tous renseignements et questions que vous souhaiteriez leur poser.

SAS TRIPLE V

Fresnay,
44170 Treffieux
Tél. : 06 51 01 99 59
Mail : isreden@hotmail.com
Site : <http://triplev.fr/index.php/destinations/programme-pour-2017>

ARECA

1, rue Rège Longue,
33660 Puynormand
Tél./Fax : 05 57 49 73 31
Mail : areca@orange.fr
Site : <http://www.areca.asso.fr>
Agrément tourisme LVT
n° AGO75960018

AFTC R'éveil Nord Pas de Calais

1, avenue Georges Hannart,
59170 Croix
Tél. : 03 20 65 15 62
- 03 20 65 15 76
Mail : coma-reveil@nordnet.fr
Site : <http://aftcreveil.free.fr>

La Valériane

Cap Oméga, rond-point
Benjamin Franklin,
CS 39521 - 34960
Montpellier - Cedex 2
Tél. : 04 67 13 00 99
Tél. : 06 52 05 70 61
Mail : sejoursvacances@lavaleriane.fr, nbaldacchino@lavaleriane.fr
Site : www.lavaleriane.fr/solutions/sejours

L'Odyssée des sens - Adef vacances

Centre de vacances et
séjours de vacances pour
adultes handicapés,
Bity, 19800 Sarran
Tél. : 05 44 40 55 40
Mail : vacances@adefresidences.com
Site : www.vacances-handicap.com



Commission UNAFTC « Habitat Inclusif pour les personnes cérébro-lésées » : ça bouge

Aujourd'hui, forte d'une centaine de réalisations sur le territoire national sous les formes de colocations, d'appartements regroupés ou d'appartements satellites à proximité d'autres solutions, l'UNAFTC a placé au cœur de son nouveau projet associatif le développement de ces nouveaux lieux de vie pour les personnes cérébro-lésées.



Que s'est-il passé en 2017 ?

- La Commission sur l'habitat a rédigé le document « Habitat inclusif : expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC », qui a été diffusé en avril 2017 aux AFTC et est toujours disponible à l'UNAFTC.

- Deux membres de la commission ont intégré l'Observatoire de l'habitat inclusif* pour y représenter l'UNAFTC. Cet observatoire a été installé au printemps 2017 sous l'égide du ministère du Logement et de l'Habitat Durable, du ministère des Affaires Sociales et de la Santé, de la DGCS et de la CNSA. Depuis avril 2016, l'UNAFTC participait aux comités de pilotage de l'habitat inclusif qui préfigurait l'observatoire.

- Réunion de lancement du projet de « mesure de l'impact social des sites d'habitat inclusif pour les personnes cérébro-lésées » le 27 septembre 2017.

À quoi va nous servir de mesurer l'impact social ?

- Comprendre en quoi les dispositifs de logement mis en place améliorent les conditions de vie des personnes hébergées, des aidants familiaux, des professionnels des services à la personne (SAP), et comment elles impactent l'entourage (voisinage).

- Communiquer sur les bénéfices de ces solutions auprès de nos parties prenantes, notamment les pouvoirs publics, et ainsi valoriser nos réalisations.

- Créer un outil de pilotage à travers la mise en place d'outils durables permettant de suivre la performance et l'impact des dispositifs de logement, et d'identifier des pistes d'améliorations. Nous serons pour cela accompagnés par un consultant professionnel avec lequel nous construirons cet outil de mesure, qui devrait aboutir à un rapport d'impact que nous présenterons lors de la prochaine AG de l'UNAFTC en 2018. ■

Contacts du groupe « commission habitat inclusif » :

Daniel Caporale (Isère)

et Maylis Cantzler (Var)

Tél. : 01 53 80 66 03

Mail : secretariat@traumacranien.org

traumacranien.org

À Propos de l'Observatoire de l'Habitat Inclusif pour personnes handicapées

La création d'un Observatoire de l'habitat inclusif est l'une des mesures du comité interministériel du handicap de décembre 2016. Son rôle consiste à promouvoir le développement de formules d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et personnes âgées, notamment grâce à la diffusion des pratiques inspirantes ou à la formalisation d'outils pour les porteurs de projets.

L'Observatoire est coprésidé par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DHUP) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Il fédère l'ensemble des partenaires intéressés : associations **dont l'UNAFTC**, représentants des collectivités locales, institutionnelles.

Il s'organise en une commission plénière et deux espaces de réflexion thématiques spécifiques aux deux publics : personnes en situation de handicap et personnes âgées. La commission plénière est chargée de coordonner, d'orienter et de suivre les travaux, de mettre à disposition des outils, d'apporter des solutions aux éventuelles difficultés. Les espaces de réflexion thématiques affineront la réflexion selon les publics.

Cinq grands chantiers ont occupé l'Observatoire en 2017.

- Soutenir la mise en œuvre de projets d'habitat inclusif.

La CNSA allouera une enveloppe de 60 000 € à chaque agence régionale de santé chargée de sélectionner la structure expérimentale de son territoire qui en bénéficiera. L'aide financera les frais liés à la coordination, à la gestion administrative, à la régulation de la vie collective, assurés par un travailleur social.

- Dresser un bilan des expériences d'habitat inclusif et tirer les enseignements des études sur les formes alternatives d'habitat de façon à mettre à disposition de l'Observatoire des éléments utiles à la poursuite de cette démarche (utilisation des crédits, nature des projets retenus, projet des personnes accueillies, nature des services associés, satisfaction des personnes ayant recours à ce type d'offre...).

- Élaborer un guide d'aide au montage des projets.

Le guide mettra à disposition des porteurs de projets (collectivités locales, bailleurs sociaux, associations...) un ensemble d'outils pour les aider à mettre en place ou à consolider un projet d'habitat inclusif.

- Organiser le 30 novembre 2017 une journée nationale ouverte aux partenaires concernés.

Le guide et les expériences conduites y seront présentés.

- Créer la page Internet qui permettra de suivre les actions de l'Observatoire.



Les participants à la formation GEM du 10 octobre 2017 à Paris

Les formations organisées par l'UNAFTC

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

EN 2017, L'UNAFTC A ORGANISÉ 10 SESSIONS ET 14 JOURNÉES DE FORMATION, environ 140 personnes ont été formées à Paris ou sur site à la demande d'établissements et services. Deux sessions ont rencontré un réel enthousiasme de la part des participants : - « Optimiser l'animation dans les GEM et favoriser la participation des adhérents » ; - « Les comportements-problèmes au sein des établissements et services ; comprendre, gérer et anticiper ».

Nous avons déjà des demandes pour 2018 et préparons de nouvelles thématiques, n'hésitez pas à nous en proposer.

Le Catalogue de formation UNAFTC 2018 est disponible

Suite au succès des formations des années précédentes, plusieurs modules de formation à destination de différents publics sont proposés dans le catalogue de formation UNAFTC 2018. Ils

sont toujours centrés sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leur famille. Ces modules seront organisés à Paris et/ou dans les régions et/ou dans une AFTC, un établissement, un service ou un GEM qui en ferait la demande.



- Des modules tous publics : AFTC, familles, GEM, établissements et services adhérents ou non à l'UNAFTC, professionnels organisés à Paris.
- Des modules pour les établissements, services et GEM accompagnant des personnes cérébro-lésées, adhérents et non adhérents – intra établissement, dans la France entière, sur demande.
- Un module réservé aux animateurs salariés et bénévoles des GEM à Paris.
- Un module réservé aux professionnels de l'accompagnement à domicile (services à la personne) à Paris ou dans la France entière, sur demande.

Ce catalogue 2018 est disponible en format « papier » à l'UNAFTC (par téléphone au 01 53 80 66 03 et par mail à secretariat@traumacranien.org), mais aussi en téléchargement sur le site www.traumacranien.org au format PDF. Une affiche en format A3 listant toutes les formations est également disponible. ■

Pour des actions de formation personnalisées ou pour des modules d'analyse de pratique, contactez le service formation, qui sera à votre écoute et élaborera à votre attention un projet personnalisé et un devis.

Contact :
Céline Delaruelle,
chargée de mission formation.
Tél. : 01 53 80 80 11
Mail : devprojet@traumacranien.org

Lésion cérébrale catalogue de formation UNAFTC 2018

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

Module n°1 : Mieux comprendre les lésions cérébrales acquises

Module n°2 : Améliorer l'accompagnement des personnes cérébro-lésées au sein des établissements et services médico-sociaux

Module n°3 : L'accompagnement par excellence !

Module n°4 : Projet de vie et parcours personnalisé d'accompagnement de la personne cérébro-lésée

Module n°5 : Analyse des pratiques à domicile **SPECIAL SAP**

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

La réparation du préjudice corporel des personnes cérébro-lésées, L'évaluation situationnelle, Intérêt du rapport d'évaluation et méthodologie de rédaction **30 & 31 janvier 2018**

Projet de vie et parcours personnalisé d'accompagnement de la personne cérébro-lésée **1 mars 2018**

La protection des majeurs, l'organisation et la gestion de leur patrimoine **7-8 mars 2018**

Vie affective, intime et sexuelle : quelles réponses concrètes lorsque l'on vit en institution ? **14 juin 2018**

Évaluation ergothérapeutique, neuropsychologique, sociale, et accompagnement de la personne cérébro-lésée **11 & 12 septembre 2018**

L'accompagnement à domicile : les clés pour demain **25 septembre 2018** **SPECIAL SAP**

Les comportements problèmes au sein des établissements et services **2 octobre 2018**

Optimiser l'animation dans les Groupes d'Entraide Mutuelle **8 & 9 octobre 2018** **SPECIAL GEM**

Catalogues, renseignements et inscriptions auprès de

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

91-93 rue Damrémont
75018 PARIS
Tél. 01 53 80 80 11 - Fax 01 53 80 66 04
devprojet@traumacranien.org
www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n°751121482, habilitée à percevoir des dons et émettre des reçus fiscaux par la DGI
N° SIRET 362 024 016 00067 - Déclaration d'activité de formation n°11 76 43301 76 - Code APE 9499Z

Congrès et AG UNAFTC 2018

Le Congrès et l'AG de l'UNAFTC se tiendront les vendredi 24 et samedi 25 mai 2018 au ministère de la Santé à Paris.

Nous attendons la confirmation de la participation de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées Sophie Cluzel. Le thème du congrès sera « *Le parcours de vie des cérébro-lésés et de leurs aidants à tous les âges de la vie* ».

Nous espérons que vous serez nombreux à ce rendez-vous, temps fort de la vie associative de notre union. ■

En avant pour la 4^e édition de la course « Les 10 km de l'Hexagone »

Dimanche 24 juin 2018, « faire courir toute la France au même moment » est le défi de Sylvain Pasquinely et Éric Schwartz, deux passionnés de sport et marathoniens, organisateurs pour SCO de la course des 10 km de l'Hexagone », une course de 10 kilomètres disputée le même jour et à la même heure dans plusieurs villes en France. Les enjeux ? Conjuguer plaisir et performance personnelle, tout en récoltant des fonds pour l'UNAFTC, association venant en aide aux familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés. Mais également défendre les couleurs de sa ville afin de remporter le challenge de la ville la plus motivée de France !

Le plaisir de courir

La course a été imaginée pour que tout un chacun puisse y prendre part et franchisse avec brio la ligne d'arrivée. Accessible, fédératrice et conviviale, elle ambitionne de rassembler et mixer des coureurs aguerris et des néophytes, et de faire partager à tous le plaisir de courir, pour devenir à terme la journée de la course à pied en France !

Élire la ville la plus motivée de France !

En se basant sur un ratio entre le nombre de participants et le nombre d'habitants de chaque ville, la ville la plus sportive de France sera désignée à l'issue de la course et aura la chance d'accueillir, à ce titre, le départ officiel de la Course en 2018 ! Chaque ville devra donc relever le défi de convaincre

sa population locale d'enfiler, l'espace d'une journée, ses baskets de running pour le plaisir et la bonne cause.

Concept : Dans toutes les villes, les coureurs prennent le départ le même jour, à la même heure.

L'UNAFTC a été partie prenante de cet événement dès sa création, il y a trois ans, par Sport Concept Organisation (SCO). Chaque année, le nombre de villes et de coureurs engagés progresse, le nombre d'AFTC impliquées augmente ainsi que le montant des dons qui leur sont reversés.

Quels bénéfices pour la cause des personnes cérébro-lésées et leur famille ?

Une visibilité accrue de ce handicap peu connu du grand public et

des associations qui les représentent, une contribution financière aux actions développées par les AFTC et la mise en place d'une activité ludique, conviviale, créatrice de liens pour les adhérents qui y participent.

Comment prendre part à l'événement ?

La course peut être prise en charge par un organisateur de course qui assure toute la logistique. Sur chaque dossard vendu, il reverse 1 euro à SCO et 1 euro minimum à l'AFTC. Si l'AFTC est l'organisateur, elle perçoit la totalité de la recette et reverse 1 euro à SCO par dossard vendu. En tout état de cause, L'AFTC promeut l'événement, mobilise des bénévoles et participe à l'animation de la course.

Les établissements et services ainsi que les GEM sont vivement encouragés à prendre part à cet événement qui propose une activité festive aux blessés et favorise le lien social. SCO a édité deux dossiers de présentation, l'un tout public et l'autre destiné aux organisateurs.

Bilan de l'édition 2017

- *Augmentation du nombre de participants et satisfaction des organisateurs* : Paris comptait pour cette édition 2506 coureurs, Beaumont Les Valence 221 (166 en 2016), Cabourg 300 (154



en 2016), Paladru 131 (90 en 2016), Wasquehal 271 (125 en 2016), Faye aux Loges 239, Le Plessis 244, Pacé/Rennes 754, Saint-Louis-de-Montferrand 36, et Pointe-à-Pitre 230. Le nombre de participants à Vesoul n'a pas été communiqué.

- *Implication accrue des AFTC* : les courses à Wasquehal, Paladru et Pointe-à-Pitre ont été organisées directement par les AFTC.

Le challenge des « teams » a été remporté par la Solitude des Coureurs de Fond à Paris, avec une moyenne de 37 minutes 37 secondes pour leurs 10 coureurs ! La ville désignée comme la plus sportive de France est Beaumont-lès-Valence, tandis que le titre de

ville la plus rapide (moyenne des chronos des coureurs pour chaque ville) a été attribué à Pacé/Rennes (49 minutes et 28 secondes). ■

Pour tout contact

• **UNAFTC**
Tél. : 06 62 09 51 08
Mail : marie-christine.cazals@orange.fr
AFTC IdF/Paris
Tél. : 06 08 91 36 62
Mail : deroclesthierry@wanadoo.fr

• **SCO**
Tél. : 06 74 91 20 97
Mail : sylvain@les10kmdelhexagone.fr

actualités

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



Compte rendu de la journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des FAM/MAS.

Compte rendu de la journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels des FAM/MAS

CETTE JOURNÉE, organisée par le GCSMS CAP/TCL sur le thème « *L'intimité, l'affectivité et la sexualité des usagers au sein des services* », s'est tenue le vendredi 16 juin 2017 au FAM Résidence de la Lande, route du Gacet à Betton (35830).

L'accueil était assuré par Fabienne Louis, directrice du FAM Résidence de la Lande, Jacques Sibel, directeur du FAM Les Tamaris et du SAMSAH à Champhol, et Stéphane Lacou, directeur du FAM Résidence Algira à Orsennes.

L'intervenante de la journée était Marielle Anterion, psychologue et formatrice à Face 24.

La matinée a débuté par trois tables rondes inaugurant la réflexion et tentant de définir les contours de trois thèmes de questionnement auxquels les équipes sont souvent confrontées :

- Quelles sont les représentations des professionnels de la vie affective, de l'intimité, de la sexualité des personnes accueillies ? Exposer les éventuelles actions mises en place au sein de l'établissement.

Quelle est la politique générale de l'établissement (est-elle inscrite dans le projet d'établissement) ?

- Comment et que mesurer de l'impact des séquelles de la cérébro-lésion sur la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées ? Doit-on « transmettre » (oralement ou par écrit) nos observations sur la vie affective et intime des personnes accompagnées dans nos institutions, et si oui pourquoi ? Y a-t-il des circuits de communication, d'expression ?
- Quelles sont les limites de

nos actions professionnelles, de la bonne distance et du risque d'ingérence dans la vie privée des personnes accueillies ? Comment comprendre, intégrer et accompagner les demandes des familles ? Ces tables rondes ont donné lieu à une restitution des réflexions et des propositions de chaque groupe, puis M^{me} Anterion a présenté auprès de son auditoire, jusqu'à la fin de l'après-midi, un exposé plus élargi, à la fois théorique et pratique, du thème de notre journée. Son préambule commençait ainsi :

« Après le choc de l'accident vient le choc de la vie. Au réveil, les personnes traumatisées cérébrales

apparaissent autres. De nombreux aspects de leur personnalité peuvent être altérés, jusque dans le plus intime : la sexualité. Cela est d'autant plus troublant que handicap et sexualité restent deux tabous empreints de préjugés culturels, où se mêlent les notions de gêne, de culpabilité, voire de honte. Elles ne doivent plus être considérées comme anormales, déviantes ou immorales, mais comme des personnes qui ont un droit à chercher et à trouver l'épanouissement sexuel et l'accès à l'amour.

Les personnes cérébro-lésées comme les personnes en situation de handicap revendiquent l'accès à une vie affective et sexuelle comme facteur

indispensable d'épanouissement et d'équilibre. Cette revendication peut se heurter à des résistances, voire des tabous dans les institutions où elle a parfois été mise de côté. Face à cette nouvelle réalité, les institutions doivent répondre à cette demande et s'adapter.

Pour de multiples raisons, elle est principalement perçue comme inexistante (« angélisation » et infantilisation de la personne handicapée), ou dérangement, voire déviante. Les professionnels et les proches ne sont pas épargnés par ces préjugés. Pour les personnes en situation de handicap, elle renvoie à la représentation de leur propre corps altéré, à la représentation de



À propos du GCSMS « CAP/TCL »

Le GCSMS CAP/TCL, sous la responsabilité d'un administrateur, d'un vice-administrateur et d'un comité stratégique, a été créé le 8 février 2011 et autorisé le 21 décembre 2011. Il a pour objectif d'améliorer la qualité de l'accompagnement et la quantité du nombre d'établissements et services dédiés aux personnes cérébro-lésées, en s'adaptant aux évolutions du handicap et de ses conséquences et au choix de vie des personnes.

Il est un lieu de ressources de développement et de diffusion de projets et d'actions, permettant de fournir un appui technique aux établissements et services, de réaliser un travail spécifique autour de la formation des personnels et des bénévoles, et d'assurer la gestion directe d'établissements ou

de services sociaux et médico-sociaux, en étant en capacité de répondre aux appels d'offre sur l'ensemble du territoire national.

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

La GCSMS CAP/TCL se mobilise pour mener à bien ses différentes missions, qui sont ambitieuses mais dont l'objectif principal est de développer, avec l'ensemble des acteurs (familles, professionnels, décideurs politiques et institutionnels), toutes les actions de recherche, d'expérimentation sur cer-

tains territoires, et de déploiement sur l'ensemble du territoire national et des départements d'outre-mer. Il s'agit d'améliorer la qualité de l'accompagnement pour chaque personne cérébro-lésée, sa famille et son entourage, quel que soit son lieu de résidence. Cet accompagnement doit être inscrit tout au long de son parcours de vie.

GCSMS « CAP/TCL »,
89-93 rue Damrémont,
75018 Paris.
Tel. : 01 53 80 80 11
Mail : captcl@traumacranien.org

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

actualités

GCSMS CAP/TCL

■ ■ ■ *ce corps par les autres : comment peut-il être perçu comme un objet de désir ?*

Prendre conscience de ces représentations collectives et individuelles est une première étape pour aborder la question de façon à la fois distanciée et humaine ».

C'est à travers les prismes de la philosophie, de la psychanalyse, de la psychologie humaniste et de la sociologie que M^{me} Anterion a témoigné de l'importance primordiale de la dimension amoureuse chez l'être humain. Elle a cependant démontré la difficulté de notre société à parvenir à une complète acceptation de la relation entre handicap et sexualité.

Même si le cadre légal international, européen, national, a renforcé par plusieurs textes de loi et notamment par la charte des droits et libertés de la personne accueillie le droit des personnes en situation de handicap à une intimité et une sexualité, « le droit à une sexualité consentante et dans le respect de la personne a bien été affirmé, mais son application est souvent difficile, à la fois pour les intéressés, le personnel et les familles ».

L'incidence de la cérébro-lésion sur la sexualité reste encore mal connue du fait de l'ensemble complexe des séquelles cognitives, physiques, comportementales sur l'individu, lui-même différencié et unique. Comme le souligne M^{me} Anterion, « la relation amoureuse s'instaure souvent dans la régression affective : être aimé pour se sentir exister ». Revenant sur la théorie de l'attachement, M^{me} Anterion explique toute la problématique de la personne cérébro-lésée face à ses émotions, celles des autres, des prises de conscience et des relations à réinterpréter auprès de l'entourage direct ou indirect. Ainsi, prendre en compte la vie affective et sexuelle des personnes vulnérables dans les établissements ne peut pas s'effectuer sans des repères éthiques, sans des références à des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, à une réflexion concertée de toutes les parties prenantes (usagers, familles, professionnels). C'est aussi respecter les limites que nous impose la loi.

M^{me} Anterion donne des pistes d'accompagnement et des recommandations à la fois éthiques et pratiques. Le respect de l'intimité et de la sexualité des personnes accueillies ne peut pas s'accomplir sans la prise en considération du vécu des professionnels et des familles, des réactions de chacun, et sous couvert d'une juste distance.

« La capacité à établir une juste distance dépend de plusieurs facteurs, tout d'abord intrinsèques tels que la personnalité de l'accompagnant, ses valeurs, son histoire de vie, ses différentes expériences professionnelles ;

mais aussi liés au contexte tels que l'âge de la personne accueillie, la gravité de sa pathologie, le lieu et la durée de sa prise en charge et de son accompagnement, ainsi que les affinités entre les deux protagonistes. Chaque situation relationnelle, chaque relation soignant-soigné, accompagnant-accompagné est véritablement unique, et de ce fait il n'existe pas de "règle à suivre" pour mettre en place une juste distance. » Le document complet de M^{me} Anterion est disponible sur demande par mail à captcl@traumacranien.org. ■

actualités

France Traumatisme Crânien

En bref

Auteur
Docteur
François
Tasseau,
président
de France
Traumatisme
Crânien

Renouvellement partiel du Conseil d'Administration

Comme les statuts de l'association le prévoient tous les deux ans, le Conseil d'administration de France Traumatisme Crânien a procédé à un renouvellement partiel de ses membres en septembre dernier.

Quatre administrateurs n'ont pas souhaité renouveler leur mandat : F. Beuret-Blanquart, A. Clément, J.L. Le Guiet et J. Sengler. France Traumatisme Crânien les remercie chaleureusement pour tout le travail qu'ils ont accompli bénévolement au sein de l'association. Des remerciements particuliers sont adressés à Alexandre Clément pour son investissement dans la création, la mise en œuvre et l'actualisation de notre site Internet.

Tous les membres qui se représentaient ont été élus : D. Bouton (Issoudun), X. Debeillex (Bordeaux), O. Kozłowski (Lille), F. Laloua (Grenoble), J. Luauté (Lyon), E. Schmidt (Toulouse) et H. Touré (Paris).

Cinq nouveaux administrateurs ont rejoint le CA : P. Coignard (Lorient), K. David (Tours), F. Morichon (Avignon), C. Rémy (Lyon) et E. Vérin (Rouen).

Les douze membres dont le mandat n'était pas soumis à élection en 2017 poursuivent leur mission : C. Bernier (Nantes), P. Bourgogne (Roscoff), H. Carrière (Limoges), M. Ceccaldi (Marseille), E. Chevriillon (Le Bourget), C. Fischer (Lyon), N. Montrobert (Saint-Étienne), D. Plantier (Hyères), B. Pontier

(Clermont-Ferrand), P. Rigaux (Berck), B. Sauvignet (Lyon), F. Tasseau (Lyon).

Le nouveau CA a donc une large représentativité nationale et respecte la parité. En revanche, on peut regretter que le secteur paramédical soit peu représenté par rapport au secteur médical.

Le CA s'est réuni le 7 septembre et a procédé à l'élection d'un président et d'un bureau. F. Tasseau a été réélu président à la quasi-unanimité pour un mandat de deux ans, et l'ancien bureau a été reconduit avec un nouveau vice-président, X. Debeillex, remplaçant F. Beuret-Blanquart.

Colloque Syndrome du bébé secoué

La journée dédiée au syndrome du bébé secoué, organisée par France Traumatisme Crânien salle Laroque au ministère de la santé, a eu lieu le vendredi 29 septembre. Elle a réuni environ 200 personnes dont 25 intervenants. Tous les corps de métier étaient représentés : magistrats, policiers et gendarmes, soignants de toutes sortes, avocats, représentants du fonds de garantie, en présence de Madame Avenard, Défenseuse des enfants, de Monsieur Cédric Grouchka du collège de la Haute Autorité de Santé, et en début de journée de Madame Muscatelli qui représentait Madame Buzyn, ministre de la santé.

Des pistes de progrès ont été définies pour une meilleure prise en charge de l'enfant et de ses droits, et la nécessité d'améliorer

la formation quels que soient les métiers a été soulignée avec force.

Colloque et forums 2018

Un forum aura lieu le 28 janvier 2018 à Limoges en partenariat avec le Centre de ressources traumatisme crânien Limousin. Intitulé « Psychiatrie et traumatisme crânien », il proposera un état des lieux de la psychiatrie et de ses rapports au traumatisme crânien, puis un tour d'horizon de la clinique psychiatrique en dégagant des caractéristiques spécifiques aux traumatisés crâniens, et abordera enfin les approches thérapeutiques. Un autre forum, centré sur la prise en charge des troubles du comportement, est prévu en juin 2018 à Marseille (la date n'est pas encore retenue). Au-delà des questions cliniques et thérapeutiques, plusieurs autres aspects importants seront abordés : aspect juridique, indemnisation, mesures de protection, approche systémique... Enfin, le colloque 2018 se tiendra à Paris en novembre (le 9 ou le 16) et aura pour thème « Application des technologies innovantes dans les états de conscience altérés ». Les difficiles questions concernant l'approche diagnostique des états de conscience altérés et le recours aux stimulations du cerveau pour tenter d'améliorer la récupération seront traités en prenant en compte les avancées cliniques, technologiques, en imagerie et en neurophysiologie. ■

www.francetraumatismecranien.fr

articles

ÉTHIQUE

Questionnement éthique face aux particularités de la cérébrolésion

Auteur

Docteur François Tasseau,
médecin coordonnateur
Samsah. ALLP Lyon.
Président de France
Traumatisme Crânien.

Eric Fuchs, professeur honoraire d'éthique à l'université de Genève, a intitulé un de ses livres: « Comment faire pour bien faire ? ». La forme interrogative de ce titre est importante, elle signifie que la démarche éthique n'est pas l'énoncé d'un corpus de règles qu'il suffirait d'appliquer pour « bien faire » mais qu'elle est d'abord un questionnement, « comment faire ? ». Le philosophe Paul Ricœur quant à lui a défini l'éthique comme un objectif à atteindre, ce qu'il appelle une visée.

EN PRATIQUE, que l'éthique soit vue comme un questionnement ou comme une visée, elle nous conduit toujours à nous interroger sur la qualité des liens qui nous relient les uns aux autres.

Pour développer cette réflexion, nous aborderons trois aspects : les particularités de la cérébrolésion, les enjeux humains, enfin le questionnement éthique proprement dit en distinguant ce qui est de l'ordre de la relation de soin, de la compétence et du respect dû à autrui.

Particularités de la cérébrolésion

Une particularité de la cérébrolésion, sans doute la plus importante, est de recouvrir une grande diversité de situations cliniques.

Marc Jeannerod, professeur de neurophysiologie à l'Université de Lyon, a décrit le cerveau comme un organe complexe capable d'assurer la régulation de nombreuses fonctions, et surtout de faire émerger une propriété essentielle, la conscience.

« *Il (le cerveau) orchestre notre corps et nos sens, notre mémoire et notre pensée, notre représentation du monde et notre relation aux autres. De l'émotion à l'intelligence, du stress au plaisir, du langage à la société, il nous raconte une histoire, la nôtre.* »

Dans cette courte présentation trois dimensions sont intriquées : une dimension somatique,

une dimension psychique englobant les fonctions dites cognitives, le comportement, les émotions et la vie affective, et enfin une dimension sociale.

La survenue d'une lésion cérébrale grave affecte donc à la fois l'organisme dans son fonctionnement, avec des déficiences et des incapacités, mais également la personne en tant qu'individu avec des limitations d'activité, et la personne en tant qu'être social avec des restrictions de participation à la vie collective.

L'intrication de ces composantes requiert l'intervention de plusieurs spécialités médicales, paramédicales et sociales pour une prise en charge globale. Cette pluri et inter disciplinarité, dont la mise en œuvre est complexe, a été à l'origine du concept de filière de soins. La filière décrit les étapes de la prise en charge du patient et le passage de l'une à l'autre. En cas de lésions traumatiques il est habituel de distinguer quatre étapes : le traitement du coma et de ses conséquences, l'évaluation et la réduction des déficiences et des incapacités, le retour dans un milieu de vie (domicile ou substitut) et enfin la reprise de l'activité scolaire ou professionnelle si cela est possible.

Une autre particularité importante de la cérébrolésion concerne la temporalité, comme cela a été rappelé par le groupe de travail interministériel de 2010 en vue de l'élaboration d'un programme d'action en

faveur des traumatisés crâniens. « *La survenue d'une lésion cérébrale grave n'est pas un accident ponctuel, circonscrit, dont les effets cesseraient plus ou moins rapidement pour revenir à la situation antérieure. C'est toujours un événement ravageur et de ce fait déstructurant de la personnalité et de l'équilibre de la famille. En conséquence, la prise en charge des personnes cérébro-lésées graves doit s'organiser et être mise en œuvre, dans des modalités et des proportions différentes, sur toute la durée de leur vie.* »

Les enjeux humains

Le premier concerne la vulnérabilité. Est vulnérable celui qui « peut être blessé, frappé, facilement atteint ou qui se défend mal ». Il y a deux aspects dans ce concept. L'un est propre à la personne vulnérable, lié à son manque de moyens pour affronter les situations, (que la fragilité soit physique ou mentale), et l'autre, que l'on peut qualifier d'externe, est représenté par le risque d'être exposé à une menace. Or dans la cérébrolésion les menaces sont nombreuses : catégorisation, assimilation, sélection, maltraitance pour ne citer que les principales.

En prenant pour exemple les états de conscience altérée, la catégorisation - état végétatif, état végétatif chronique, état pauci-relationnel, handicap sévère - expose à des risques bien identifiés : risque d'erreur diagnostique, pouvant atteindre selon certaines études 40 %, risque d'une mauvaise orientation avec pour conséquence la mise en œuvre de programmes de soins inadaptés, risque de l'autoprophétie, processus mental en forme de « cercle vicieux » par lequel nous sommes influencés inconsciemment pour obtenir un résultat conforme à nos attentes, risque de l'assimilation à une situation d'emblée irréversible alors que les critères définissant la chronicité ne sont pas encore réunis et que des évolutions favorables sont encore possibles... Cette liste n'est pas exhaustive.

Le deuxième enjeu est lié à la dépendance et à la perte d'autonomie. La dépendance correspond à l'incapacité partielle ou totale d'effectuer les activités de la vie quotidienne. L'indépendance est distincte de l'autonomie qui, elle, est définie par la capacité à se gouverner soi-même, ce qui présuppose d'être en mesure d'envisager l'avenir, de faire des choix et

« La survenue d'une lésion cérébrale grave n'est pas un accident ponctuel, circonscrit, dont les effets cesseraient plus ou moins rapidement pour revenir à la situation antérieure. C'est toujours un événement ravageur et de ce fait déstructurant de la personnalité et de l'équilibre de la famille. En conséquence, la prise en charge des personnes cérébro-lésées graves doit s'organiser et être mise en œuvre, dans des modalités et des proportions différentes, sur toute la durée de leur vie. »

de pouvoir agir librement dans le respect des lois et usages communs.

Bernard Matray, enseignant d'éthique biomédicale au centre Sèvres à Paris, a attiré l'attention des soignants sur ce qu'il appelait « les aléas insécurisants de la dépendance » pour le patient. D'un côté il y a le risque de l'indifférence, qui renvoie le malade dans un statut d'objet de soins : cette attitude peut apparaître insidieusement avec l'usure du temps, l'enfermement dans la routine ou dans la recherche d'une seule efficacité technique. De l'autre il y a la violence, risque qui apparaît, à des degrés divers, lorsque dans une relation inégalitaire l'un s'impose à l'autre.

Le troisième enjeu enfin a trait à l'intimité. Le mot intimité vient du latin *intimus*, superlatif de *interior*, et signifie donc ce qui est le plus intérieur, le plus profond, le plus singulier.

En pratique, l'intimité évoque d'abord la frontière entre la vie privée et la vie publique, frontière qui ne peut être franchie que si l'on y est autorisé ou invité. Cependant l'intime n'est pas seulement ce qui doit rester secret aux yeux des autres et qu'il convient de ne jamais dévoiler. C'est également le lieu d'élaboration de la vie intérieure, cette part de la vie où chacun s'exprime, consciemment ou non, de multiples façons : par les émotions, le comportement, la parole,



articles

ÉTHIQUE

Pour Marie-Hélène Boucand, médecin MPR et auteur de plusieurs ouvrages sur le handicap en lien avec des maladies rares, reconnaître l'autre compétent, c'est « accepter qu'il trouve en lui la capacité de régler une situation de crise, ou du moins qu'il trouve des moyens pour la régler ». Dans cette optique, elle ne limite pas la notion de compétence aux seuls professionnels mais elle l'étend à tous les acteurs.

- ■ ■ mais aussi par la créativité manuelle, intellectuelle, artistique, les aspirations diverses, les choix de vie... L'intimité se manifeste donc soit dans un mouvement de repli et d'isolement vis-à-vis d'un extérieur indésirable dont il faut se protéger, soit dans un mouvement d'ouverture de la vie intérieure à travers différentes expressions.

Ce double mouvement a deux conséquences dans la relation de soin : d'abord l'obligation de ne pas s'introduire dans ce que le patient (ou résident, ou usager) tient pour secret et qui lui appartient, mais aussi l'apport de l'attention et la réceptivité nécessaires, sans jugement, vis-à-vis de ce qu'il donne à connaître de lui-même. Ces deux impératifs, qui ne sont pas contradictoires, sont les garants d'une relation soignant-soigné juste.

Le questionnement éthique

Le questionnement éthique concerne différents domaines : la relation de soin, la compétence et le respect.

Il existe plusieurs manières d'appréhender la relation de soin. Dans l'approche européenne, prônée par la déontologie médicale française du milieu du 20^e siècle, ce sont les devoirs du médecin envers la personne soignée qui fondent la relation. Dans l'approche nord-américaine, apparue dans les années 1980, c'est le principe d'autonomie et son corollaire

le refus des abus de pouvoir qui sont prioritaires. La première considère la médecine comme une mission, la seconde comme un exercice contractuel. Ces deux approches font l'objet de nombreuses critiques, dérive paternaliste pour l'une, inadaptation à la situation des personnes ne pouvant exprimer leur consentement, quelle qu'en soit la cause, pour l'autre. En pratique, dans la cérébrolésion, la relation de soin est surtout caractérisée par une très grande asymétrie entre celui qui a le savoir et le pouvoir et celui qui éprouve dans sa vie la pathologie dont il est atteint.

En France les évolutions législatives des dernières années ont tenté de réduire cette inégalité en introduisant des droits aux patients : droit à l'information, consentement éclairé, droit de refuser les traitements, désignation d'une personne de confiance, rédaction de directives anticipées. Cette volonté politique a été promue notamment par Bernard Kouchner quand il était ministre de la santé. « *La relation médecin-malade n'est pas égalitaire et ne le sera jamais* » a-t-il dit lors d'un débat parlementaire précédant l'adoption de la loi Droits des malade et qualité du système de santé. « *Nous cherchons seulement à l'équilibrer davantage. (...) Sous prétexte d'agir pour leur bien, les médecins décident trop souvent à la place des malades. Notre objectif est que désormais, ils décident avec eux.* »

Cette évolution sociétale est louable mais elle reste fondée sur une logique de comparaison en termes de savoir, de savoir-faire et de pouvoir, logique conduisant à percevoir l'asymétrie négativement. Une autre logique est de considérer la relation de soin comme une alliance fondée sur « *la confiance, le partage des connaissances et l'écoute de l'autre* ». Dans cette approche, soigné et soignant sont alors des alliés, davantage que des égaux.

La notion de compétence mérite une attention particulière car elle est à l'origine de nombreuses incompréhensions. Pour Marie-Hélène Boucand, médecin MPR et auteur de plusieurs ouvrages sur le handicap en lien avec des maladies rares, reconnaître l'autre compétent, c'est « *accepter qu'il trouve en lui la capacité de régler une situation de crise, ou du moins qu'il trouve des moyens pour la régler* ». Dans cette optique, elle ne limite pas la notion de compétence aux seuls professionnels mais elle l'étend à tous les acteurs.

- La compétence des soignants est nécessaire et impérative, reconnue par un diplôme obtenu à l'issue d'une formation théorique et pratique. Il convient cependant de ne pas confondre l'exigence de compétence avec l'exigence de résultats, confusion conduisant trop souvent à des conflits.

- La compétence des personnes soignées s'exerce dans leur capacité à relater les symptômes de l'affection dont ils souffrent et à exprimer leurs souhaits et leur projet.

- La compétence de la famille s'applique à travers la connaissance de la personne soignée, connaissance de son histoire antérieure à l'accident où la maladie mais aussi connaissance de ses besoins au quotidien et dans la durée.

- La compétence des responsables administratifs enfin consiste à préciser ce qui est attendu par la société pour la prise en charge des personnes cérébro-lésées et à définir les exigences en termes de qualité.

Enfin le troisième champ de questionnement est le respect dû à la personne soignée.

Le comportement respectueux d'autrui est considéré comme essentiel pour fonder les relations humaines. Il est associé à la notion de dignité de la personne telle qu'elle a été introduite dans la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* ».

Dans le domaine du soin le respect revêt une importance toute particulière car il permet, comme nous l'avons dit précédemment, de rééquilibrer le caractère asymétrique de la relation soigné-soignant.

Concrètement, respecter l'autre c'est adopter une attitude fondée sur une volonté de non-appropriation

et d'égalité. Il s'agit d'un choix qui consiste à considérer l'autre comme un partenaire en toute circonstance et à être attentif aux dérives susceptibles de se manifester, que ce soit sous forme de rejet, d'exclusion, de domination ou d'humiliation.

AU TERME DE CETTE ANALYSE il apparaît que les particularités de la lésion cérébrale suscitent de nombreux questionnements éthiques. Il faut souhaiter que les professionnels confrontés à la diversité et la complexité des situations puissent tous bénéficier d'un espace permettant d'approfondir leur réflexion éthique, et surtout de l'intégrer dans la pratique afin que la personne soignée et accompagnée puisse en bénéficier pleinement. ■

Pour approfondir...

- *Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution. Espace Éthique*, AP-HP/IDF, 20 février 2017
- Bernard Matray, *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*, Desclée de Brouwer Ed., 2004
- Marie-Hélène Boucand, *Un a priori de compétence au cœur de la relation de soins*, Laennec 2003/3 (Tome 51), p. 45-52.

articles

ÉTUDE

Lésion cérébrale, délit et incarcération

Auteurs

Éric Durand,
Mathilde Chevignard,
Christine Picq,
James Charanton,
Pascale Pradat-Diehl.

Nous savons tous qu'une lésion cérébrale a pour séquelle fréquente des comportements bizarres qui enfreignent parfois les lois élémentaires de la vie sociale et qui peuvent devenir délictueux. À la limite, ils peuvent conduire à avoir affaire à la justice. C'est ce lien entre TC et délinquance qui est le thème d'une étude récente (Fleury TBI Study 2013) qui a néanmoins pris la question dans le sens inverse : les personnes incarcérées présentent-elles des antécédents de TC plus fréquents qu'une population « normale » ?

La rédaction de *Résurgences*

L'ENQUÊTE PRATIQUÉE À LA MAISON D'ARRÊT DE FLEURY-MÉROGIS a mis en évidence l'existence d'un antécédent de traumatisme crânien (TC) chez 30,6 % des entrants en prison. Cette prévalence (nombre de cas dans une population donnée) est élevée et ce résultat confirme les données déjà connues et publiées dans le monde anglo-saxon ou en France (Shiroma 2010, Farrer 2011, Durand 2017). Selon ces trois publications, la prévalence des antécédents de TC dans des populations détenues serait comprise entre 40 et 60 %. L'objectif de ce texte est donc de faire le point sur le sujet de l'association entre délinquance et traumatisme crânien (fréquence ? cofacteurs ?) en rappelant d'ores et déjà qu'aucun lien n'a pu être mis en évidence de façon scientifique. Par ailleurs il faut préciser que les données de la présente enquête sont déclaratives, sans qu'il ait été possible de les vérifier ou d'avoir accès aux dossiers médicaux.

Conséquences cognitives et comportementales des TC

Les troubles séquellaires des TC sont essentiellement cognitifs et comportementaux, ils sont mal connus et mal reconnus, et constituent souvent un « handicap invisible ». L'habitude est de classer la gravité des TC (léger, modéré ou sévère) en fonction de la

gravité initiale (échelle de coma de Glasgow) et non de la gravité des séquelles. D'autres critères peuvent aussi être utilisés : durée du coma, durée de l'amnésie post-traumatique (oubli à mesure des nouvelles informations, désorientation dans le temps et/ou dans l'espace et, le plus souvent, une certaine confusion, voire une agitation), nécessité d'une chirurgie, lésions observées à l'imagerie cérébrale (scanner ou IRM)... En France, dans 80 % des cas il s'agit d'un traumatisme dit « léger » et dans les 20 % restant d'un traumatisme modéré ou sévère. Les chutes et les accidents de la voie publique sont les causes principales de TC. Les autres causes de TC sont les accidents du sport ou du travail et les violences interpersonnelles.

Les différents symptômes vont, à leur manière, avoir un retentissement sur la vie quotidienne du patient. Ils peuvent perturber l'unité familiale. Ils vont rendre difficile l'intégration du patient dans la société et, plus encore, dans le monde professionnel. En outre, des conséquences médico-légales sont possibles (recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des troubles du comportement après TC - www.sofmer.com), notamment délinquance et incarcération, ce qui a été une des justifications de l'enquête décrite ci-dessous.

Principaux résultats de l'enquête réalisée à Fleury-Mérogis

Les résultats de l'étude réalisée en France en 2013 à Fleury-Mérogis (capacité : 2855 places), ont été publiés récemment (Durand 2016a). Cette étude, la première conduite en France, reposait sur un questionnaire passé à l'entrée en prison. Il comportait des questions sur un éventuel antécédent de TC, sa cause et sa sévérité, mais également sur des facteurs démographiques, ainsi que sur la présence d'une épilepsie, la perception de l'état de santé, les symptômes anxieux ou dépressifs, la consommation d'alcool et de cannabis et l'existence d'un suivi neurologique et/ou psychiatrique. Cette enquête est celle qui a inclus le plus grand nombre de détenus puisqu'elle a permis d'interroger de façon consécutive 1 148 entrants en prison (adultes des deux sexes et mineurs) pendant une période de 3 mois. Elle a mis en évidence une prévalence d'antécédent de TC de 30,6 %.

Les données démographiques (âge, sexe, niveau socio-professionnel...) ne différaient pas entre les personnes déclarant ou non un antécédent de TC et il s'agissait très majoritairement d'hommes jeunes et de faible niveau d'études. Cependant, au sein de la population féminine de l'étude (n=100), 22,7 % ont déclaré un antécédent de TC (Durand 2016b), ce qui semble être un chiffre élevé par rapport au ratio attendu de TC dans la population générale de 2 à 3 hommes pour 1 femme.

Les deux premières causes de TC étaient les accidents de la voie publique (26 %) et les violences interpersonnelles (28 %). Ce taux de violences interpersonnelles est particulièrement élevé par rapport à ce qui est connu en population générale (Javouhey 2006). Les détenus qui avaient déclaré un antécédent de TC avaient une fréquence significativement plus élevée d'épilepsie et de suivi psychiatrique que les contrôles (absence de TC). De même, ils consommaient significativement plus souvent de l'alcool, du cannabis et des médicaments psychotropes. Le TC déclaré était majoritairement survenu avant la première incarcération (86 %). Par ailleurs, les détenus avec antécédent de TC avaient été incarcérés plus longtemps et plus souvent que les contrôles, comme cela a déjà été rapporté dans la littérature (Williams 2010).

« [...] une étude de cohorte contrôlée (fort niveau de preuve) réalisée en Finlande a mis en évidence qu'un antécédent de TC pendant l'enfance ou l'adolescence augmentait le risque de survenue de troubles psychiatriques à l'âge adulte et que chez les hommes, un antécédent de TC était significativement associé avec la survenue ultérieure d'une « criminalité » (Timonen 2002). »

Discussion de ces résultats

L'association entre TC et délinquance apparaît solide dans plusieurs études publiées. Le lien causal, s'il existe, reste à démontrer. Il est donc nécessaire de rester extrêmement prudent sur les conclusions qui peuvent être tirées de cette étude. Cette association pourrait simplement être en rapport avec le « risque social » représenté par les cofacteurs habituellement associés à la fois à la délinquance et aux risques et conséquences des TC, ce que met en évidence l'étude Fleury TBI : homme jeune, faible niveau socio-économique, consommation de substances psychoactives, suivi psychiatrique... Néanmoins, quelques études réalisées en population générale suggèrent un effet propre du TC sur le risque d'incarcération ultérieure, même s'il est modéré par d'autres facteurs. Par exemple, une étude de cohorte contrôlée (fort niveau de preuve) réalisée en Finlande a mis en évidence qu'un antécédent de TC pendant l'enfance ou l'adolescence augmentait le risque de survenue de troubles psychiatriques à l'âge adulte et que chez les hommes, un antécédent de TC était significativement associé avec la survenue ultérieure d'une « criminalité » (Timonen 2002).

En outre, la comparaison des données recueillies en milieu pénitentiaire avec celles connues en population générale est délicate en raison du peu d'informations précises concernant la prévalence du TC en France ou en Europe. Selon Tagliaferri, la prévalence d'un antécédent de TC ayant nécessité une hospitalisation dans les pays d'Europe serait de 0,2 à 0,3 % de la population générale (Tagliaferri 2006). Dans l'enquête réalisée à Fleury-Mérogis, 12% des détenus masculins ayant participé à l'étude avaient été hospitalisés en raison d'un TC (soit 60 fois plus qu'en population générale si on rapporte ce chiffre à celui de 0,2 %).



articles

ÉTUDE

■ ■ ■ Conclusions

Le handicap cognitif et comportemental des traumatisés crâniens a des conséquences graves sur la vie personnelle et sociale des personnes. L'accompagnement en rééducation et réadaptation ainsi que pour la réinsertion sont indispensables notamment pour les personnes détenues dont il s'agissait dans cet article. Cet accompagnement nécessite un travail collaboratif entre les équipes médicales (médecins de rééducation, médecins des unités de soins en milieu pénitentiaire, psychiatres), les équipes de rééducation et les travailleurs sociaux, ceci dans le respect des règles déontologiques. Notre objectif n'est pas de stigmatiser la population des TC ou la population détenue mais de proposer une amélioration de l'accompagnement sanitaire et social après un TC. Nous faisons des propositions pour la pratique :

- développer un suivi sanitaire et médico-social en filière prenant en compte l'ensemble des difficultés cognitivo-comportementales, les problèmes de santé ou sociaux associés, afin de participer à l'élaboration d'un projet de vie permettant de prévenir autant que faire se peut le développement de possibles conséquences médico-légales du TC ;

- améliorer le dépistage lors de l'arrivée en détention de façon à proposer une prise en charge et un accompagnement équivalents à ce qui peut être proposé en milieu libre ;

- mettre en place des formations sur le TC pour les professionnels des établissements pénitentiaires et des formations sur les spécificités des populations vulnérables pour les équipes de Médecine Physique et de Réadaptation afin de pouvoir prendre le relais lors de la sortie de prison. ■

Pour en savoir plus

- www.crftc.org/
- www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapportfinaltraumacraniens.pdf
- www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatisees_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf
- www.sofmer
- Shiroma EJ, Ferguson PL, Pickelsimer EE., *Prevalence of traumatic brain injury in an offender population: a meta-analysis*, J Correct Health Care, 2010;16(2):147-159.
- Farrer TJ, Hedges DW., *Prevalence of traumatic brain injury in incarcerated groups compared to the general population: a meta-analysis*, Prog Neuro-Psychol Biol Psychiat, 2011;35(2):390-394.
- Durand E, Chevignard M, Ruet A, Dereix A, Jourdan C, Pradat-Diehl P., *History of traumatic brain injury in prison populations: a systematic review*, Ann Phys Rehab Med., 2017;10.1016/j.rehab.2017.02.003.
- Durand E, Watier L, Fix M, Weiss JJ, Chevignard M, Pradat-Diehl P., *Prevalence of traumatic brain injury and epilepsy among prisoners in France. Results of the Fleury TBI study*, Brain Inj, 2016a;30(4):363-372.
- Durand E, Watier L, Lécu A, Fix M, Weiss JJ, Chevignard M, Pradat-Diehl P., *Traumatic brain injury among female offenders in a prison population. Results of the Fleury TBI study*, Brain Behav., 2016b 00:1-10. e00535, doi : 10.1002/brb3.535.
- Javouhey E, Guerin A-C, Chiron M., *Incidence and risk factors of severe traumatic brain injury resulting from road accidents: a population-based study*, Accident Analysis and Prevention, 2006; 38:225-233.
- Williams WH, Mewse AJ, Tonks J, Mills S, Burgess CN, Cordan G., *Traumatic brain injury in a prison population: prevalence and risk for re-offending*, Brain Inj., 2010;24(10):1184-8.
- Timonen M, Miettunen J, Hakko H, Zitting P, Veijola J, von Wendt L, Räsänen P. *The association of preceding traumatic brain injury with mental disorders, alcoholism and criminality: the Northern Finland 1966 Birth Cohort Study*, Psychiatry Res., 2002;113:217-226.
- Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J., *A systematic review of brain injury epidemiology in Europe*, Acta Neurochir, 2006;148:255-268.

articles

PUBLICATIONS

Stimulation sensorielle donnée par des membres de la famille à des patients en état de coma après un traumatisme crânien grave

Auteur

Jean Foret

Parmi les publications scientifiques récentes sur les sorties de coma après un accident grave, deux études réalisées dans des hôpitaux iraniens¹ sont consacrées à la recherche des stimulations les plus efficaces pour accélérer le retour à la conscience.

ELLES CONFIRMENT L'EXPÉRIENCE qu'ont eue certains d'entre nous quand ils étaient au chevet d'un proche plongé dans le coma à la suite d'un accident : le patient, quoique totalement inconscient, peut réagir à des stimulations de natures variées, en particulier auditives et kinesthésiques, lorsqu'elles s'adressent à une mémoire affective et/ou intellectuelle très personnelle.

Ces deux études ont été réalisées dans une démarche expérimentale rigoureuse et identique pour les deux : populations importantes (l'une 60, l'autre 90 patients) ; profondeur de coma comparable (GCS² en dessous de 8) ; adultes de 18 à 65 ans. On a composé et comparé trois groupes. La Fig. 1 montre les résultats jour après jour dans les trois groupes.

L'un a reçu les soins habituels (« contrôle », groupe 1), et les deux autres groupes ont reçu des stimulations deux fois par jour pendant 7 jours dès le quatrième jour d'admission en soins intensifs. Dans l'un les stimulations ont été faites par le personnel soignant (« infirmières », groupe 2), dans l'autre les mêmes stimulations ont été faites par un proche de la famille (« famille », groupe 3).

Le programme consistait en cinq sortes de stimulation successivement effectuées

1. On se présente et on s'adresse au patient. S'il a les yeux fermés, on les lui ouvre ; on bouge son corps

et on lui passe un gant humide sur le visage (5 min).

2. On passe de la musique bien connue du patient ou la voix enregistrée de parents ou de personnes familières qui s'adressent à lui directement (10 min).

3. On met devant les yeux du patient (qu'on tient ouverts si nécessaire) des photos ou des films de famille, des objets usuels, des objets ou des lampes de différentes couleurs (10 min).

4. On effectue des stimulations tactiles sur différentes parties du corps avec une brosse douce, ou un peigne. En particulier on touche les lèvres et le pourtour de la bouche (5 min).

5. On présente des parfums ou des odeurs auxquels le patient peut être sensible : eau de toilette, odeurs d'oranges, d'oignons etc. (quelques secondes).



1. Moattari M et al : Effects of a sensory stimulation by nurses and families on level of cognitive function, and basic cognitive sensory recovery of comatose patients with severe traumatic brain injury : A randomized control trial. *Trauma Mon.*, 2016 Sep ; 21 (4) : e23531 ; Salmani F et al : The effects of family-centered affective stimulation on brain-injured patients' level of consciousness A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 2017 ; 74 : 44-52.

2. Glasgow coma scale.

articles

PUBLICATIONS

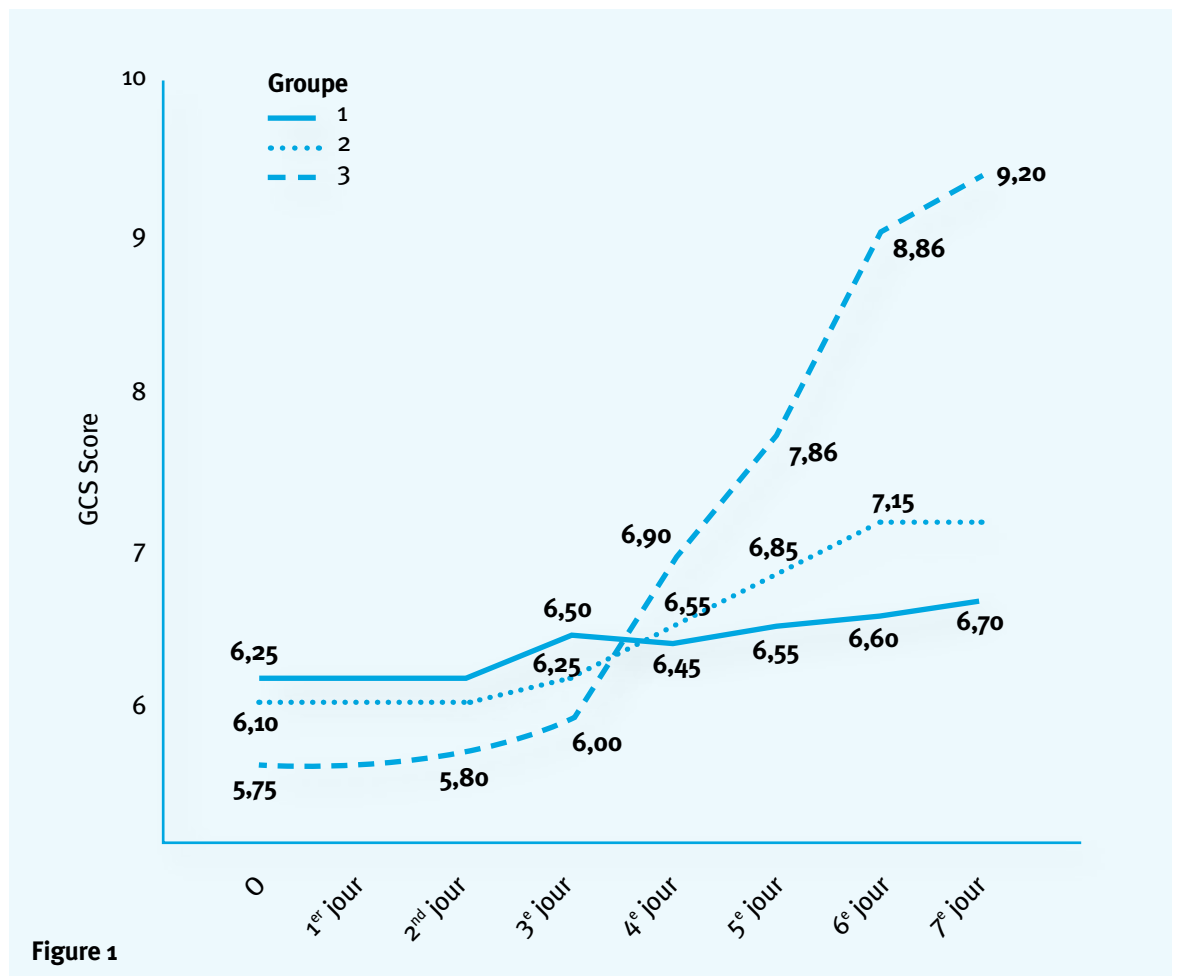


Figure 1

■ ■ ■ Chaque après-midi une infirmière ne participant pas à l'étude mesure le niveau de conscience et le niveau de récupération cognitive dans les trois groupes, par le score de coma de Glasgow (GCS) ainsi que deux autres indices du niveau des fonctions cognitives (RLA et WNSSP³).

Les trois groupes (« contrôle », « infirmières », « famille ») montrent une augmentation des indices d'éveil au long des 7 jours d'évaluation mais dans les deux groupes avec programme de stimulation, cette augmentation est plus marquée. Surtout quand ce sont les proches qui appliquent les stimulations (« famille »), l'augmentation est encore significativement plus rapide (Fig. 1).

La conclusion de ces études mérite d'être prise en

considération par le personnel des unités de soins intensifs : la participation des familles de patients dans le coma très tôt après un accident grave est prépondérante pour accélérer le retour à la conscience et aux capacités cognitives, et cela malgré les objections et les obstacles pratiques à cette participation des proches. ■

Nous remercions le Dr Soufir de l'APHP d'avoir attiré notre attention sur ces études et nous avoir communiqué les références.

NB : le texte de deux articles cités peut être trouvé en résumé pour le premier, en intégralité pour le second, sur le site PubMed (en anglais).

3. RLA (Rancho Los Amigos national rehabilitation center) et WNSSP (Western neurosensory stimulation profile) : ces deux échelles sont destinées à évaluer le niveau de conscience.

articles

HÉBERGEMENT

Logements accompagnés : y a-t-il des recettes pour les réussir ?

Nous présentons ici les réflexions de trois AFTC (Île-de-France, Gironde, Bouches-du-Rhône) qui sont le fruit de leur expérience de création de logements accompagnés. Insistons sur le terme : il s'agit bien de logement et non d'hébergement. Donc en dehors des modèles médico-sociaux. Les bénéficiaires, même s'ils sont passés par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) par exemple pour obtenir une PCH (Prestation de Compensation du Handicap), n'ont besoin d'aucune orientation pour occuper ces logements. Les trois présentations manifestent des différences quant à la façon de poser le problème et aux solutions mises en œuvre, résultant sans doute des circonstances locales (on peut penser au prix du foncier). Néanmoins elles convergent sur la nécessité essentielle, dès qu'un projet de logement est fait, de lui garantir un accompagnement adapté et pérenne (SAMSAH – Service d'Accompagnement Médico-social pour les personnes Adultes Handicapées –, GEM – Groupe d'Entraide Mutuelle – ou toute autre structure locale). C'est pour cette raison que nous avons adopté la formulation « logement accompagné », mais on peut entendre aussi « logement partagé », « logement inclusif », voire « parcours résidentiel ». Par ailleurs au sein de l'UNAFTC un groupe travaille sur le logement inclusif et la colocation et nous publierons ses conclusions.

La rédaction de *Réurgences*

L'habitat inclusif, une alternative plébiscitée par l'UNAFTC

C'est à Bordeaux que le dispositif de l'habitat partagé sous forme de colocation a été initié dès 1997 par l'AFTC Gironde et les acteurs locaux de la prise en charge et de l'insertion des personnes cérébrolésées. Les résultats très positifs des premières années d'expérience ont conduit à une structuration et une pérennisation de l'engagement des différents

acteurs, de façon à garantir l'efficacité et la solidité du dispositif.

Les colocations des AFTC, qui comptent le plus souvent de 4 à 6 personnes, sont installées dans des appartements ou des maisons individuelles. Les colocataires y disposent d'une chambre individuelle avec salle de bain (individuelle ou partagée).

Les autres espaces (salon, cuisine buanderie, etc.) sont entièrement partagés, permettant une



articles

HÉBERGEMENT



- ■ ■ mutualisation des lieux et des échanges permanents. Aujourd'hui, forte d'une centaine de réalisations sur le territoire national sous différentes formes (**colocations, appartements regroupés ou appartements satellites à proximité d'autres solutions**), l'UNAFTC a investi des milliers d'heures bénévoles et salariées dans la recherche et le développement pour faire émerger de nouvelles réponses alternatives à la vie en établissement ou en famille. Depuis quelques années l'UNAFTC a constitué une commission habitat inclusif réunissant les AFTC déjà porteuses de projets et/ou désireuses de s'engager dans la création de ces nouveaux lieux de vie. Ce groupe se réunit 5 à 6 fois par an et permet à chaque acteur d'échanger avec ses pairs sur les difficultés rencontrées et les bonnes pratiques à adopter. Deux documents ont été rédigés par le groupe :
 - *Logements accompagnés : enjeux et perspectives, inventaire des outils d'insertion par le logement* (mars 2012) ;
 - *Expériences et bonnes pratiques de l'UNAFTC et des AFTC* (avril 2017).

L'UNAFTC a également organisé des formations sur le thème « Habitat partagé et accompagné, construire et consolider son dispositif ».

Enfin l'UNAFTC a acté « la promotion du développement des habitats partagés et accompagnés » dans son nouveau projet associatif adopté à l'occasion de l'AG 2017.

En septembre 2017, elle initie avec les AFTC départementales un processus de mesure d'impact social. Accompagné par un expert, ce processus débouchera au printemps 2018 sur un rapport concernant l'impact social au sein des sites d'habitats inclusifs gérés par les AFTC.

Par ailleurs l'UNAFTC est membre de « l'Observatoire de l'Habitat Inclusif », installé au printemps 2017 sous l'égide du ministère du Logement et de l'Habitat durable, du ministère des Affaires Sociales et de la Santé, de la DGCS et de la CNSA. Depuis avril 2016, l'UNAFTC participait aux comités de pilotage de l'habitat inclusif qui préfigurait l'observatoire.

La plupart des personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise n'ont pas connu de parcours institutionnel et aspirent, à un moment de leur parcours, à vivre en milieu ordinaire. Par ailleurs, certaines d'entre elles, du fait de « comportements-problèmes », ne sont pas acceptées dans les établissements. Beaucoup vivent donc en famille. Les « logements accompagnés » offrent la possibilité d'une vie indépendante en milieu ordinaire.

Si la mobilisation de petits logements regroupés au sein d'un même ensemble d'habitat, avec la possibilité de mise en place d'espaces communs permettant de mutualiser certaines activités et certains moments, constitue une possibilité intéressante, beaucoup d'AFTC ont également développé des solutions d'habitat en colocation.

Les conséquences de la lésion cérébrale sont différentes d'une personne à l'autre. De même, le parcours de chacune avant la survenue de la lésion est infiniment singulier, comme son projet et ses aspirations. Le projet vis-à-vis de l'habitat reste particulier à la personne, tant au niveau des motifs qui président à son choix que de la façon dont elle se projette dans l'avenir. Elle pilote son projet et doit pouvoir choisir la suite de son parcours résidentiel. Aussi la personnalisation de l'accompagnement et de l'aide est-elle la règle.

Il nous apparaît important de distinguer le soin de la supervision quotidienne et de l'accompagnement à la vie sociale, et plus globalement de l'accompagnement médico-social.

Nous recommandons le recours à un service médico-social de type SAMSAH pour coordonner le parcours de santé du locataire, mais également le recours aux professionnels libéraux (infirmières, podologues, kinés...) qui assurent les soins techniques au quotidien. Plus globalement le service médico-social de type SAMSAH est en charge de l'accompagnement du projet de chaque personne et de son parcours. ■

Logements accompagnés pour personnes handicapées

Auteur

Françoise Foret
AFTC Île-de-France/Paris

Comme élément de réflexion pour le second Plan Régional de Santé en cours d'élaboration, l'AFTC Île-de-France/Paris a rédigé la note qui suit à destination de l'ARS (Agence Régionale de Santé) pour faire mieux comprendre le dispositif et sa spécificité à partir de l'expérience de LOGIS.

IL EN EXISTE ACTUELLEMENT UNE CENTAINE EN FRANCE pour personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées présentant des troubles cognitifs et comportementaux (associés ou non à des degrés divers à des troubles moteurs et sensoriels).

La région de Bordeaux fut pionnière ; les premières « maisons des quatre » y furent créées il y a une vingtaine d'années (actuellement plus de 80 logements dont un pour personnes en état pauci-relationnel).

À Paris il n'existe qu'une seule réalisation, à l'initiative de l'AFTC Île-de-France/Paris, porteur du projet : LOGIS (logements groupés individuels avec service), qui fut livré fin 2012 dans le 14^e arrondissement. LOGIS comprend treize studios avec studio de service, buanderie, petit jardin et espace collectif dans lequel est installé un GEM.

Objectif

L'objectif est de concilier liberté individuelle, sécurité et vie sociale en permettant à des personnes fragilisées à la suite de lésions cérébrales acquises (LCA) d'« être chez soi, mais pas tout seul ».

Il s'agit d'offrir une alternative au placement en établissement et de favoriser le maintien à domicile en permettant à ces personnes de vivre de la façon la plus autonome possible dans leur propre domicile tout en garantissant leur sécurité et en évitant leur isolement par un accompagnement social adapté.

Public bénéficiaire

Les logements accompagnés sont destinés à des adultes reconnus handicapés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et :

- résidant jusque-là au domicile familial, le plus souvent chez les parents, et pris en charge par leurs

proches (d'où vieillissement, fatigue, isolement et/ou accompagnement inadéquat) ;

- sortant des établissements de rééducation et de réadaptation fonctionnelle ou des UEROS (Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socio- professionnelle) et ayant besoin d'un accompagnement, sans pour autant souhaiter un hébergement dans un établissement spécialisé ;

- maintenus au-delà du nécessaire dans des unités de soins ou des structures d'hébergement inappropriées, faute d'alternative adaptée à leur état ;

- sortant des foyers d'accueil médicalisés (FAM) après amélioration de leur état ou des foyers d'hébergement pour travailleurs (ce qui est le cas à LOGIS pour la moitié des bénéficiaires : deux sortaient de FAM et un de MAS, deux de foyers d'hébergement et un de foyer de jeunes travailleurs).

Logement

Les formules sont diverses : maisons familiales, appartements collectifs ou logements individuels dispersés en ville ou regroupés dans un même immeuble, la proximité facilitant l'organisation de l'accompagnement.

Dans tous les cas, les logements doivent être proches des transports en commun, accessibles et adaptés selon un cahier des charges spécifique facilitant la vie quotidienne (volets électriques, portes avec badges...), tout en évitant une domotique complexe. La coopération entre le porteur de projet, le bailleur social et l'architecte est indispensable. S'il s'agit de constructions neuves, elles doivent s'inscrire dans une démarche de développement durable, avec une très bonne isolation et des performances énergétiques contribuant au confort et à la réduction des charges locatives.



articles

HÉBERGEMENT

- ■ ■ Sont à prévoir un espace de détente commun et un bureau et, si possible, quelques aménagements collectifs (buanderie, petit jardin...), voire une salle à manger avec cuisine si le projet prévoit des temps de restauration en commun.

Ces logements, conçus comme permanents et durables, doivent être financièrement accessibles aux personnes handicapées dont les revenus sont modestes. Les AFTC préconisent la **sous-location** (qui peut prendre la forme d'une colocation en cas de logement partagé), le titulaire du bail étant l'association qui assure la gestion locative et la coordination du dispositif.

Accompagnement

L'accompagnement, qui fait la spécificité du dispositif, repose sur trois éléments :

- **l'aide à la personne**, qui peut être assurée soit par des auxiliaires de vie en gré à gré et/ou, le plus souvent, par un ou des services prestataires ayant contractualisé avec l'association gestionnaire — dans tous les cas une formation spécifique à la pathologie des auxiliaires est nécessaire (formation proposée par le CRFTC – Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien – en région parisienne) ;

- **le SAMSAH** (Service d'Accompagnement Médico-social pour les personnes Adultes Handicapées), qui doit assurer notamment la coordination des soins, le soutien du projet de vie, l'accès aux droits, le lien avec la famille et les tuteurs, le contact avec les structures médico-sociales d'origine (FAM, FH...) ou toujours fréquentées (CAJ, ESAT...);

- **un groupe d'entraide mutuelle (GEM)** qui favorise les rencontres, l'ouverture sur l'extérieur et l'organisation d'activités de loisirs et d'un groupe de parole, d'autant que les locataires sont souvent dans l'incapacité de travailler (il peut se situer à proximité ou dans les locaux, comme à LOGIS où le GEM, ouvert à toutes les personnes cérébro-lésées de LOGIS et des environs, remplit un rôle essentiel dans le bien-être des personnes).

Il s'avère aussi utile que le dispositif se rapproche d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), de l'hospitalisation à domicile (HAD) et éventuellement d'un service hospitalier (LOGIS a conventionné avec un service Médecine Physique et Réadaptation (MPR) du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière) ou, à défaut, d'un cabinet infirmier et de médecins

libéraux. Ces logements accompagnés doivent donc être en lien avec l'environnement sanitaire et médico-social, en particulier avec le Réseau traumatisme crânien pour les personnes avec LCA.

L'expérience montre aussi qu'une permanence ou veille de nuit peut être nécessaire (angoisses, troubles du sommeil, besoin d'aide...). À LOGIS, elle fut prévue d'emblée et maintenue depuis l'origine.

Financement

Les loyers (redevances) sont payés par les occupants avec l'aide de l'APL (Aide Personnalisée au Logement). Ceux-ci ont aussi recours si besoin aux aides matérielles et financières municipales (aide ménagère, portage des repas...). Les abonnements et consommations d'électricité, d'eau, de téléphonie/Internet, ainsi que les dépenses quotidiennes (restauration, entretien...) sont à la charge de chacun d'eux. Le financement de **l'aide à domicile** est assuré par les usagers eux-mêmes, l'apport personnel de chacun étant couvert par l'indemnisation assurantielle éventuelle ou par la prestation de compensation du handicap (PCH), attribuée à chacun en fonction de ses besoins et mutualisée en tout ou partie. Le **SAMSAH** et le **GEM** relèvent des tarifications publiques. Reste à financer le coût de **la coordination** assurée par l'association gestionnaire, **le loyer des parties communes, la surveillance de nuit, les vacances locatives** (à LOGIS, c'est une participation annuelle globale du Département de Paris s'apparentant à une subvention qui aide à couvrir les frais administratifs et généraux, initialement de 80 000 € et pérennisée après le passage de LOGIS en CROSMS – Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale – en 2009 en tant que dispositif expérimental).

Admission

L'instauration d'une **commission d'admission ad hoc** permet de garantir l'adéquation du public et du projet et sa pérennisation dans la durée. Multi-partenaire, elle doit nécessairement inclure l'association porteuse du projet et/ou une association référente pour la pathologie.

Elle peut aussi intervenir pour la réorientation des locataires (en cas d'impossibilité de maintien dans le dispositif pour raisons de santé par exemple).

Une charte doit régir le fonctionnement du collectif et prévoir la représentation des locataires. ■

L'habitat partagé : un travail d'équipe

Auteur

François Chambolle,
président d'AFTC
Avenir Bordeaux

À Bordeaux, on revient sur une expérience de 20 ans dans l'habitat partagé pour personnes céré-brolésées.

C'EST EN 1999 QU'EST NÉE À BRUGES, dans la banlieue bordelaise, la première « maison familiale ».

Le but défini par le docteur Edwige Richer, alors médecin chef du centre de rééducation de l'ADAPT, était de permettre à quatre blessés sortant de rééducation de retrouver ensemble un mode de vie et d'habitat le plus proche possible de la vie ordinaire, de la vie d'avant.

Un lieu de vie agréable, avec une pièce commune, une cuisine commune, et chacun sa chambre, un peu comme une colocation d'étudiants. Un lieu où sont respectés leur dignité, leur intimité, leur sécurité, avec un principe de liberté totale.

L'expérience a été un succès puisqu'aujourd'hui l'AFTC girondine Avenir gère au niveau de l'intermédiation locative entre 15 et 20 maisons et appartements, avec des collectifs de 3, 4 ou 5 locataires maximum, ainsi que des appartements individuels.

Le principe de fonctionnement est le suivant : l'AFTC recherche en premier lieu des habitats paraissant convenir auprès de bailleurs privés, ou sociaux (que nous essayons de privilégier). Bien sûr, ces logements doivent répondre aux normes d'accessibilité nécessaire en fonction du ou des handicaps des futurs occupants. L'AFTC sous-loue ensuite aux blessés, soit directement, soit (la plupart du temps) à leurs tuteurs et curateurs.

L'AFTC a un agrément pour effectuer de l'intermédiation locative délivrée par les services préfectoraux de la cohésion sociale. Pour constituer ces petits collectifs, nous travaillons en permanence avec le SAMSAH de l'ADAPT, qui connaît la plupart des blessés (beaucoup en effet ont une orientation SAMSAH au sortir de la rééducation). De la « bonne » constitution du collectif va dépendre la réussite de la maison familiale.

Il faut que les handicaps, mais aussi les caractères et modes de vie des colocataires soient compatibles ; ce n'est pas facile, il y a parfois des échecs.

L'AFTC recherche également les logements sur le plan géographique en fonction de l'activité des blessés :

- proximité de l'ESAT ;
- proximité du CAJ que nous gérons ;
- proximité du GEM.

Fonctionnement des maisons

Le fonctionnement des maisons repose sur un partenariat avec trois types d'acteurs.

- L'AFTC, qui assure donc la gestion locative, établit le bail principal avec le propriétaire, puis les baux de sous-location, perçoit les loyers, assure les relations classiques avec le bailleur, et veille avec les familles, tuteurs et curateurs à meubler les espaces communs, chaque sous-locataire équipant son espace privé.



articles

HÉBERGEMENT

- ■ ■ - Le SAMSAH et l'UEROS de l'ADAPT Gironde, qui accompagne donc l'AFTC dans la création des collectifs, et les colocataires qui en ont besoin (et ils sont nombreux) dans la stabilisation de leur projet de vie et en les aidant à s'insérer dans la cité.
- Les tierces personnes des associations prestataires, troisième acteur du système, jouant un rôle majeur. Lorsque l'AFTC constitue un collectif avec le SAMSAH, nous conseillons bien sûr aux familles de blessés, tuteurs et curateurs, de choisir la même association prestataire pour tous les colocataires : cela permet évidemment une bonne organisation et une mutualisation raisonnable de l'aide humaine, en particulier de la veille de nuit dans certains cas. Le contrat de prestations sera passé entre les blessés et l'association prestataire.

Nous considérons par ailleurs que la mutualisation a ses limites : le principe de liberté de ces maisons doit permettre au blessé de rentrer dans sa famille s'il le veut, quand il le veut. Il doit pouvoir voyager s'il le souhaite, et s'il en a la possibilité. Il doit enfin exercer dans la journée les activités qu'il souhaite, qui ne doivent pas forcément être les mêmes activités pour tous les colocataires. C'est pourquoi la mutualisation des PCH ou des rentes tierce personne nous paraît avoir forcément des limites ; sans cela, ces habitats inclusifs, partagés, risquent

de devenir de simples foyers éclatés ou des mini-établissements.

Pour que ces systèmes fonctionnent, il faut une entente parfaite et un échange constant entre les trois acteurs et les familles des locataires, quand celles-ci existent. Toute cette gestion est un gros travail.

L'AFTC facture à chacun 17 ou 20 € de frais de gestion par mois. Nous utilisons les quelques dons que nous recevons, et nous recherchons aujourd'hui activement des financements pour pérenniser notre système qui ne peut plus reposer sur de simples bénévoles.

Enfin, jusqu'à maintenant, l'AFTC a également assuré la gestion de l'alimentation en facturant 200 € mensuels à chacun, mais cette gestion étant d'une complexité folle, nous souhaitons que, dans l'avenir, les tierces personnes des associations prestataires assurent cette gestion de l'alimentaire et des produits d'entretien, comme le permettent d'ailleurs les textes en vigueur.

L'avenir

Nous pensons avec du recul que le principe de ces habitats partagés ou inclusifs est appelé à évoluer. Nous constatons qu'il y a aujourd'hui beaucoup de demandes pour des appartements à deux, ou même souvent individuels, mais avec la nécessité pour ceux qui souhaitent vivre seuls de pouvoir se rattacher à un collectif.

Nous avons déjà expérimenté le système dans une résidence : un appartement T4 avec trois blessés, et deux T2 individuels sur le même palier. Ce mode de vie n'est pas entièrement de l'habitat partagé, mais plutôt regroupé, et il correspond à une demande très forte.

Pour réaliser ce système, il faut selon nous pouvoir travailler en amont avec les bailleurs sociaux lorsqu'ils réalisent un projet immobilier. C'est ce que nous souhaitons essayer de faire dans l'avenir.

Avec du recul, nous pensons effectivement que l'idée du docteur Richer était la bonne et qu'elle permet à beaucoup de ces blessés d'adopter un mode de vie qui les rapproche de la vie « ordinaire ». ■

Un logement test pour évaluer la capacité de vivre en colocation

Auteur

Frédéric CHAPTAL
Chargé de Mission
Habitat AFTC 13
Le Pilon du Roy Bât C
85 rue Pierre Berthier
13290 Aix en Provence
06 98 67 70 55
Frederic.chaptal@
samsahc-cl13.com
www.aftc13.com

Nombreuses sont les personnes cérébro-lésées qui à un moment de leurs parcours souhaitent jouir d'une indépendance vis-à-vis de la famille sans pour autant intégrer un établissement, rompre l'isolement et/ou évoluer au sein d'un environnement où elles pourront avoir une vie sociale plus riche, avec des possibilités d'activités, de rencontres, l'opportunité de se déplacer... Le « logement test » de l'AFTC 13, ouvert récemment, a pour but de favoriser ce « parcours résidentiel ». Ce projet, voulu et porté par les familles, a été réalisé avec l'aide du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) et le soutien de plusieurs groupes de protection sociale et de Fondations.

Une expérience fondatrice : la « Maison des Quatre »

Dans le sillage de l'expérience bordelaise, l'AFTC 13 avait développé une première solution d'habitat avec la « Maison des Quatre » de Gardanne près d'Aix-en-Provence. Dans la MD4 se succèdent depuis 2008 quatre colocataires cérébro-lésés au sein d'une maison adaptée dans un quartier pavillonnaire non loin du centre-ville. Elle est intégrée dans un dispositif¹ départemental pour la vie en milieu « ordinaire » conçu et porté par l'AFTC13. Ce dernier est aujourd'hui composé d'un SAMSAH² spécialisé de 90 places, d'une association d'aide humaine spécialisée (TCA 13³) et de lieux d'activités et de convivialité (GEM⁴ et TC-CLUBS⁵). Depuis sa création, la « MD4 » a représenté une alternative à la vie en famille et/ou en institution pour 12 personnes au total, locataires pour une durée d'un à cinq ans selon leur choix et leur parcours.

Cette première expérience d'« habitat partagé », conjuguée à l'accompagnement de 200 adultes cérébro-lésés chaque année dans le département des

Bouches-du-Rhône, a mis en évidence les difficultés rencontrées par les personnes et les familles pour se projeter vers un lieu de vie qui intègre des besoins aux contours parfois incertains : difficulté à « lâcher prise » pour les aidants, à se projeter dans un quotidien en colocation, à connaître le potentiel d'autonomie de



1. Le dispositif est un assemblage intentionnel d'éléments hétérogènes (instruments, méthodes, actions publiques, etc.) répartis spécifiquement en fonction d'une finalité attendue.

2. Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

3. Traumatisme Crânien Assistance des Bouches-du-Rhône.

4. Groupe d'Entraide Mutuelle.

5. Préfiguration d'un Groupe d'Entraide Mutuelle.

articles

HÉBERGEMENT

- ■ ■ personnes dont les séquelles se révèlent très souvent en situation réelle de vie...

L'opportunité d'un travail préparatoire

Le parcours vers un lieu de vie choisi, qui prend en compte les attentes singulières de la personne, nécessite une identification préalable et une prise en compte de ses besoins spécifiques afin de conjuguer qualité de vie et sécurité.

Pour l'AFTC 13, il est important que cette réflexion puisse être très largement partagée avec les personnes, leurs familles et les professionnels formés à la lésion cérébrale acquise. C'est pourquoi des temps d'échanges (groupes d'expression, « ateliers ») sont proposés afin d'aborder certains enjeux concrets d'une prise d'indépendance, dans des domaines tels que la santé, la sécurité, les déplacements, le budget, les activités, etc.

Mais il manquait encore à la personne la possibilité de « se tester » concrètement en situation, afin de préciser, en lien avec sa famille et ses aidants, les étapes et les moyens nécessaires pour vivre dans un domicile personnel selon ses choix. « S'essayer », « tester », « ajuster » et « valider » : tels sont ainsi les objectifs principaux du logement test qui a ouvert ses portes au mois de juin dernier aux deux premiers occupants.

Le logement test

Ce logement prend la forme d'un appartement de type 3 acquis et entièrement adapté par l'AFTC 13. Les moyens financiers mobilisés proviennent des fonds propres de l'AFTC 13, de subventions mobilisées via le CCAH auprès de divers groupes de protection sociale et de fondations. Situé dans le 5^e arrondissement de Marseille, le logement offre la possibilité d'évoluer dans un quartier qui compte de nombreux équipements de proximité (transports, services, commerces...).

Deux personnes « co-occupent » ce logement prévu pour l'accueil de personnes victimes de séquelles physiques, cognitives et comportementales, issues d'une lésion cérébrale acquise.

Maxime et Yves sont tous deux victimes de séquelles d'une lésion cérébrale acquise. Ils connaissent des parcours de vie très différents. L'un n'a jamais travaillé ni connu d'autre domicile que celui de sa famille. L'autre, plus âgé, a exercé de multiples activités professionnelles et a vécu en totale indépendance seul ou

en couple avant son accident. Leur point commun ? Une aspiration à l'autonomie et des interrogations largement relayées par les proches concernant la gestion du quotidien, de l'argent, la vie relationnelle...

Une convention prévoit des conditions très souples, adaptées en fonction des objectifs et de la situation de chacune des personnes (charte d'occupation, durée de test allant de 1 à 6 mois, préavis, redevance...). Ce sont ainsi quatre à huit personnes qui pourront bénéficier chaque année de ce logement dont la gestion est effectuée par l'AFTC 13, avec le soutien du « plateau technique » du SAMSAH (aspects administratifs et financiers).

Le quotidien accompagné « en quelques mots » L'accompagnement et la coordination

Le SAMSAH de l'AFTC 13 occupe une place très importante dans l'organisation et le suivi de ces périodes de vie dans le logement test. Il accompagne les personnes avant le test pour réunir l'ensemble des conditions nécessaires à sa faisabilité, et pendant le test pour assurer le soutien et l'évaluation et pour coordonner les interventions des acteurs sociaux et/ou médicaux (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...) mobilisés à cette occasion. C'est également le SAMSAH qui accompagne la suite du parcours de chaque personne.

Dès l'entrée dans le logement, l'équipe intervient pour aider les personnes notamment à se repérer et à tester des équipements, et organise des moments de découverte du quartier et de ses services (commerces, transport...). La découverte du TC-Club de l'AFTC 13 est également prévue afin que ce lieu de convivialité et d'entraide puisse être investi par les personnes qui le souhaitent.

Durant le test, les professionnels du SAMSAH veillent à la mobilisation de chacun des intervenants afin d'ajuster l'aide apportée et de valider les évolutions des personnes dans plusieurs domaines ciblés (actes essentiels, vie sociale et relationnelle, etc.). Cette évaluation réalisée « en continu » est régulièrement partagée avec la personne et son entourage afin d'avancer ensemble dans la recherche de solutions.

L'aide et l'assistance dans la vie quotidienne

Le « profil » des personnes susceptibles d'intégrer le logement test est très divers. En effet, l'évènement à l'origine de la lésion cérébrale acquise (traumatisme

crânien, accident vasculaire cérébral...) intervient pour certains à un moment où les apprentissages ne sont pas terminés, alors que l'expérience personnelle, s'agissant d'un lieu de vie indépendant, est encore peu importante voire inexistante. De même les besoins sont très variables.

Cette diversité nécessite donc à chaque fois de penser des adaptations préalables à la mise en œuvre du test (PCH, soins, activités...). Idem pour le niveau d'assistance et de supervision (présence de nuit, etc.), qui dépend de la colocation et des besoins. Une mutualisation de la PCH, autorisée et facilitée dans le Département, peut être envisagée au cas par cas.

Lorsqu'une aide humaine « au quotidien » est nécessaire, elle est assurée par des auxiliaires de vie (AV) formés à la problématique des personnes cérébro-lésées (Association TCA 13), et directement financée par la PCH⁶ ou l'indemnisation. Les auxiliaires de vie participent à l'évaluation par le biais de leurs observations et d'une articulation qui prévoit des liens réguliers avec les professionnels du SAMSAH. Si le fonctionnement du logement test repose avant tout sur une présence humaine qualifiée et spécialisée (SAMSAH, AV), plusieurs aides techniques et de téléassistance sont installées dans l'appartement. Le recours à ces moyens complémentaires pour la sécurité et le confort des occupants a été l'occasion d'associer au projet des partenaires tels que le CCAS de la ville de Marseille.

Le respect, l'entraide et la solidarité

Pour l'AFTC 13, ces valeurs sont présentes et portées par toutes les parties prenantes au logement test. C'est le cas des personnes au travers du respect de règles de vie commune mais aussi par le biais d'un partage d'expérience très concret au quotidien. Par exemple lors de la perte de clés, de papiers de l'un des occupants...

Les bénévoles de l'AFTC 13, après avoir porté le projet et aidé concrètement à son installation, suivent avec attention les conditions d'occupation du logement dont l'association est propriétaire. Les familles des personnes sont aussi présentes par le biais des échanges qu'elles peuvent entretenir avec les équipes et les colocataires afin d'aider par exemple à l'identification des limitations d'activité et des restrictions de participation de leur proche telles qu'elles se manifestent à leur domicile.

Un engagement associatif en faveur de nouvelles solutions d'habitat inclusives

Le logement test s'inscrit dans une stratégie plus globale de l'AFTC 13 et de l'UNAFTC dirigée vers l'habitat dit « inclusif » avec le développement de nouvelles solutions alternatives à la vie en famille et en institution, et ce pour répondre aux attentes de nombreuses personnes et ainsi favoriser leur qualité de vie⁷. Il s'agit aussi d'offrir des solutions à des personnes qui n'en ont pas, qui ne peuvent accéder à une vie collective en établissement et qui connaissent, avec leurs proches, des conditions de vie difficiles à domicile conduisant à un épuisement de tous et parfois à des situations dramatiques. Cet engagement fort repose sur les principes d'intervention défendus dès l'origine par l'AFTC 13 à savoir : personnalisation, spécialisation, souplesse et proximité des réponses apportées, ouverture sur le droit commun, globalité des réponses apportées en termes de sociabilité, de soins, de vie quotidienne. Il souligne l'ambition de sortir de la logique de place en rendant opérationnelle la notion de parcours de vie, et ce dans la perspective d'offrir aux personnes de vivre selon leurs choix à chaque étape de vie, finalité qui reste la seule à garantir la qualité de vie des personnes. Un pari qui demande beaucoup de mobilisation professionnelle, bénévole, associative, et qui nécessite de partager avec d'autres afin de construire en toute sécurité le développement de ces nouvelles offres. ■

6. Prestation de Compensation du Handicap

7. Rappelons que les « comportements à problèmes » peuvent être réactionnels à un environnement et à des conditions de vie qui ne correspondent pas aux attentes de la personne (Cf. rapport Piveteau et recommandations de l'ANESM).

vie des régions

Au fil des pages...

44 Nouvelle Aquitaine

AFTC Dordogne
AFTC Limousin
AFTC Pyrénées-Atlantiques
CAJ Avenir Bordeaux
GEM "Le Flot Tranquille"

47 Auvergne – Rhône-Alpes

AFTC Haute-Savoie

48 Bourgogne – Franche-Comté

AFTC Bourgogne
Franche-Comté
GEM Lixy

51 Bretagne

AFTC Ille et Vilaine
AFTC Brest

51 Île-de-France

AFTC Île-de-France

52 Occitanie

AFTC Languedoc-Roussillon
AFTC Hautes-Pyrénées
« Tour de Pise »



AFTC Pyrénées-Atlantiques

Sortie amicale et gourmande



AFTC Bourgogne – Franche-Comté
“Le temps d’une parenthèse de mieux-être”



AFTC Île-de-France
Flash mob



GEM Lixy
Journée “Grand Public” à Lixy

Vie des régions

AFTC Dordogne

Assemblée générale

L'Assemblée Générale de l'AFTC-24 s'est tenue le 21 avril 2017 au foyer socio-culturel de Trélissac. Nous avons été honorés de la présence de M. Lotterie, vice-président du Conseil départemental chargé de la santé, et M. Cipierre, adjoint au maire de Périgueux, délégué à la santé et au sport.

Dans son rapport moral, M. Christmann a souligné nos difficultés à maintenir un équilibre financier que la forte augmentation du loyer va finir de déstabiliser.

Des modifications importantes sont apportées dans la constitution du CA. M^{me} Amir, notre trésorière dévouée et très compétente (et très regrettée) a quitté ses fonctions après avoir porté l'association pendant une vingtaine d'années. M. Christmann notre président est aussi démissionnaire de sa fonction, mais reste au CA.

Composition du CA :

Sont présidents d'honneur

M. Malosse Roland et M. Latour René à titre posthume.

Président : **M. Camille Charenat**

Vice-Président :

M. Francis Christmann

Trésorière :

M^{me} Christiane Lardiere

Trésorier adj. :

M. Jean-Marc Le Brun

Secrétaire :

M^{me} Monique Desvergne

Autre changement important : c'est avec regret que nous avons dû quitter notre local du quartier du Gour de l'Arche. L'immeuble, propriété de Périgord-Habitat (HLM), doit être démoli. Un appartement a été

trouvé en centre-ville, plus petit et au loyer beaucoup plus cher, ce qui nous cause de vives inquiétudes concernant notre trésorerie.

Vie de l'association

M. Charenat a participé à la Journée des associations à Périgueux. Le bilan de cette journée est très satisfaisant, les échanges ont été nombreux et intéressants.

M^{me} Collet a participé aux réunions du schéma départemental en faveur des personnes handicapées, qui ont occasionné des échanges riches et constructifs avec de nombreuses associations du département. L'axe principal est l'accueil, l'information et l'orientation des personnes handicapées.

Nous avons également participé à des rencontres avec la présidente de l'AFTC-Gironde pour l'étude de la création d'un GEM, avec des assistantes sociales pour faire connaître l'AFTC et ses journées d'accueil, et avec des services œuvrant dans l'accompagnement des blessés (maintien à domicile, SAVS...) avec qui nous avons évoqué les difficultés rencontrées.

Journées d'accueil

L'accueil se poursuit deux fois par semaine dans notre nouveau local, et à la demande des participants nous avons organisé de nombreuses sorties : une journée équestre au centre La Cravache à Trélissac, centre labellisé dans l'accompagnement des personnes handicapées, une journée au MFR de Thiviers (activités équestres, approche de l'animal) ; le Festival MIMOS, un spectacles de mimes dans les rues dont la magie a été très appréciée, une sortie de découverte du monde agricole (bovins, ovins, équités, volailles...) et de



Journée pique-nique à Sarrazac, Périgord Vert.

ses richesses culinaires (grâce aux dégustations) à la grande fête agricole de Péri'meuh... Nous avons également organisé des sorties au cinéma, au restaurant, avons pris des repas en plein air et sommes partis en ballade à la découverte de Périgueux et des ses églises, parcs et cathédrales.

Enfin en août, M. Christmann nous a accueillis pour une journée pique-nique au bord de son étang dans le Périgord Vert. Une journée très agréable dans un cadre magnifique au milieu des pâturages et des arbres fruitiers. Brigitte et son équipe sont repartis avec une bonne friture en perspective.

AFTC Limousin

GEM Limousin TLCA



Voyage au Puy du Fou

À l'occasion de ses 40 ans, un groupe d'adhérents du GEM Limousin TLCA est parti au Puy du Fou. Sept adhérents du GEM ont ainsi pris la route du Puy le 6 septembre 2017, certains connaissant déjà le parc, d'autres pas du tout. Nous avons pris nos billets pour deux jours en semaine, les jeudi

VIE des régions

et vendredi, et réservé un logement sur une commune proche. Afin de profiter du parc et d'éviter une fatigue trop importante, nous sommes partis la veille et sommes rentrés le samedi.

Le parc est magnifique, il est très agréable de s'y promener et de découvrir les différents villages. Profitant d'une météo favorable (la pluie n'est tombée que la nuit venue), nous avons pu faire l'ensemble des spectacles (gladiateurs, aigles, chevaliers, le spectacle nocturne, etc.) à l'exception de la célèbre Cinéscénie. Certains ont préféré les aigles, d'autres les gladiateurs, d'autres encore les vikings ou le spectacle nocturne... Tous rentrent enchantés, des souvenirs plein la tête !

GEM.LTLCA

16, rue des grandes pousses

87000 Limoges

Tél. : 07 85 00 23 60 /

05 55 36.76.12

Mail : gemlimousintlca@gmail.com

GEM AFTC Limousin

Cette année

nous avons innové.

Conscients de la souffrance de l'entourage des blessés EVC/EPR et pour permettre aux familles un temps de répit, après signature d'une convention avec le service A. Dany du CH Esquirol, un groupe de bénévoles intervient auprès des blessés pour faire la lecture, écouter de la musique, sortir dans le parc, etc. D'autres activités vont voir le jour prochainement. Les bénévoles viennent les après-midis une à deux fois par semaine, et consignent les réactions des blessés sur un cahier à destination des professionnels. Cette initiative semble convenir à tous : blessés, familles et soignants.

À la demande du pôle des usagers du CH Esquirol, le chef de pôle des blessés de l'encéphale a organisé une formation des aidants qui a été bien accueillie et qui va se renouveler. Nous remercions les professionnels qui ont animé ces formations.

Grâce à une subvention de la CPAM 87, une psychologue spécialisée dans le traumatisme a animé des séances de deux heures pour un groupe d'aidants qui se sont retrouvés pour échanger, partager leurs difficultés et permettre une vision plus objective des problèmes abordés. Le groupe souhaite continuer l'expérience.

AFTC Pyrénées- Atlantiques

Sortie amicale et gourmande

Elles sont bien vertes nos vallées ! Nous l'avons à nouveau vérifié le mardi 30 mai 2017.

Arrivés de notre Béarn ou de notre Pays Basque, en pratiquant le covoiturage, nous nous sommes retrouvés à Espelette pour la visite guidée d'une chocolaterie, comportant bien entendu une dégustation.

Bien que ce ne soit pas au programme, nous n'avons pas pu résister à l'envie de faire une petite incursion à la Maison du piment (d'Espelette !) toute proche.

Notre déjeuner était organisé dans un restaurant de La Bastide Clairence. Une salle nous était réservée, ce qui nous a permis de nous exprimer librement autour d'un délicieux repas dans une ambiance chaleureuse.



Nous avons consacré l'après-midi à la visite d'une asinerie. Le propriétaire de cette ferme découverte nous a fait partager sa véritable passion pour l'âne des Pyrénées. En plus de l'élevage, il y avait sur cette exploitation une fabrication de produits cosmétiques à base de lait d'ânesse. Ce fut un moment très enrichissant. Et qu'il était doux de caresser ces ânes si attendrissants !

Cette belle journée nous a permis de nous retrouver hors de notre permanence, contexte pas toujours facile, où nous nous rencontrons habituellement autour de nos blessés.

Tout avait été prévu pour qu'ils en soient les principaux bénéficiaires ; leur isolement est ainsi rompu, les échanges et les confidences entre eux favorisés, ils voient d'autres endroits et croisent d'autres regards...

Les lieux étaient accessibles à tous, les hôtes étaient avertis et accueillants, se montrant pédagogues et sachant capter l'attention.

Tous ces éléments rassemblés ont fait de cette journée une véritable réussite.

VIE des régions

CAJ Avenir Bordeaux

Le CD des Vitamines TC est sorti !

Ce deuxième CD en 15 ans d'existence est le travail de plusieurs mois de répétitions et de séances d'enregistrements.

Les membres du groupe de musique du Centre d'accueil de jour (CAJ) de l'AFTC Avenir à Bordeaux ont pu montrer leur détermination et leur volonté d'aller jusqu'au bout de ce projet. Le résultat est d'autant plus remarquable quand on sait les difficultés que peuvent rencontrer les personnes ayant subi un traumatisme crânien, que ce soit en termes de mémoire, de concentration ou de fatigabilité.

Avec toujours autant d'enthousiasme les chanteurs ont pu créer leurs propres chansons, à travers des textes racontant leurs histoires, leurs parcours, des bribes d'une vie qu'ils n'ont pas choisie. Des moments de souffrance et de joie qu'ils communiquent à travers les supports artistiques que sont le chant et la musique : à chaque représentation le groupe fait passer ses émotions, sa force.

Ce projet de groupe est né dans le cadre de l'activité musique en 1999 ; il est constitué de 7 chanteurs-compositeurs, et n'a jamais cessé d'être actif depuis 15 ans.

Le groupe des Vitamines TC est accompagné par un musicien musicothérapeute, Stéphane Czeski, et d'un moniteur éducateur.

À l'occasion de la sortie du nouveau disque, un concert aura lieu le 16 novembre 2017 au Théâtre

du Pont Tournant à Bordeaux.

Le CD est en vente au prix de 10 euros.

Pour tout renseignement vous pouvez contacter le Centre d'accueil de jour au 05 57 87 62 51.

Autre évènement au mois de novembre : la diffusion en avant-première d'un court-métrage conçu par les participants de l'atelier d'écriture, accompagnés par la compagnie de théâtre « L'Atelier de mécanique générale contemporaine ».

Une Première pour ce groupe, qui a osé s'aventurer et explorer de nouveaux domaines d'expression. Ce projet est né de la rencontre avec la compagnie de théâtre et s'est élaboré au fil des séances, débutant par un échange verbal sur les thèmes du temps qui passe, la vitesse, la lenteur, passant par l'écriture et une mise en forme de ces écrits par le metteur en scène de la compagnie, avant que l'envie de partager et de transmettre aux autres ne fasse le reste. Les participants ont alors prêté leurs voix, leurs textes et leur humour à des acteurs un peu particuliers que nous vous laissons la surprise de découvrir en parcourant sur Internet L'Encyclo des Mécanos, conçue par la compagnie de théâtre.

Cette diffusion en avant-première a lieu le 9 novembre au Pôle culturel d'Ambares dans le cadre du Festival Hors Jeu / En Jeu organisé par la Ligue de l'enseignement.

Deux témoignages à propos de ce projet :

« L'esprit d'équipe est ultra important, il est primordial comme en atelier d'écriture, on a des âges différents, des expériences de vie

différentes et pourtant nous avons réussi à faire un projet ensemble. Car chacun peut apporter sa pierre à l'édifice... Derrière quelque chose de simple, on a un vrai message à faire passer. Le message est profond, et pas bête du tout. Car l'idée a été murie par tous. Au départ notre but premier n'était pas de faire une vidéo, encore moins de faire de nos paroles un témoignage ou des témoignages. »

« Ce projet a demandé l'investissement de chacun et la bienveillance de tous. »

Connectez-vous sur L'Encyclo des Mécanos et retrouvez-nous dans la rubrique « Escargots - Vitesse, vitesse ! »

GEM « Le Flot Tranquille » à Niort

Organisation d'un concours de belote



Le samedi 25 mars 2017, les adhérents du GEM Le Flot Tranquille ont organisé un concours de belote ouvert à tous. 80 personnes y ont participé. L'idée est venue des adhérents qui viennent à l'association tous les mercredis après-midi pour jouer à la belote. Toutes les démarches ont été faites par des adhérents, dont les membres du Bureau du GEM, accompagnés de l'animatrice. Une fois une

VIE des régions

subvention de la mairie obtenue, il a fallu cinq mois pour mettre en place ce projet. Les adhérents, après avoir trouvé une salle pouvant accueillir 100 personnes dans le quartier du GEM, ont démarché les commerces de proximité pour obtenir des lots. Grâce aux nombreux dons des commerçants, l'association a pu par la suite acheter des lots plus conséquents pour les premiers gagnants (télévisions, nettoyeurs vapeurs haute pression Karcher, cafetières Senseo, sets de poêles Pyrex, paniers garnis, etc.). Des affiches ont été distribuées dans tous les commerces. Ce premier concours de belote organisé par les adhérents du GEM Le Flot Tranquille a ainsi été un très grand succès. Les bénéficiaires récupérés ont permis de financer des sorties extérieures et un repas pour tous les adhérents. Ce projet a également permis de communiquer sur l'association aux personnes extérieures.

Vols découverte en parapente adapté

Les jeudis 15 et 22 juin 2017 à Airvault en Deux-Sèvres, 15 adhérents du GEM Le Flot Tranquille ont pu découvrir le vol en parapente en biplace ou en chariot pour

les personnes à mobilité réduite. Ce projet a pu se concrétiser grâce à l'association Calci-Aire d'Airvault et ses six bénévoles diplômés présents sur ces deux journées pour effectuer les vols et assurer la sécurité de tous. Les vols se déroulent en plaine et sont possibles grâce à un treuil mobile. Le gain d'altitude se fait par la traction du véhicule roulant et d'un dévidoir pour 300 à 600 mètres d'altitude. Une subvention de 1250 € a été attribuée par Volkswind France à l'association Calci-Aire, ce qui a permis aux adhérents de voler à titre gracieux, et au club d'acheter un nouvel équipement biplace. Deux personnes de la commune de Thouars étaient également présentes, afin que cette association obtienne le label « Tourisme et Handicap ». Le club continue régulièrement de proposer des vols en biplace ou en chariot aux associations et structures accueillant des personnes en situation de handicap. Les adhérents du GEM Le Flot Tranquille ont éprouvé un sentiment de liberté et d'évasion pendant ce vol en parapente, et en gardent un souvenir inoubliable. Ils souhaitent bien évidemment renouveler l'expérience l'année prochaine.



AFTC Haute-Savoie

Vendredi 13 janvier 2017

« Aujourd'hui journée riche en événements : à midi, repas partagé avec quelques membres de l'association en compagnie d'Alain Germain ; réunion informelle et très agréable qui nous a permis d'échanger librement sur divers sujets, et m'a mise en condition pour aller témoigner, juste après cette rencontre, devant une classe de préparation d'aides-soignants au lycée professionnel des Trois Vallées à Thonon-Les-Bains. Les élèves de cette classe étaient presque tous adultes et avaient entre 20 et 25 ans ! J'étais un peu angoissée par l'absence de Frédéric Berruex, un de nos piliers TC, qui témoigne toujours avec sincérité et émotion de son accident de voiture et de sa vie familiale... pas simple car il a quatre enfants !

Après m'être présentée, ainsi que l'association, j'ai projeté au petit groupe d'une vingtaine de personnes le film « Parcours de vie aujourd'hui et demain ». Ils ont été très attentifs tout au long de la vision du film... et moi aussi : difficile de ne pas se laisser happer par tant d'humanité et de sincérité !

Sitôt le film terminé, le dialogue n'a eu aucun mal à s'enclencher. J'ai bien sûr témoigné du traumatisme de mon fils Pierre et de sa suite tragique, puisque cet accident a débouché sur une schizophrénie, et le groupe a pu raconter les rapports qu'ils ont eu avec des TC, tous ayant fait des stages en hôpital, en maison de retraite ou en UMP. Certains ont relaté des vécus plus douloureux, connaissant eux-mêmes dans leur entourage familial des cas semblables.

Vie des régions

Ce fut un moment intense de contact lors duquel la confiance a pointé le bout de son nez. Ces jeunes personnes de bonne volonté ont montré leur souci de l'autre, sans faire preuve d'une quelconque moquerie. Une fois de plus j'ai constaté l'élan de vie de la jeunesse lorsqu'elle trouve un terrain où s'épanouir !

Je sais par leur professeur principal qu'ils ont également apprécié ces moments, et je tenais à faire partager ces impressions à l'association. Je remercie le groupe d'Evian de me permettre d'œuvrer pour le bien de nos chers TC, et l'AFTC74 d'exister !

Mireille Huiban,

maman de TC

Adhérente à l'AFTC74

AFTC Haute-Savoie

04 50 44 68 82

aftc74@gmail.com



Distinction

Michèle Tour, présidente de l'Association SYNAPS, co-fondatrice de l'AFTC74 et du Centre Ressources pour Personnes Cérébro-Lésées, a été distinguée à l'échelon argent du Mérite bénévole par le Cercle National des Bénévoles le 10 mars à 17h30 en salle consulaire de la mairie de Bonneville.

AFTC Bourgogne-Franche-Comté

Permettre la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes cérébrolésées

La question de la vie affective et sexuelle des personnes cérébrolésées est une réalité souvent peu abordée au cours du parcours de soin, faisant place dans un premier temps aux problématiques de santé et à l'adaptation de la personne et de sa famille à cette « autre vie » après l'accident.

Cependant, de nombreux aspects de la personnalité de la personne cérébro-lésée peuvent être altérés, jusque dans l'intimité. Dans notre société, handicap et vie affective et sexuelle restent deux tabous empreints de préjugés culturels, où peuvent se mêler les notions de gêne, de culpabilité, voire de honte.

Les familles ont exprimé à de nombreuses reprises leur besoin d'information et de conseil vis-à-vis de l'intimité et de la sexualité de leur(s) proche(s) cérébrolésé(s).

La question de la sexualité doit donc faire partie intégrante du travail d'accompagnement. C'est pourquoi au sein de l'AFTC BFC a été engagée depuis 2015 une réflexion commune avec des familles, des usagers des différents services, des professionnels AFTC et des partenaires extérieurs autour du thème « vie affective et sexuelle ».

Première étape : écriture d'un livret d'information en 2015

Delphine Messelet, infirmière du SAMSAH70/AFTC BFC, a travaillé sur un projet de livret d'information sur ce thème, avec pour appui Madame Karine Bertrand, sexologue à Besançon.

Le projet a associé des bénéficiaires, des familles et des professionnels AFTC BFC. Des questionnaires ont été transmis afin de recueillir des éléments quantitatifs. Puis des réunions de travail ont été animées par Karine Bertrand et Delphine Messelet, dans le but de recueillir et d'échanger des questionnements et des interrogations des proches et des personnes cérébro-lésées sur un plan qualitatif, et afin d'y apporter des réponses concrètes à travers la rédaction du livret d'information. Celui-ci, intitulé « L'intimité ? Vie affective et sexuelle après une lésion cérébrale », a apporté des éléments de réponse aux questions du quotidien face à cette thématique. Ultérieurement ce livret d'information a donné lieu à plusieurs petites conférences-débats qui ont eu lieu dans les différents sites où l'AFTC BFC est présente (Haute-Saône, Doubs, territoire Belfort-Montbéliard, Jura).

L'ouverture de la parole sur ce sujet souvent peu abordé a fait émerger chez les personnes cérébro-lésées et leur entourage le souhait de poursuivre plus largement cette action.

Deuxième étape : mise en place d'un comité de pilotage depuis 2016

Des dossiers de demande de subvention ont été envoyés, dont un a été retenu par la Fondation de

VIE des régions

France sur le volet « Programme personnes handicapées 2016 - Vie sociale et citoyenneté des personnes handicapées - Axe 2 : Vie affective, sexuelle et parentalité ». Pour permettre la cohésion du projet et assurer sa pertinence au regard de besoins concrets de terrain, un comité de pilotage a été mis en place. Il associe 5 personnes cérébro-lésées, 3 proches, 3 professionnels de l'accompagnement, et un noyau opérationnel (un adjoint de direction, une sexologue, une infirmière). Le comité de pilotage se réunit trois à quatre fois par an.

Ses missions sont :

- proposer des actions en lien avec les besoins repérés ;
- valider les modalités de poursuite du projet ;
- réajuster si besoin les modalités d'action en fonction des évaluations faites par les partenaires ;
- être le porte-parole des usagers/familles/professionnels.

Quatre axes de travail ont été dégagés :

- « Pour que le corps soit écouté »
Mettre des mots sur des maux. Faire le lien entre l'émotion, les difficultés liées ou non à une situation de handicap, et le vécu de la personne.
- « Pour éveiller les sens »
La stimulation des sens a une importance primordiale dans le développement chez tous les êtres humains, que ce soit par le toucher, l'audition, le visuel, le goût ou l'odorat. Tous les sens sont étroitement liés. Être touché pour autre chose que le soin.
- « Pour se réapproprier la relation à et avec l'autre »

Le positionnement relationnel et la communication pour apprendre

à construire des relations propices à la coopération, à la compréhension mutuelle, au partage, à la solidarité, au dialogue, et aux rencontres.

- « Pour échanger en groupe sur la question de l'intimité »

Pour répondre au mieux aux attentes des familles, bénéficiaires et professionnels, une recherche de partenaires a été engagée.

Troisième étape : mise en place d'actions concrètes sur 2016-2018

Formation des professionnels AFTC sur la prise en compte de la vie intime après une lésion cérébrale : 29 salariés ont bénéficié d'une formation assurée par Karine Bertrand et Delphine Messelet.

Ateliers de socio-esthétique « Le temps d'une parenthèse de mieux-être »

animés par Sophie Coulardot, esthéticienne spécialisée en milieu médico-social.

Le but de ces ateliers est de reprendre confiance en soi, se sentir valorisé, prendre conscience avec douceur et bienveillance de son corps, redécouvrir une sensation de mieux-être, favoriser le lien social.

Cinq ateliers ont eu lieu par site, sur six sites (Vesoul, Montbéliard, Gray, Besançon, Lons-le-Saunier, Pontarlier). 46 bénéficiaires (22 femmes, 24 hommes), 7 professionnels AFTC (l'idée étant de pérenniser ces ateliers au long cours) et 1 partenaire extérieur ont participé aux ateliers. Les thèmes abordés étaient les soins du visage, le maquillage (yeux, ongles), les soins de la barbe, l'éveil des sens, et les soins des pieds.

Témoignages : « Le massage m'a enlevé mon stress, je me sens

détendu », « Avoir les bons conseils pour se sentir bien dans notre peau », « Ambiance sympa », « Redonne un peu de sensation », « Je n'aurai qu'un mot : pourvu que ça dure », « 3 F: Fantastique-Formidable-Fameux », « Les interventions de Sophie ont été, tout du long, de grande qualité (écoute, conseil, bienveillance, simplicité...) ».

Ateliers de développement personnel « Avoir un bien-être pour soi pour ensuite aller vers l'autre »

animés par Sylvie Nolot, coach en accompagnement au changement personnel et professionnel. Le but est de prendre conscience de ses capacités, acquérir des outils pour prendre soin de soi au quotidien, reprendre conscience de ses émotions, travailler en lien avec les autres pour se réapproprier la relation à et avec l'autre.

Des ateliers tests sont actuellement en cours sur Vesoul, Besançon et Lons-le-Saunier. 48 bénéficiaires et 5 professionnels AFTC



vie des régions



sont positionnés. Trois autres ateliers par site pourraient compléter cette action.

Groupes de parole : animés par Karine Bertrand, sexologue.

Le but est de libérer la parole sur le sujet de l'intime. Les groupes de parole à destination des bénéficiaires débiteront début 2018 sur 6 sites (Vesoul, Montbéliard, Gray, Besançon, Lons-le-Saunier, Pontarlier).

Un projet riche en rencontres, tourné vers et pour les bénéficiaires, tout en associant les familles et les professionnels, pour une cohésion des actions engagées. Les retours positifs de l'ensemble des acteurs confirment les réels besoins en lien avec la prise en compte de la vie intime après une lésion cérébrale. « Avant d'être une personne handicapée, nous sommes des hommes et des femmes avec les mêmes besoins que tout un chacun. »

Aude Maire

amair@aftc-bfc.fr

GEM Lixy

La journée « Grand Public » à Lixy a rencontré un franc succès

Les films de sensibilisation de la matinée ont rempli les attentes de l'association et ont occasionné des réactions, des témoignages et des échanges spontanés parmi les nombreux participants. Il y avait du respect, de l'émotion, de l'écoute et de l'empathie bien-sûr ; autant de sentiments qui aident à comprendre les séquelles et le quotidien des personnes accueillies ainsi que la vie des familles.

Les visiteurs sont venus parcourir les différents ateliers (bien-être, communication, journal, ULM, bricolage, sports, créations manuelles, arts multiples, chiffres et lettres, Slam, cuisine, linge, ergothérapie, orthophonie...) et découvrir les accompagnants (neuropsychologues, psychologues, équipe « vie quotidienne », aides-soignants de nuit, services généraux et administratifs...).

Sous un beau soleil automnal, le buffet de qualité a favorisé les rencontres et permis de prolonger les échanges.



Journée portes ouvertes au GEM de l'association ACOR

À Sens, le 22 septembre 2017, nous avons ouvert les portes de notre association.

Nous avons préparé la journée avec beaucoup d'enthousiasme, pour nous faire connaître auprès des différents professionnels de la santé, de l'éducation et du social. Nous avons installé une bande-roule à l'extérieur et des affiches à l'intérieur précisant les différentes activités réalisées au GEM. Nous avons également décoré le local pour bien recevoir les invités. Des petites friandises étaient proposées.

Parmi les différents visiteurs, nous avons beaucoup échangé avec une assistante sociale d'un pôle « foyer de vie » ; un nouveau partenariat pourra être mis en place suite à cette rencontre.

Nous avons aussi reçu la visite d'une personne qui nous a proposé une action de bénévolat au bénéfice de l'association. Par ailleurs, nous avons reçu la visite d'une jeune étudiante.

Le bilan de la journée a été très satisfaisant, même si nous attendions davantage de personnes.

Morgane Le Naour

FAM de l'Orval

89140 Lixy

AFTC Ille et Vilaine

Les 10 km de l'Hexagone – Pacé, rive ouest, Ille-et-Vilaine

L'opération Les 10 km de l'hexagone a pu avoir lieu à Pacé cette année grâce à l'organisation de M. Loïc Rapinel et de son équipe « Pacé Rive Ouest ». L'AFTC 35 a bien sûr répondu présent à l'appel avec plaisir et engagement.

L'équipe du foyer d'accueil médicalisé « La résidence de la Lande », géré par l'AFTC 35, a mobilisé une équipe de professionnels pour participer activement à la course, ainsi que les membres de l'AFTC 35.

Un résident du foyer a pu participer à la course grâce au prêt d'un Hippocampe dans lequel il a pu être installé, et qui a été poussé par tous les membres de l'équipe du foyer. Des membres du conseil d'administration étaient aussi présents et ont participé à l'installation du stand présentant l'association et son objet : la lésion cérébrale acquise.

Grand moment d'émotion : le résident venu participer à la course est un ancien marathonien dont un accident avait mis un terme à sa passion. Au cours de cette journée, il a retrouvé des personnes ayant partagé des courses avec lui autrefois, et qui n'étaient pas au courant de son accident. Un souvenir très fort.

Au vu du succès de cette journée, il est clair que les années à venir verront se renforcer notre collaboration avec l'association « Pacé Rive Ouest », et nous ferons en sorte que cette belle opération se développe au-delà de l'AFTC 35.

Françoise LAMY

Présidente AFTC 35

Tél. : 06 98 90 16 73

Mail : aftc.35@traumacranien.org

AFTC Finistère

Galette des rois le dimanche 5 février 2017

Cette année, accueillis à nouveau par l'UDAF de Brest, nous avons pu apprécier les capacités musicales de nos membres – parmi lesquels se sont révélés de jeunes talents prometteurs – et échanger des nouvelles. Nous avons aussi dégusté les galettes et gâteaux apportés. Merci à tous de cette participation, et reprenez la date de la prochaine galette !



VIE des régions



AFTC Île- de-France/ Paris

Samedi 23 septembre, pour notre **4^e Journée Inter GEM** sur le thème « Tous artistes », 80 à 85 adhérents des neuf GEM franciliens que parraine et soutient l'AFTC Île-de-France/Paris ont été accueillis au GEM Colibris de Rungis, occasionnant rencontres, échanges, repas, exposition d'œuvres d'art, fresque commune, et l'apothéose : le très joyeux *Flash mob* où tous ont partagé la piste de danse !

**Vianneyte et Marie
pour l'Inter GEM**

Vie des régions

AFTC Languedoc- Roussillon

Nuages sur l'AFTC Languedoc-Roussillon

Les subventions

Depuis bientôt deux ans nous avons beaucoup de mal à obtenir des subventions de la part des mairies et des conseils départementaux auxquels nous faisons une demande. Les subventions pour le fonctionnement de l'AFTC ne sont plus acceptées, et nous recevons à peine le quart de la somme demandée pour les demandes concernant des projets ou des actions. Nous avons pourtant rencontré les élus qui sont en charge de ces dossiers, et leur avons présenté l'association et toutes ses actions. Que faire ?

Les cotisations

Nous comptons une baisse des adhérents qui paient leur cotisation, alors que le nombre de personnes qui nous contactent au téléphone ou que nous recevons en entretien reste stable. Nous les aidons dans leurs différentes démarches, mais ils disparaissent dès que leur situation s'améliore, et oublient de verser leur cotisation...

Demande de locaux pour l'AFTC et le GEM

Cela fait plusieurs mois que nous contactons les mairies et les conseils départementaux sans d'autre résultat que le placement de nos locaux dans des zones à risques et des environnements dangereux, où nous ne pouvons pas accueillir nos adhérents. Il

devient pourtant impératif que nous trouvions des locaux adaptés pour nos usagers, car l'AFTC et le GEM sont installés dans le même local, petit et mal agencé pour nos adhérents handicapés. Il est très difficile pour les membres des deux associations de travailler dans ces conditions de promiscuité : nous aurions besoin de plus d'intimité et de confidentialité lorsque nous recevons des familles, et les usagers de plus d'espace pour se déplacer et faire leurs activités.

Nous sommes déçus de voir que nos recherches et nos demandes n'aboutissent pas malgré le dévouement et l'énergie des deux structures, qui constituent des dossiers et assistent à tous les rendez-vous nécessaires. Cette situation cause des difficultés relationnelles importantes qui sont devenues difficiles à vivre au quotidien.

Antenne de Nîmes

Christine Maruejols a été nommée au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) du Gard pour les personnes handicapées. Elle s'est portée candidate pour être membre du bureau de la formation spécialisée « personnes en situation de handicap ». Cette élection aura lieu le vendredi 17 novembre.

Madame Maruejols participe à « la semaine de la sécurité du patient » en tant que représentante des usagers à l'hôpital Caremeau ainsi que sur le Mas Careiron, un établissement psychiatrique. Elle interviendra au Centre de rééducation fonctionnelle au Grau du Roi avec Madame Michèle Le Quellec, directrice de la clientèle au CHU de Nîmes, pour rencontrer les nouveaux internes et leur parler

de l'écoute, de la communication et de l'information à donner aux patients. D'autre part elle tiendra un stand avec les représentants des usagers au Mas Careiron à Uzès.

Antenne de Béziers

Le 14 juillet 2017, l'antenne de Béziers a reçu la médaille d'or de la ville en récompense des différentes actions réalisées en faveur des personnes cérébro-lésées. Madame Jackie Calvet a été nommée au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie de l'Hérault. Elle participera à la formation spécialisée « personnes en situation de handicap ».

Antenne de Perpignan

Le directeur de l'hôpital Saint Jean à Perpignan a décidé de fermer la Maison des usagers installée à proximité de l'établissement, considérant qu'elle était peu fréquentée par les usagers. De ce fait l'Antenne de Perpignan a perdu son lieu de permanence...

GEM « Les Beaux-Arts des TC »

Ce GEM porte bien son nom : lors de l'Assemblée Générale de l'AFTC LR du mois de mai 2017, plusieurs adhérents ont exposé leurs œuvres, souvent réalisées avec du matériel de récupération (bois, carton plastique...). Nous avons admiré leur travail, leur talent et leur imagination à travers diverses créations. Nous les encourageons à continuer cette activité qui les valorise et les encourage à se surpasser. Bravo !

Christine Maruejols, présidente de l'AFTC LR et marraine du GEM « Les Beaux Arts des TC ».

AFTC Hautes- Pyrénées « Tour de Pise »

Depuis la naissance de notre AFTC 65 le 24 juillet 2016, de nombreuses familles sont venues nous rejoindre et chercher soutien et écoute. Nous avons partagé des repas conviviaux suivis de tombolas, de goûters et de manifestations diverses tout au long de l'année.

En 2017 nous avons commencé nos permanences à l'hôpital de Bagnères de Bigorre à raison d'une permanence par mois en semaine. Dernièrement, après entretien avec l'équipe médico-sociale et le médecin MPR du service Éveil, nous avons compris que nous toucherions davantage de familles en tenant nos permanences les samedis après-midi : c'est aujourd'hui chose faite.

Nous avons été invités le 10 juin 2017 par notre partenaire Vivre en Formes dans le cadre des **Journées européennes de l'obésité**. L'obésité étant souvent rencontrée chez nos traumatisés crâniens et nos cérébro-lésés, ce partenariat nous semblait important et nécessaire.

En accord avec l'hôpital de Bagnères de Bigorre, qui a diffusé nos affiches dans tous les services (standard, accueil, hall, etc.), une grande journée portes ouvertes a vu le jour le samedi 21 octobre 2017. Les nombreuses familles qui sont venues nous voir au stand



attendent à présent impatiemment la prochaine édition.

D'autres rencontres avec d'autres AFTC ont eu lieu, comme celle des Landes et sa journée du 9 juillet 2017 : de fameuses vieilles voitures, un merveilleux défilé animé d'un spectacle, comme tous les ans, et agrémenté d'un repas convivial et chaleureux. Le soleil était de la partie et nos adhérents se sont bien amusés.

Le 3 octobre 2017 dernier, nous étions invités par la directrice de Vitalliance Lons à un ciné-débat autour de la cérébro-lésion, avec la diffusion du film *Patients*. Notre AFTC 65 s'y est rendue, accompagnée de plusieurs adhérents.

Le 23 novembre 2017, sur invitation de l'hôpital de Bagnères de Bigorre, notre AFTC 65 est

conviée à la journée « Sécurité patients » organisée tous les ans. Nous y tiendrons un stand toute la journée afin de présenter notre association et de rencontrer familles et blessés ainsi que les professionnels (pompiers, secours, gendarmerie, police etc.). Dès 2018 un calendrier de nos permanences sera établi un samedi par mois, et quelques journées portes ouvertes seront mises en place dans le hall à l'entrée de l'hôpital (situé à côté de la bulle, et qui donne au passage menant aux escaliers et aux ascenseurs) afin d'y être davantage remarqués.

Josiane Marchand

Responsable de l'AFTC

Hautes-Pyrénées « Tour de Pise »

Mail : [aftc.hp-tourdepise@](mailto:aftc.hp-tourdepise@orange.fr)

orange.fr

pratique

Colloques



Colloque de l'INS HEA

L'INS HEA, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, organise un colloque international.

Le colloque se tiendra le lundi 4 et le mardi 5 décembre 2017 au Ministère de la Santé à Paris, sur le 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 ». Il est organisé en partenariat avec le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC), l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés (UNAFTC), France Traumatisme Crânien (FTC), la Fondation Santé des Étudiants de France (FSEF), les Hôpitaux de Saint-Maurice (HSM) et le laboratoire PSY-NCA (EA 4700) de l'université de Rouen.

Contact et informations :

Mail : colloque-tc@inshea.fr
Site : www.colloque-tc.inshea.fr



Les colloques de France Traumatisme Crânien

• Un colloque aura lieu à Paris en novembre 2018 sur le thème: « Application des technologies innovantes dans les états de conscience altérée ».

• Le colloque France Traumatisme Crânien, en partenariat avec l'École de la magistrature, aura lieu les 18, 19 et 20 décembre 2017 à Paris. Il abordera « Les recommandations portant sur le diagnostic du syndrome du bébé secoué. Quelles avancées médicales et judiciaires en 2017 ». Un groupe de travail mis en place cette année par la HAS (Haute Autorité de Santé) y sera présenté.

• Le Forum France Traumatisme Crânien se tiendra le vendredi 26 janvier 2018 à Limoges autour du thème « Psychiatrie et traumatisme crânien ». Un autre Forum se tiendra à Marseille ou Toulon en juin 2018 sur le thème de la prise en charge des troubles de comportement des traumatisés crâniens. **Renseignements et inscriptions sur le site :** francetraumatismecranien.fr
Tél. : 06 71 22 54 90
Mail : francetraumatisme-cranien@gmail.com

• La JAPA (Journée Consacrée aux Activités Physiques Adaptées), organisée par l'UEFR STAPS de Montpellier, se tiendra sous forme de colloque le jeudi 12 avril 2018 à Montpellier sur le thème: « Activité Physique

Adaptée et Cérébro-lésion : de la prévention au projet de vie de la personne ». Le programme est en cours d'élaboration.

Plus de renseignements : japa2018.montpellier@gmail.com



Le 33^e Congrès SOFMER¹ et le 12^e Congrès ISPRM²

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 celui de la cérébro-lésion.

Renseignements et inscriptions

Mail : information@sofmer.com
Sites : www.sofmer.com ou www.isprim2018.fr

Congrès et AG UNAFTC 2018

Le Congrès et l'AG de l'UNAFTC se tiendront les vendredi 24 et samedi 25 mai 2018 au Ministère de la Santé à Paris. Nous attendons la confirmation de la participation de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel. Le thème du congrès sera « Le parcours de vie des cérébro-lésés et de leurs aidants à tous les âges de la vie ». Nous espérons que vous serez nombreux à ce rendez-vous, temps fort de la vie associative de notre union. **Renseignements complémentaires auprès du secrétariat de l'UNAFTC.**
Tél : 01 53 80 66 03
Mail : secretariat@traumacranien.org

1. Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

2. International Society of Physical and Rehabilitation Medicine

Formations



Le Catalogue de formation UNAFTC 2018 est disponible

Suite au succès des formations des années précédentes, plusieurs modules de formation à destination de différents publics sont proposés dans le catalogue de formation UNAFTC 2018. Ils sont toujours centrés sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leur famille. Ces modules seront organisés à Paris et/ou dans les régions et/ou dans une AFTC, un établissement, un service ou un GEM qui en ferait la demande.

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

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

- Un module réservé aux animateurs salariés et bénévoles des GEM à Paris

- Un module réservé aux professionnels de l'accompagnement à domicile (services à la personne) à Paris ou dans la France entière, sur demande.

Formations du premier et du second trimestre 2018 à Paris

- La réparation du préjudice corporel des personnes cérébro-lésées, l'évaluation situationnelle. Intérêt du rapport d'évaluation et méthodologie de rédaction.

Dates : 30 et 31 janvier 2018

- Projet de vie et parcours personnalisé d'accompagnement de la personne cérébro-lésée.

Date : 1^{er} mars 2018

- La protection des majeurs, l'organisation et la gestion de leur patrimoine.

Dates : 7 et 8 mars 2018

- Vie affective, intime et sexuelle : quelles réponses concrètes lorsque l'on vit en institution ?

Date : 14 juin 2018

Pour des actions de formation personnalisées ou pour des modules d'analyse de pratiques, contactez le service formation, qui sera à votre écoute et élaborera à votre attention un projet personnalisé et un devis.

Contact : Céline Delaruelle, chargée de mission formation.

Tél. : 01 53 80 80 11

Mail : devprojet@traumacranien.org

Ce catalogue 2018 est disponible en format « papier » à l'UNAFTC (joignable par téléphone au 01 53 80 66 03 et par mail à secretariat@traumacranien.org), mais aussi en téléchargement sur le site www.traumacranien.org au format PDF. Une affiche en format A3 listant toutes les formations est également disponible.

Bibliographie & documentation



Nouvelle édition du livre La Vie suspendue

La Vie suspendue, écrit par Olivier Mayeux, est paru en 1998 aux éditions Jean-Michel Place. Un beau jeune homme de vingt-deux ans, sportif, heureux de vivre, est victime d'un dramatique accident de la circulation en empruntant un passage piéton, dans le centre de Paris. Sa vie bascule dans un coma profond. Pour son entourage commence une longue lutte contre une mort annoncée. L'auteur raconte les faits et le combat obstiné, jour après jour, année après année, lors duquel alternent découragement et espoir. De page en page, le lecteur reste véritablement suspendu au retour à la vie de Nono. Un récit souvent dramatique et tendu mais non dépourvu d'humour, qui montre qu'il ne faut jamais capituler devant la douleur. La ténacité d'un homme à vouloir sauver son ami finira-t-elle par l'emporter ? Vivez à travers *La Vie suspendue* une intense histoire d'amour. Cette nouvelle édition 2017 inclut la suite, pleine de suspense et de rebondissements, un vécu bouleversant sur trente années. L'ouvrage est disponible sur le site Amazon.fr et en librairie

pratique



Le pupitre dans la mer

Guillaume Bajotet,
Éditions Mélibée

Guillaume Bajotet est né en 1985 à Bourg-en-Bresse. Enfant unique, une scolarité facile semble lui promettre un avenir serein. Mais c'est sans compter avec le destin et ses traquenards. 1999, le début du mois d'août, les vacances, l'insouciance, une balade en VTT, une route sinueuse, une descente, l'air, la vitesse, 14 ans, le bonheur, et puis... le trou noir, la chute, le choc, l'horreur. Guillaume évoque dans ces quelques pages son épreuve, puis sa difficile reconstruction. Il y a un « avant » et un « après » ; l'avant avec son cortège de souvenirs d'enfance, l'après à imaginer avec une personnalité différente, avec des capacités modifiées, comme une exuvie, un autre moi « à trous », un autre avenir à inventer. Témoignage saisissant, mais aussi démonstratif de la force de la volonté et du courage, ce petit livre voudrait aussi être un avertissement, une mise en garde envers l'impétuosité de la jeunesse.

Ce livre est disponible sur Internet et en librairie à la commande sur Dilicom et chez Daudin distribution (tél. : 01 30 48 74 74).



Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM

Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenants auprès d'enfants et d'adultes.

Volet 1 : organisation à privilégier et stratégies de prévention.

Volet 2 : stratégies d'intervention.

Volet 3 : Les espaces de calme-retrait et d'apaisement.

Ces recommandations sont téléchargeables sur le site de l'ANESM www.anesm.sante.gouv.fr.

L'UNAFTC a participé aux réunions de travail concernant ces recommandations.



Les Aidants familiaux pour les nuls

Marina Al Rubaee et Jean Ruch
Éditions First

Un aidant familial est une personne qui soutient un proche âgé, malade, handicapé. La France compte 8,3 millions de proches aidants. En s'occupant régulièrement d'un parent, d'un conjoint, d'un ami ou d'un voisin, les aidants sont devenus indispensables au bon fonctionnement de notre société. Parce que les aidants sont souvent isolés, Jean Ruch et Marina Al Rubaee ont écrit un livre rempli de conseils, d'astuces et d'expériences à partager, destinés à faciliter leur vie quotidienne. Les auteurs sont fondateurs de « Libres et aidants, dans quel état j'aide ».

Ce livre, soutenu par l'UNAFTC, est produit par le CCAH et ses membres - www.ccah.fr

CCAH
ENSEMBLE, HANDICAP ET SOCIÉTÉ

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
M^{me} 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 DRÔME-ARDÈCHE
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 HAUTE SAVOIE
M. Alain GERMAIN
Président
12, Boulevard
Jacques Replat
74000
ANNECY
04 50 44 68 82
aftc74@gmail.com

Isère

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

Loire

AFTC FOREZ-MONTS-DU-LYONNAIS
M^{me} 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
M^{me} Michelle VIRLOGEUX
Présidente
1 chemin du Costel
63500
SAUVAGNAT-SAINTE-MARTHE
04 73 96 62 19
aftc.auvergne@wanadoo.fr

Rhône

AFTC DU RHÔNE
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

Doubs

AFTC DE 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 DAUGET
Président
Centre Ker Dihun
2 Allée Dulcie September
22000 SAINT-BRIEUC
02 96 78 03 08
aftc22@orange.fr

Finistère

AFTC FINISTERE
M^{me} Monique FAURE
Présidente
3 rue Gabriel Fauré
29200 BREST
02 98 47 36 68
aftc29@wanadoo.fr

Ille-et-Vilaine

AFTC ILLE ET VILAINE
M^{me} 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
M^{me} Ghislaine NIQUE
Présidente
8 place des Arcades
28110 LUCE
06 95 38 37 86
aftc28@orange.fr

Loiret

AFTC CENTRE
M. Louis VIALLEFOND
Président
1 rue Stendhal
BP 36312 - 45063
ORLEANS CEDEX 2
02 38 63 23 93
louisviallefond@aol.com

Grand Est

Bas-Rhin

AFTC ALSACE
M^{me} Paulette HORN
Présidente
57 avenue André Malraux
67400 ILLKIRCH
GRAFFENSTADEN
03 88 66 20 31
tlodel@aftcam.org

Marne

AFTC CHAMPAGNE ARDENNES
M^{me} Maryse REIBRE
Présidente
12 rue de Ludes
51000 REIMS
03 26 86 42 81
aftc51@traumacranien.org

Meurthe-et-Moselle

AFTC LORRAINE
M^{me} Josette BURY
Présidente
5 rue de la Chiers
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

Nord

AFTC NORD/PAS-DE-CALAIS R'VEUIL
M^{me} 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 FOUQUEROLLES
01 34 68 77 45
aftc.picardie@traumacranien.org

pratique

Associations de l'UNAFTC (suite)

Île-de-France

Paris

AFTC IdF / PARIS
M^{me} 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
M^{me} Daphnée SCHOTT
Présidente
15 impasse Théophile
Lallemand
97427
L'ETANG SALE
06 92 81 40 33
daphnee.schott@hotmail.fr

Martinique

Martinique

AFTC MARTINIQUE
M^{me} Odette MONTOUT
Présidente
Centre d'Accueil de Jour
Lot Morne Dillon
97200
FORT-DE-FRANCE
05 96 50 72 51
fif@bcm-aj.com

Normandie

Calvados

AFTC CALVADOS
M^{me} Anne-Marie
LETOREY
Présidente
3 rue Isaac Newton
14200 HEROUVILLE
SAINT CLAIR
02 50 28 49 22
aftc14@traumacranien.org

Eure

AFTC EURE
M^{me} Francine
MARAGLIANO
MORINEAUX
Présidente
18 rue Guy de Maupassant
27000 EVREUX
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
jeanclaudeforestierosw76@gmail.com

Nouvelle Aquitaine

Corrèze

AFTC CORREZE
M^{me} Josette LACROIX
Présidente
6 avenue Firmin Marbeau
19100 BRIVE LA
GAILLARDE
05 55 87 38 11
aftc.correze@traumacranien.org

Dordogne

AFTC DORDOGNE
M. Camille CHARENAT
Président
44 rue des Mobiles
de Coulmiers
24000 PERIGUEUX
05 53 05 54 57
aftc24.dordogne@gmail.com

Gironde

AFTC GIRONDE
M^{me} Noële BOISGUERIN
Présidente
29 rue des Sablières
33800 BORDEAUX
05 56 91 78 99
noele.boisguerin0554@orange.fr

Haute-Vienne

AFTC LIMOUSIN
M^{me} Marie-France
LAROCHÉ
Présidente
c/o Madame Denise
VEYRIERAS
4 Allée Van Loo
87000 LIMOGES
06 60 45 87 87
aftc.lim@gmail.com

Landes

AFTC LANDES
M^{me} Evelyne CASSOLY
Présidente
c/o GEM LA VIE XL
Appartement 33
996 avenue de Nonères
40000
MONT DE MARSAN
06 78 14 05 17
aftc.40@wanadoo.fr

Pyrénées-Atlantiques

AFTC PYRENEES-
ATLANTIQUES
M^{me} Miryana JOVANOVIC
Présidente
Centre Hospitalier de
Pau - Service de MPR
4 boulevard Hauterive
64046 PAU CEDEX
05 59 92 47 36
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

Nouvelle Calédonie
AFTC NC CHARNIERE
M^{me} Christine PRAT
Présidente
10 rue Antonin Lenez
MAGENTA
98800 NOUMEA
00 687 824 320
charniere@lagoon.nc

Occitanie

Aveyron

AFTC AVEYRON
M^{me} Jacqueline TAMALET
Présidente
Le Bouyssou
12350 PREVINQUIERES
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
M^{me} Josiane MARCHAND
Présidente
Pavillon 3 Impasse
Heptaméron
64230 LESCAR
05 59 68 71 87
josiane.marchandaftc@gmail.com

Hérault

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

Lot

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

pratique

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC

Tarn

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

Tarn-et-Garonne

AFTC TARN-ET-GARONNE
M. Jean MAZET
Président
Marabal
82150
SAINT-AMANS-
DU-PECH
05 63 95 21 21

Pays de la Loire

Loire-Atlantique

AFTC LOIRE ATLANTIQUE
M^{me} 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
M^{me} 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
M^{me} Brigitte WEISS
Présidente
822 Montée des
Vraies richesses
Chemin du Docteur
Durbet
04200 MANOSQUE
04 92 72 55 75
brigitte-weiss@wanadoofr

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
M^{me} Marie-Christine
PASCAL
Présidente
Le Pilon du Roy - Bât C
85 rue Pierre Berthier
13290
AIX-EN-PROVENCE
04 86 68 86 45
aftc13@traumacranien.org

Var

AFTC VAR
Me Emeric GUILLERMOU
Président
1177 route de Toulon
83400 HYERES
06 72 33 32 97
aftcdubar@aol.com

Vaucluse

AFTC VAUCLUSE
M^{me} Elisabeth BOUGEN
Responsable
1396 route de Carpentras
84800
ISLE SUR LA SORGUE
06 25 09 57 95
elisabethbouguen@orange.fr

Auvergne Rhône Alpes

Ain

CRLC 01
SAMSAH/SERVICE
DE REINSERTION
12 rue du Peloux
01000 BOURG
EN BRESSE
04 74 21 26 80
*samsah@
samsah-crlc01-orsac.fr*

Haute-Loire

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

Haute-Savoie

CRDCL
CENTRE DE RESSOURCES
18 rue du Val Vert
- SEYNOD
74600 ANNECY
04 50 33 08 90
*centreresources74@
gmail.com*

SAMSAH LE FIL D'ARIANE

18 rue du Val Vert
74600 SEYNOD
04 50 33 08 69
samsahfildariane@gmail.com

Isère

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

VILLA CLAUDE CAYEUX FOYER DE VIE

Le Village
38930 ST-MAURICE-
EN-TRIEVES
04 76 34 74 74
*villaclaudecayeux@
gmail.com*

Rhône

ARRPAC
ACCOMPAGNEMENT
READAPTATION
Hôpital Henry Gabrielle
20 route de Vourles
69230 ST-GENIS LAVAL
04 78 86 50 66
nicole.sallet@free.fr

CAJLADAPT LYON

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

FAMLES CHARMATTES

Route de Sainte Catherine
69850 ST MARTIN
EN HAUT
04 78 19 15 60
*fam.saint-martin-en-haut@
apf.asso.fr*

Savoie

INTERACTIONS 73 -
EQUIPE MOBILE SSR
SAMSAH
139 rue de la Grande
Chartreuse
73230 SAINT
ALBAN LEYSSE
04 79 68 95 49
interactions73@orange.fr

Bourgogne - Franche Comté

Doubs

CAJFRANCHE-COMTE
17 rue Louis Pergaud
25000 BESANÇON
03 81 63 08 08
*accueilserviceaftc@
aftc-bfc.fr*

SAMSAH 25

17 rue Louis Pergaud
25000 BESANÇON
03 81 63 08 08
*accueilserviceaftc@
aftc-bfc.fr*

UEROS FRANCHE-COMTE

17 rue Louis Pergaud
25000 BESANÇON
03 81 63 08 08
*accueilserviceaftc@
aftc-bfc.fr*

Haute-Saône

LES AMIS DE LA NOVELLINE
LOGEMENT
13 avenue Charles
de Gaulle
71250 CORTAMBERT
06 62 53 09 99
lanovelline@orange.fr

pratique

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC (suite)

SAMSAH AIRE URBAINE
7 rue Georges Bizet
25200 MONTBELIARD
03 81 63 08 08
accueilserviceaftc@aftc-bfc.fr

Haute-Saône
SAMSAH 70
25 place Pierre Renet
70000 VESOUL
03 81 63 08 08
accueilserviceaftc@aftc-bfc.fr

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

SAVS CENTRE DE L'ORVAL
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

Finistère
ESAT UVE DE KERNEVEN
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
Route du Gacet
35830 BETTON
02 99 55 12 12
direction@aftc-lande.fr

SAMSAH 35
31 rue Guy Ropartz
35700 RENNES
02 23 27 23 62
samsah.35@ladapt.net

Morbihan
FAM RORH MEZ
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
6 rue des Grandes Plantes
28300 CHAMPHOL
02 37 18 49 00
sibel.aftc28@wanadoo.fr

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

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

Indre-et-Loire
EQUIPE MOBILE SOUTIEN BEL AIR EQUIPE MOBILE
CMR «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
57 avenue André Malraux
67400 ILLKIRCH GRAFFENSTADEN
03 88 66 20 31
samsah@aftcam.org

Haut-Rhin
SAMSAH/SAVS Handicap Services Alister
115 Avenue de la 1^{re}
Division Blindée
68100 MULHOUSE
03 89 44 27 44
accueil@ajevasion.com

Meurthe-et-Moselle
FAM DE JOUR ALAGH NANCY
1661 avenue Raymond Pinchard
54100 NANCY
03 83 93 49 99
contact@alagh.org

Hauts de France

Aisne
LA MAISON DU SOPHORA FAM
26 rue Martin Luther king
02430 GAUCHY
03 23 64 66 60
dir.gauchy@adefresidences.com

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

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

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

Pas-de-Calais
MAS VILLA CLEF DES DUNES
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
20 rue Vieille Forge
92170 VANVES
01 82 83 27 26
contact@simondecyrene.org

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

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

Seine-et-Marne
FAM DE VILLEBOUVET
39 rue du Laiton
77176 SAVIGNY-LE-TEMPLE
01 64 10 58 00
siège.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/CAJ HAUTS DILLON
Valmenière
97200 FORT DE FRANCE
05 96 50 72 51
caj.direction@orange.fr

SAMSAH MARTINIQUE
Eaux découpées -
Espace Laouchez
Boulevard Nelson Mandela
97200 FORT
DE FRANCE
0596 59 14 15
samsah.aarpha@orange.fr

**UEROS MADININA
MARTINIQUE**
Espace Anita et
Léon Laouchez
Boulevard Nelson Mandela
97200 FORT-
DE-FRANCE
05 96 59 14 15
*ueros.madinina@
wanadoo.fr*

Normandie

Calvados
**SAMSAH LADAPT
NORMANDIE**
12-14 rue Henri Spriet
14120
MONDEVILLE
02 31 35 60 82
caen@ladapt.net

Manche
MAS SAINT-PLANCHERS
Le Bas Theil
50400 SAINT
PLANCHERS
03 33 79 55 00
*educ.mas.stplanchers@
ch-estran.fr*

Nouvelle Aquitaine

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

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

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

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

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

UEROS AQUITAINE
Résidence Cristal
Appart 38
Rue Marguerite Crauste
33000 BORDEAUX
05 56 24 22 66
contact@aftc-gironde.org

Haute-Vienne
UEROS LIMOGES
12 avenue de Naugeat
87000 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

Gard
SAMAD AP SH
immeuble Acti Plus
Bat C - Ville Active
125 rue de l'Hostellerie
30900 NIMES
04 66 59 06 96
samad@apsh30.org

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

Haute-Garonne
MAS MARQUIOL
64 route de Gratentour
31140 PECHBONNIEU
05 61 37 92 30
*nathalie.clamagirand@
res-o.fr*

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

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

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

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

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

UEROS CRIP
435 avenue
Georges Frêche
CS 10010
34173 CASTELNAU-
LE-LEZ
04 67 33 18 00
*contact.crip@
ugecam-lrmp.fr*

Pyrénées-Orientales
**IME - IMPRO Le Joyau
Cerdan, section «Les Isards»**
2 rue du Carlit
66340 OSSEJA
04 68 30 72 00
*benedicte.barnole@
alefpa.asso.fr*

Pays de la Loire

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

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

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

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

pratique

Établissements et services adhérents à l'UNAFTC (suite)

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

Maine-et-Loire
FAM /MAS
PASTEL DE LOIRE
4 rue des Pastels de Loire
49080 BOUCHEMAINE
02 41 37 62 60
accueil.pastel@mfam49-53.fr

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

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

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

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

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

Provence Alpes Côte d'Azur

Alpes-de-Haute-Provence
SAMSAH / SAVS APF 04
L'ECOFORUM -
Bât D n° 13 B
180 bd Ryckebusch
04100 MANOSQUE
04 92 71 74 56
samsah.manosque@apf.asso.fr

Bouches-du-Rhône
SAMSAH TC-CL
Interaction 13
Le Pilon du Roy – bât C
85 Rue Pierre BERTHIER
13290 AIX-EN-
PROVENCE
04 42 26 00 34
samsah-tc-cl13@wanadoo.fr

UÉROS CENTRE PHOCEEN
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 St Raphaël
84420 LA CROIX
VALMER
06 62 44 77 68
mailys@cantzler.fr

SAMSAH L'ADAPT VAR
Immeuble Le Liberté
281 rue Jean Jaurès
83000 TOULON
04 86 87 24 80
samsah83@ladapt.net

Groupes d'Entraide Mutuelle

Auvergne Rhône Alpes

Ain
GEM AU VA ET VI'AIN
15 avenue Marboz
01000 BOURG
EN BRESSE
04 74 51 81 38
auvaetviain@gmail.com

Drôme
GEM ECLAIR
Centre Commercial
« Les Arcades »
Place du 8 mai 1945
26800 PORTES
LES VALENCE
09 80 88 53 06
gemvalence@gmail.com

Hautes-Alpes
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 Rhône
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 PONTARLIER
03 81 49 35 92
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
gem.en-avant@apf.asso.fr

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
08000 CHARLEVILLE-
MEZIERES
03 24 52 63 00
gem-tc@hotmail.fr

Bas-Rhin

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

GEM LUDICA ILLKIRCH
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
homegemlogis@gmail.com

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

Seine-et-Marne

GEM LA BRIE
39/41 rue du Laiton
77176 SAVIGNY
LE TEMPLE
06 41 11 33 95
danifag@orange.fr

Seine-Saint-Denis

GEM L'ASTROLABE
1 rue Aubert
93200 SAINT-DENIS
09 67 27 51 66
gemlaastrolabe@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
gemversailles78@gvy.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
05 55 36 76 12
*gemlimousintlca@
gmail.com*

Landes

GEM LA VIE XL
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 REZE
02 51 86 15 70
*gemleremuemeninges@
gmail.com*

Maine-et-Loire

GEM LA VIE
36 rue Barra
49015 ANGERS CEDEX 1
06 50 57 50 77
*associationgemlavie@
gmail.com*

Sarthe

GEM DIFFERENTS
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 COTE BLEUE
Arcades des Abbayes
13127 VITROLLES
04 13 43 02 27
tcclubetangdeberre@sfr.fr

Var

GEM LES AMIS DE
L'ESPERANCE
1177 route de Toulon
83400 HYERES
07 77 88 16 13
contact@gemlesamis.com

paroles



La négation des parents par les organismes de tutelle

Nous avons pris la responsabilité de publier ce témoignage sans en modifier un mot. Précisons seulement que la situation qui le sous-tend est particulièrement difficile. Il s'agit d'un jeune homme traumatisé crânien qui présente des troubles de comportement si graves que des auxiliaires de vie se sont sentis dépassés et que l'organisme tutélaire n'a pas été capable, semble-t-il, de faire face à une situation qui menace à tout moment de devenir dramatique.

Il faut comprendre que ce texte est un cri qui appelle des remarques, des objections et sans doute de nouvelles idées à proposer. Néanmoins nous l'avons laissé tel quel car il touche le point sensible et souvent insatisfaisant du système actuel des tutelles, auquel les proches de traumatisés crâniens sont si nombreux à être confrontés.

La Rédaction de *Résurgences*

**M.R.,
AFTC Poitou-
Charente**

Coup de gueule !

Notre enfant, notre parent, vient d'être mis sous tutelle : fini les tracas, fini les responsabilités, fini les disputes pour des questions d'argent ! Désormais, il n'y aura plus de problèmes, votre proche est pris en charge !

Mais qu'en est-il exactement ?

Si à 17 heures un vendredi soir il arrive une catastrophe et qu'il y a de graves responsabilités à prendre, telle qu'une opération urgente ? Vous composez le numéro du tuteur, mais bientôt son répondeur vous informera que vous pourrez le joindre le lundi à partir de 8 h ! Quand il n'est pas parti en vacances ! Vous, parents, vous allez prendre la décision qui s'impose ! Le faire soigner, avancer l'argent si nécessaire, récupérer votre parent chez vous, s'il n'y est déjà, etc.

Alors la tutelle : tutelle à la personne, comme les organismes le prétendent ?

En revanche, pas de soucis à se faire pour la gestion de l'argent ! Vous, parents, vous n'avez aucun droit de regard sur les comptes ! Si le tuteur est amène, il pourra répondre à vos questions et vous informer de certaines dépenses, mais n'essayez pas d'être trop curieux !

Vous constatez quelques bizarreries, votre parent ne peut faire certaines dépenses car on lui dit qu'il n'a pas assez d'argent alors qu'il a été bien indemnisé après l'accident, vous sentez que quelque chose ne va pas dans le discours, donc dans les comptes, vous subodorez une mauvaise utilisation ou mauvaise gestion de l'argent, que faire ?

« Je n'ai pas de comptes à vous rendre ! »

Pour le tuteur, vous n'existez pas ! Le tuteur n'a aucune obligation vis-à-vis de la famille, ni des proches parents, même si de bons termes existent entre le protégé et ses parents. Pour un tuteur, il est patent que lorsqu'il s'agit de l'argent de son protégé, la notion d'économie disparaît. . .

Bien sûr, il y a le recours auprès du juge des tutelles, vous pouvez le contacter pour demander un rendez-vous, six mois après vous obtiendrez une audience. Mais quels sont vos supports pour faire votre réclamation ? Quelles preuves ? Si l'affaire est vraiment grave, son bon vouloir pourra s'exercer.

En conséquence, je souhaiterais que les parents directs obtiennent, avec l'accord de leur parent protégé, le choix de la banque et des droits de regard sur les comptes pour savoir si l'argent est bien utilisé, et non dilapidé, par exemple dans des frais de banque parce que le tuteur n'a pas approvisionné à temps le compte.

Je voudrais me battre mais il me faut des armes, c'est-à-dire des témoignages. Si vous avez eu des différends avec un tuteur d'organisme, merci de bien vouloir en faire le compte-rendu et de l'expédier à l'adresse mail resurgences@traumacranien.org qui me le transférera.

N'oubliez pas de donner vos coordonnées mail et téléphone afin que je puisse vous contacter. ■

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

SITE : www.traumacranien.org

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

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

RÉDACTION EN CHEF
Jean Foret

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

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

ISSN 1247-5203
 Imprimerie IME

Bulletin d'abonnement

Résurgences 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° 57 et 58 :

	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 :



LES 10 KM DE L'HEXAGONE

4^{ème}
édition

LE JOUR J, À L' HEURE H, DANS VOTRE VILLE

DIMANCHE

24
JUIN
2018

"VENEZ RELEVER LE DÉFI FACE AUX
AUTRES VILLES"

DEVENEZ VOUS AUSSI ORGANISATEUR
DES 10 KM DE L'HEXAGONE.

CONTACTEZ NOUS VITE POUR
REJOINDRE LA TRIBU
DES HEXAGONEURS.

LE PLUS
GRAND
10KM
DE FRANCE



COURSE
AU PROFIT DE
traumacranien.org



UNAFTC

Informations : sylvain@les10kmdelhexagone.fr

mutuelle
Intégrance
L'esprit de solidarité

Running
ATTITUDE

RMC
INFO TALK SPORT

la Mutuelle Intégrance au cœur de toutes les santés !



VIVONS ENSEMBLE L'ESPRIT DE SOLIDARITÉ !

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

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



0 800 10 30 14 Service & appel gratuits

www.integrance.fr

mutuelle
intégrance

L'esprit de solidarité