

... PARCOURS ...



AFTC Ile-de-France / Paris

Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés



DOSSIER

L'Habitat Inclusif P 10-19

J'ai un corps sans lésion P 6-7

Centre de Suivi et d'Insertion P 24-25



Nicolas et la statue

*Sculpture de Ivan Kožarić
Hommage à l'écrivain croate Antun Gustav Matos
Jardin des milles roses - Issy-les-Moulineaux*

Edito

Aidants / Aidés

La problématique des «Aidants» de personnes âgées, malades ou en situation de handicap occupe une place croissante dans la société et requiert désormais l'attention des pouvoirs publics, ce qui ne peut que satisfaire les intéressés et les associations qui les représentent.

Cependant, le sujet est encore loin d'être épuisé, pour preuve la parution très récente de « *Aidants ces invisibles* », de Hélène Rossinot, médecin de santé publique, plaidoyer qui présente des propositions en s'appuyant sur l'analyse du « *parcours de l'aidant* ».

Notre association, par nature au cœur de l'enjeu «Aidants / Aidés», prend la mesure des situations concrètes auprès des 250 familles qu'elle reçoit chaque année à leur demande et auxquelles elle apporte «Ecoute, Soutien et Orientation».

Cependant, nous avons souhaité approfondir plus encore la connaissance des Proches aidants, dans la diversité de leur condition d'existence et dans leur implication, en effectuant une **étude sur la base de deux questionnaires d'enquête**, l'un adressé aux proches eux-mêmes et l'autre aux professionnels de la Lésion Cérébrale Acquise, complétés par des entretiens en face à face.

L'objectif est de disposer de données précises sur la relation concrète de la personne aidante avec la personne aidée et de ses incidences sur sa vie personnelle et sociale, données à partir desquelles l'AFTC Ile-de-France / Paris va pouvoir établir la spécificité de leurs attentes et élaborer des solutions d'accompagnement au plus près de leurs préoccupations pour le présent et l'avenir.

Afin d'obtenir des conclusions significatives au plan quantitatif et qualitatif, il importe que le plus grand nombre de personnes concernées prenne en considération cette enquête et y participe. Cette étude permettra de fonder les actions à mener pour la prise en compte de l'engagement du Proche aidant - « *colonne vertébrale invisible des systèmes de santé w* » - non seulement pour son propre bénéfice mais aussi, conséquence essentielle, pour celui de la personne aidée.

Thierry Derocles

Sommaire

P 2

Editorial

P 3

Statut de «Proche Aidant»

P 4

Journée des Familles

Délégation départementale 92

P 5

Groupe d'Entraide Mutuelle

P 6-7

J'ai un corps sans lésions...

P 8-9

Le Syndrome de Korsakoff

P 10-19

Dossier : L'Habitat inclusif

P 20-21

L'activité sportive et ludique

P 22

Les 10 km de l'Hexagone

P 23

Le droit de vote sous tutelle

P 24-25

Centre de Suivi et d'Insertion

P 26-27

Un Service civique à L'AFTC

Responsable de la publication

Thierry Derocles

Responsable de la rédaction

Françoise Foret

Maquette

agence jus de citron

Courrier

8 rue Maria Helena Vieira da Silva
75014 Paris

Contact

secretariat@aftcidfparis.org

Site

www.aftcidfparis.org

Vers la reconnaissance du statut de «Proche aidant»

Le mercredi 22 mai 2019, le Président de la République a promulgué la loi destinée à favoriser la reconnaissance des «proches aidants».

La version d'origine du texte, initié par la sénatrice Jocelyne Guidez, prévoyait de doter les aidants familiaux d'un véritable statut et, notamment, d'instaurer une indemnité journalière versée par l'employeur et financée par une surprime sur certains contrats d'assurance.

Cette proposition a été abandonnée et le texte final, fortement amendé par les députés, s'est trouvé en partie vidé de sa substance. Seules trois mesures ont été maintenues.

La loi introduit d'abord dans la négociation collective au sein des entreprises des mesures destinées à faciliter la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des salariés proches aidants (par exemple, l'aménagement des horaires de travail).

La seconde mesure consiste à financer un dispositif de relai adapté à qui seraient confiés les personnes pendant une durée déterminée afin d'accorder un temps de répit aux aidants.

Enfin, la dernière mesure intègre dans le dossier médical partagé de la personne aidée un volet relatif aux éventuels aidants familiaux.

Le 3 juillet, Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, a annoncé un **congé rémunéré pour les «aidants»** qui soutiennent un proche âgé, malade ou handicapé, qui prendrait effet dès l'an prochain. La mesure figurera dans le budget de la Sécurité sociale. La ministre précisera les détails de son annonce en septembre à l'occasion d'un discours devant des professionnels du secteur médico-social.

Actuellement, les aidants salariés ont la possibilité de prendre un congé pour s'occuper de leur proche âgé, malade ou handicapé, mais pendant seulement trois mois et sans rémunération.

L'AFTC IdF / Paris qui rassemble essentiellement des familles de personnes victimes de lésions cérébrales acquises est donc concernée au premier chef par cette nouvelle prise en considération de leur rôle et de leur place au sein de la société.

Le projet de «**Dispositif de Soutien aux Proches Aidants - LCA**» actuellement développé par notre association (cf. précédent numéro - page 8), représente la concrétisation de cette aspiration pour les proches de personnes en situation de handicap cognitif.

Afin de mieux appréhender la population concernée dans la diversité des situations et des besoins, une **Enquête** vient d'être lancée auprès des adhérents de l'AFTC et d'autres familles de blessés pouvant être repérées en Ile-de-France, ainsi qu'auprès des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social.

Il est très important que le plus grand nombre réponde à ce questionnaire pour étayer la mise en œuvre des préconisations qui découleront de l'analyse des données recueillies. Et chacun sait que l'amélioration de la situation des proches aidants ne peut que favoriser celle des personnes qu'ils soutiennent et accompagnent.

Casilda Laethem

Thierry Derocles



Un jeune cérébro-lésé, le père aidant, et l'ombre de la mère aidante

Journée des Familles

La sortie annuelle des adhérents de l'association s'est déroulée le samedi 15 juin au Parc Zoologique de Paris. La journée commença par un déjeuner au restaurant «Le Siam» situé dans l'enceinte du parc. Ce repas, fort agréable, fut suivi de la visite du zoo.

Inauguré en 1934, il a fait l'objet d'une rénovation majeure entre 2008 et 2014 avec une attention particulière portée à l'accessibilité.

Difficile cependant, en une seule visite, de parcourir 14 hectares à la découverte de 2000 animaux (180 espèces) répartis en cinq biozones (Madagascar - Amazonie/Guyane - Europe - Afrique - Patagonie) avec, de plus, la grande serre et la grande volière. Ce fut donc une belle première approche de cette biodiversité animale si malmenée par les êtres humains.

Gâtés par le temps, tous les participants ont apprécié ce moment si divertissant et si propice à l'échange.



Délégation départementale 92

Avant l'été, nous avons assisté à une journée «Concertation autour du Diagnostic de santé mentale» dans le cadre du Projet Territorial de Santé Mentale 92. Les Conseils locaux en Santé mentale, structures légères portées par les communes, sont au nombre de 15 dans les Hauts-de-Seine ; 5 autres sont en projet. Dans ce département est annoncée la relocalisation des lits de psychiatrie notamment dans l'Hôpital Max Fourestier de Nanterre qui va être restructuré dans le cadre du concours «Inventons la Métropole du Grand Paris 2».

Le 22 mai, nous avons accompagné Pierre Milh, président du Groupe d'Entraide Mutuelle GEM sur Seine, et Laure Lebourcq, son animatrice, pour la présentation du GEM aux services Netter de l'Hôpital Raymond Poincaré et pour le rappel des actions de l'AFTC. Muriel, responsable du service «Relations associations», avait confectionné des affiches pour annoncer notre arrivée et la tenue d'un stand dans le service tout près du Pôle rééducation : de nombreux professionnels (ergo, kiné, assistante sociale) sont venus à notre rencontre ainsi que quelques familles et leurs proches cérébro-lésés. A la sortie de l'hospitalisation, les GEM s'inscrivent dans le paysage de l'accompagnement, le principal obstacle restant encore la distance du domicile !

PERMANENCES

A partir du 13 septembre, le **GEM sur Seine** abrite la permanence nanterroise de l'AFTC une fois par trimestre (ou plus selon les demandes de rendez-vous), le vendredi matin de 10 h 30 à 12 h 30. Les familles ainsi que les GEMOS peuvent nous solliciter par téléphone : Laure 07 69 26 86 25 et Marie-Paule 06 88 17 78 95 ou nous écrire à l'adresse du GEM - 54 rue André Doucet 92000 Nanterre.

Une autre permanence se tient à la **Maison des usagers de l'Hôpital Foch**, chaque mois le mercredi matin, généralement le dernier ou avant dernier mercredi du mois (25 septembre, 23 octobre...). De préférence, merci aussi de téléphoner au 06 88 17 78 95 pour prendre rendez-vous.

Marie-Paule Mansour
Déléguee départementale 92

Groupes d'Entraide Mutuelle

INAUGURATIONS

C'est en musique que le **GEM sur Seine** a choisi de célébrer son ouverture à Nanterre. Le vendredi 14 juin, administrateurs, adhérents et amis étaient conviés à un concert de chants baroques en l'église Notre Dame de la Miséricorde dans le quartier du Chemin de l'Île, aimablement mise à disposition par le Père Vincent. Madame Elisabeth Wilkowski, responsable de la Mission handicap, y assistait pour témoigner du soutien de la municipalité.

A Pantin, le mercredi 26 juin, c'est le maire, Monsieur Bertrand Kern, qui inaugurait le **GEM Le Canal** dans ses locaux avenue Anatole France, en présence de Monsieur Jean Malibert, directeur de la Santé, et des représentants de la Maison des Associations. De généreux donateurs, dont l'Agence locale du Crédit agricole, avaient aussi été conviés. Ce fut l'occasion de souligner l'ancrage du nouveau GEM dans le quartier, la ville et, au-delà, dans le département de Seine-Saint-Denis.

Témoins par leur présence du rôle de l'AFTC dans la création de ces nouveaux Groupes d'Entraide Mutuelle et de l'effectivité de son parrainage, président et vice-présidente de l'association exprimèrent leurs remerciements aux autorités et à l'ARS, ainsi qu'aux animatrices et aux bénévoles engagés dans l'aventure.



CAHIER DES CHARGES

Fixé par arrêté du 27 juin 2019, le nouveau cahier des charges des GEM est paru au journal officiel du 21 juillet 2019. Elaboré avec la participation d'associations, dont l'UNAFTC, il ne présente pas de grands changements, si ce n'est la possibilité d'ouverture de GEM pour des personnes autistes.

Après 14 ans d'existence des GEM, il clarifie leur fonctionnement et précise en annexes les nouveaux modèles de conventions, de fiche de poste, de trame d'activités.

Françoise Foret



JOURNÉE INTER GEM

La sixième édition a lieu le samedi 28 septembre, de 11h à 17h, Maison du Chemin de l'Île 57 boulevard du Général Leclerc - Nanterre.

Cette journée rassemble les 13 GEM franciliens pour personnes Cérébro-lésées sur le thème « **Ensemble, c'est tout !** »

Au programme : pique-nique, représentation artistique des 13 GEM, musique/chanson collective et un coin photo !

Contact : Marie Meignen - Coordinatrice Inter GEM / marie.aftc@outlook.fr

J'ai un corps sans lésions...



En ce jour du mois de mai, il est midi moins dix. Il fait un temps magnifique, le soleil brille, les arbres se recouvrent de feuilles et fleurissent à nouveau. La nature revient à la vie. J'ai presque fini ma journée de travail à l'hôpital. Je pense à tout ce que je vais faire en rentrant chez moi, mais surtout la joie que je vais ressentir en récupérant mes enfants.

Le médecin arrive, il informe l'équipe qu'il va essayer de stimuler une patiente qui est hospitalisée depuis trois jours et qui semble coupée du monde. Je suis heureuse que cette patiente revienne parmi nous, qu'elle communique et s'alimente à nouveau. Alors je vais lui chercher une compote.

Lorsque j'ouvre la porte de la chambre, je suis surprise par ce chariot de repas qui se trouve juste en face de moi. Je sens mon pied qui s'accroche, je perds l'équilibre, j'essaie de me rattraper et mes yeux se posent sur un deuxième chariot qui contient des dossiers médicaux. Et soudain, j'ai le sentiment de vivre mes dernières secondes. J'entends le bruit de ma tête qui tape contre le chariot de médecin, le chariot qui roule... et plus rien.

Le médecin arrive, il me demande où j'ai mal, mais moi je ne ressens aucune douleur. Je me vois en salle d'imagerie médicale. Puis Le médecin me dit qu'il n'y a pas d'hémorragie intracrânienne et que tout va bien. Mes collègues, qui ont fini leur service du matin, passent me voir. Tout le monde rigole et plaisante à propos de ma chute.

J'essaie de lever la tête, je n'y n'arrive pas. Alors j'interpelle le médecin qui me met un collier cervical souple, je reste aux urgences jusqu'à vingt heures. Puis mon mari vient me chercher. Je n'arrive pas à me baisser pour me chausser.

Le lendemain je ne suis pas bien, alors je reste allongée. J'ai des moments de sommeil et de réveil toute la journée. Le jour suivant, au réveil, je constate que tout mon visage est couvert de bleu et que ma vision est floue. Je suis paniquée. Mon médecin traitant m'envoie chez un ophtalmologiste qui me dit aussi qu'il n'y a rien de grave et que ça va passer avec un peu de collyre.

Le troisième jour après ma chute, il est vingt et une heures, au milieu du repas je me sens mal, je suis prise de nausées, je me sens faible, comme si toute ma force me quittait. Je ne peux plus tenir ma fourchette.

Au fil des jours qui vont suivre, j'ai des vertiges, des sensations de malaise, des moments de faiblesse soudaine pendant lesquels je ne contrôle plus mon corps. Je reste hagarde les yeux ouverts, j'entends les bruits autours de moi, les voix et je ne peux pas réagir.

Quasiment toutes les semaines je vais voir mon médecin traitant qui finit par m'orienter vers les urgences avec un courrier dans lequel il demande une hospitalisation dans le but de réaliser des examens approfondis. Mais les urgences me renvoient à la maison après avoir contrôlé mes constantes qui étaient normales.

Au bout de plusieurs semaines, je reprends le travail en mi-temps thérapeutique après un passage chez le médecin du travail. Ce dernier me dit que, lorsqu'on a un traumatisme crânien, il faut tout faire pour reprendre ses habitudes sinon on risque de ne plus pouvoir y arriver et de rester cloîtré chez soi. Je ne comprends pas pourquoi il me dit cela. Bref, je m'efforce de continuer une vie normale, mais je ne me sens pas bien, je suis tout le temps épuisée, j'ai des malaises, des vertiges qui se succèdent. Mais mon bilan sanguin est normal.

J'ai du mal à déchiffrer les mots, j'ai des problèmes d'élocution. Quand je m'exprime, le mot que je prononce ne correspond pas à celui auquel

je pensais. Je retiens de moins en moins. Pourtant toute ma mémoire avant l'accident est intacte. Mais les nouvelles choses se diluent comme le sable qui passe à travers les doigts. Je ne peux pas me concentrer sur le visage d'une personne qui me parle et retenir ce qu'elle me dit. L'effort que je fournis pour me concentrer m'épuise, me lessive.

J'essaye d'expliquer tout ça à mon médecin traitant, alors il m'envoie faire des scanners, des IRM et ECG, mais tout est normal. Pourtant moi, je ne suis pas bien, je sens que quelque chose a changé en moi. Extérieurement, j'ai un corps sans lésions mais à l'intérieur, c'est différent, il y a des courts circuits.

Les semaines passent, les mois passent, les années passent. Mon dynamisme ne revient pas.

Il y a aussi les maux de tête qui semblent suivre la ligne au milieu de mon crâne et qui descendent vers mon front. Ils ne me font pas vomir et ne me rendent pas sensible aux odeurs et à la lumière, comme les migraines que je connaissais avant. Maintenant je me retrouve avec deux types de migraine. Alors comment trouver un traitement adapté ?

Pour ce qui est du sommeil, je ne sais plus si je dors ou si je suis éveillée. Je rêve en permanence. C'est comme si mon cerveau se mettait en activité, en ébullition dès que je ferme les yeux. J'ai aussi des pertes d'équilibre, ce qui a pour conséquences des

chutes à répétition. A cela il faut ajouter maintenant mon incroyable sensibilité à la douleur. Il y a aussi les fourmillements dans la joue et la salive qui coule au coin de la lèvre. Toutes ces défaillances qui s'accumulent...

Pourquoi une chute qui en apparence semblait anodine peut-elle avoir tous ces effets ? Un trauma crânien qualifié de sévère mais sans hémorragie. J'ai le sentiment d'avoir une moitié de vie. C'est comme si j'étais enfermée dans un bocal. Je suis entourée de personnes et mon corps hurle de l'intérieur et personne ne m'entend. Alors maintenant je ne dis rien et j'essaie d'avancer comme je peux toute seule.

Comment soigner ce qu'on ne voit pas et qui est pourtant bien réel ? Même les médecins ont du mal à croire ce qu'ils ne voient pas. Beaucoup d'entre eux estiment qu'à partir du moment où on ne voit rien dans les imageries, c'est que je ne fais qu'une dépression.

Ce que j'ai constaté, c'est que ce type de situation finit par atteindre le moral. Car on n'en voit pas le bout. Cela fait déjà sept ans que cela dure. Quand vais-je arrêter de sursauter lorsque j'entends le bruit de quelque chose qui tombe. Sentir mon ventre qui se noue, mes poils qui se hérissent, mes mains qui deviennent moites ?...

Fatoumata Traoré

«Le Dit du mardi»

Groupe de parole destiné à des adultes dont l'un des proches (conjoint, enfant, frère, sœur...) est cérébro-lésé.

Il apporte sans aucun jugement une écoute, un échange, de l'aide, de la compréhension, un partage...

La participation est libre et gratuite et il n'est pas nécessaire de s'inscrire.

Les réunions ont lieu dans le Salon des Familles de La Note Bleue, au 10 rue Erard Paris 12e, un mardi par mois de 14 h à 15 h 30 :

15 octobre, 19 novembre, 17 décembre 2019

21 janvier, 25 février, 17 mars, 21 avril, 12 mai, 9 juin 2020

23 juin : déjeuner en commun et bilan avec la psychologue

Les séances sont animées par Eva Tazoupoulou, psychologue clinicienne.

L'accueil est assuré par Alexandra Beaufiles (06 84 19 78 70).

Le Syndrome de Korsakoff

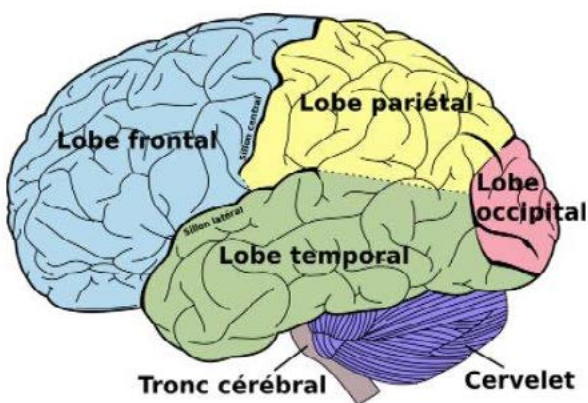
La consommation chronique d'alcool entraîne des atteintes cérébrales de nature et de sévérité variables. Le syndrome de Korsakoff en représente la forme la plus sévère. Il est caractérisé par une amnésie profonde portant sur les faits récents (on parle d'amnésie antérograde ou d'oubli à mesure).

Les atteintes neurocognitives liées à l'alcool ont plusieurs origines : neurotoxicité directe de l'alcool sur le cerveau, dénutrition associée avec carences vitaminiques (surtout vitamine B1), neurotoxicité du sevrage chez l'alcoololo-dépendant sévère.

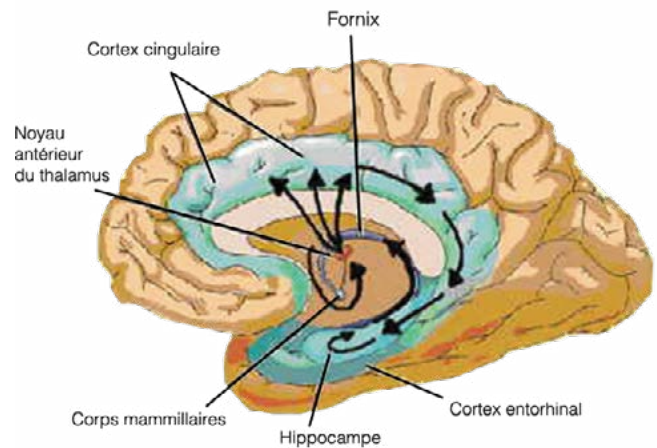
Les troubles cognitifs liés à l'alcool sont courants. Leur fréquence chez le sujet alcoololo-dépendant varie de 30 à 70 % selon les études et le niveau de sévérité. Une étude épidémiologique française publiée en 2018 (M Schwarzingner) retrouve que l'alcoolisme chronique est le premier facteur de risque de démence chez le sujet de moins de 65 ans. Concernant le syndrome de Korsakoff, bien qu'aucune étude large n'existe en France, on estime que le nombre de personnes touchées est au moins égal à 30 000.

Le syndrome de Korsakoff survient chez des sujets alcoololo-dépendants après plusieurs années de consommation chronique d'alcool (25 ans en moyenne). L'âge moyen de découverte est aux alentours de 55 ans. Outre l'oubli à mesure, le tableau clinique est caractérisé par une désorientation dans le temps et l'espace, un manque d'initiative, une désinhibition, des fausses reconnaissances, des fabulations, un déficit d'organisation, une absence de conscience des troubles (anosognosie), des troubles de l'humeur (dépression) et du comportement (agressivité). Sont fréquemment associés des troubles de la marche et de l'équilibre. Ces symptômes conduisent à l'isolement social, la dénutrition, l'incurie et entraînent des mises en danger. Il s'agit d'un véritable handicap. On estime actuellement l'espérance de vie à 5 ans en moyenne après la date de diagnostic.

La prise en charge de patients souffrant de syndrome de Korsakoff, suppose un sevrage d'alcool suivi d'une abstinence totale ; celle-ci est difficile à obtenir car les atteintes neurocognitives altèrent les



Le cerveau d'avant (lobe frontal)
en arrière (cervelet)



Le circuit de Papez

Les lésions cérébrales liées à l'alcool sont localisées dans certaines régions : régions frontales (planification, gestion des émotions, relations interpersonnelles, empathie...), le cervelet (équilibre, coordination motrice), le circuit de Papez (mémoire)

capacités de changement et rendent inefficaces les thérapies cognitivo-comportementales ou l'approche motivationnelle habituellement utilisées. Des séjours résidentiels prolongés sont alors nécessaires qui permettent une protection vis-à-vis de l'alcool et la participation à des programmes de remédiation cognitive. Bien que le syndrome de Korsakoff soit classiquement considéré comme irréversible, on observe en pratique des récupérations partielles ou des compensations du handicap permettant, après plusieurs années de prise en charge, la récupération d'une certaine autonomie. Malheureusement en France, les structures de type FAM ou MAS acceptant d'accueillir ces personnes cérébro-lésées, que les antécédents d'addiction pénalisent, sont quasi inexistantes : une cinquantaine de places répertoriée sur le territoire en totale inadéquation avec les besoins. L'offre de soins est plus importante en Belgique où il est toutefois difficile d'adresser les patients (difficultés de l'accompagnement, éloignement, accord de financement par l'assurance maladie difficile à obtenir). Le rôle de l'entourage est essentiel, facilitant le maintien ou le retour au domicile toujours souhaitables.

Le développement de filières de soins adaptées incluant différents types de structures aux différents temps de la prise en charge (sevrage alcool, renutrition, consolidation de l'abstinence, remédiation cognitive, rééducation motrice, lieu de vie résidentiel) est indispensable pour faire face à ce problème de santé publique totalement sous-estimé. Les structures qui accueillent les patients avec lésions cérébrales d'autres étiologies (Traumatisme crânien, AVC...), compte tenu de leur expertise, pourraient être des ressources sous réserve d'une sensibilisation et d'une formation des soignants.

Dr Frank Questel
Président de RESALCOG

RESALCOG

Réseau pour la prise en charge des troubles cognitifs liés à l'alcool

Association destinée à développer des collaborations raisonnées autour de la problématique des troubles cognitifs sévères liés à l'alcool. Créée en février 2015, elle rassemble plusieurs dizaines d'intervenants (et leurs structures sanitaires ou médico-sociales) dans le but d'optimiser la prise en compte de ces troubles dans les traitements addictologiques, que ce soit en prévention ou en soins, et l'organisation des filières de soins lorsqu'ils sont devenus de véritables handicaps.

Il s'agit donc de s'appuyer sur l'état de la science pour partager des modes d'intervention efficaces et améliorer le devenir des centaines de personnes nouvelles qui sont concernées chaque année par l'émergence de tels troubles, éviter leur aggravation et la désocialisation qu'elle provoque.

Tél : 01 40 05 42 66

www.respadd.org/reseaux-et-partenaires/

« Aidons les Korsakoff »

Association créée en novembre 2018, qui a pour objectif d'accompagner les proches de malades atteints du syndrome de Korsakoff, tragique conséquence de l'alcoolisme. Elle vise aussi à sensibiliser l'opinion publique à cette maladie mal connue qui atteint les capacités cérébrales et à contribuer à la création de structures médicalisées de prise en charge des patients.

46 avenue de la Belle Gabrielle - 94130 Nogent sur Marne
06 78 29 47 12 - aidons-korsakoff@gmail.com - www.korsakoff-paris.com

L'article 19 de la Convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap rappelle le droit fondamental de chaque être humain à conserver une liberté de choix et notamment celle de choisir son lieu de résidence, reconnaissant aux personnes handicapées le droit « de choisir avec qui elles vont vivre et de ne pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ». C'est de cet enjeu que traite le dossier de ce numéro consacré à l'Habitat inclusif à travers une approche générale de la problématique et, particulièrement pour les personnes cérébro-lésées, les développements possibles de ce type d'habitat en Ile-de-France et dans le cadre de la démarche du Groupe Associatif Familles Solidaires.

Le pari de l'habitat inclusif



J-L CHARLOT

Comme l'écrit la philosophe Elisabeth de Fontenay, ce qui est mal nommé, obscurcit la pensée, la rend confuse. Car les mots sont bien plus que l'habillement d'une pensée, ils en sont les outils.

L'expression, la notion (certains même osant le prétendre concept) «habitat inclusif» n'y échappe pas.

Quoique nombre d'articles, de livres et de colloques se soient multipliés à son propos, le terme «habitat inclusif» semble bien contenir en lui-même toutes les conditions de nos incertitudes et de nos malentendus.

Il semble bien, en effet, que sous cette notion, on puisse tout aussi bien y percevoir une concrétisation décisive au droit des personnes handicapées à choisir le mode d'habitat qui convient le mieux à leurs besoins et aspirations à un moment donné de leur vie... que la réalisation de «micro-institutions», imaginées selon l'esprit gestionnaire (qui est aussi l'air du temps) comme moins onéreuses que la réponse médico-sociale.

Au fond, l'idée d'«habitat inclusif» se disperse entre ses fondements axiologiques relevant des valeurs de ce qui est désirable et ses fondements normatifs fixant ce qui est permis, obligatoire, interdit. L'habitat inclusif finalement est mal nommé, bien qu'il le soit désormais dans un article de loi (article 129 de la loi ELAN) et par là-même dans le Code d'Action Sociale et des Familles.

C'est cette tentative d'éclaircissement de la pensée concernant l'habitat des personnes en situation de handicap que je voudrais faire partager.

DE QUOI L'HABITAT INCLUSIF POURRAIT-IL BIEN ÊTRE LE NOM ?

D'abord et il ne faudrait pas l'oublier, l'habitat inclusif pourrait être le nom de ces initiatives prises depuis une quinzaine d'années par certaines associations au nombre desquelles les AFTC et qui, au prix le plus souvent d'un long parcours du combattant, ont proposé à des personnes en situation de handicap des solutions d'habitat... On ne parlait pas d'habitat inclusif, mais des solutions se sont pourtant inventées.

Mais peut-être qu'avant tout, l'habitat inclusif est (ou plus exactement devrait être toujours), le nom d'une intention, d'un horizon. Celui que les personnes en situation de handicap puissent choisir, le mode d'habitat qui corresponde le mieux à leurs besoins et à leurs aspirations à un moment donné de leur vie. Autrement dit, que chacune d'entre elles puissent «vivre chez elles et dans la cité», comme elles le désirent et le souhaitent...

Je propose, parce que cela me paraît central, de nous arrêter sur le terme «chez soi». Que faut-il entendre à mon sens quand on parle de chez soi, de vivre chez soi ?

On peut convoquer quelques auteurs et philosophes afin de nous y aider, je pense à Martin Heidegger ou à Georges Perec et à Gaston Bachelard. A sa «Poétique de l'espace» plus précisément, ouvrage où il proposait de ne pas considérer la maison comme un objet comme les autres, un objet qu'il s'agirait simplement de décrire, mais qu'il fallait penser comme notre «coquille initiale», ceci afin de comprendre comment nous nous enracinons jour après jour dans un coin du monde.

Avant de nous interroger sur la façon dont nous allons résoudre les questions, disons «technico-administratives» des formules d'habitat inclusif qu'il s'agit de concevoir et de mettre en œuvre, considérons ce qu'«habiter» veut dire, ce qui constitue un «chez soi», et que Bachelard nomme «la maison».

Le «chez soi» est, pour chacun de nous, que nous soyons en situation de handicap ou non, notre coin du monde. Il est, c'est toujours Bachelard qui nous le dit, une des plus grandes puissances d'intégration pour les pensées, les souvenirs et les rêves de l'Homme. Le «chez soi» est ce qui nous permet d'exister. Exister au sens que lui donne le philosophe François Jullien, quand il dit qu'exister fait apercevoir un possible actif, prospectif, en lieu et place du possible abstrait de la seule éventualité. Le «chez soi» est cet espace à travers lequel on peut devenir soi et à partir duquel on peut revenir à soi.

Aussi, l'ambition que nous devons porter au travers de l'habitat inclusif est bien celle d'imaginer de tels «chez soi» pour et avec les personnes en situation de handicap. Autrement dit, d'admettre qu'il ne s'agit pas simplement de proposer de nouveaux modes d'hébergement, mais bien de contribuer à rendre effectif l'esprit de la loi du 11 février 2005. C'est-à-dire de contribuer, par ce moyen qu'est l'habitat, à inscrire les personnes en situation de handicap au centre du pacte républicain, non comme une marge méritant compassion, mais comme des personnes ayant les mêmes droits que les autres. Aussi, la question initiale à se poser quand on imagine ou pense à une solution «habitat inclusif» est celle de savoir ce qui caractérise un «chez soi». Pour moi, au moins trois dimensions peuvent être mobilisées pour le circonscrire : l'intimité, la clôture et le gouvernement de son temps.

LE «CHEZ SOI» LIEU DE L'INTIMITÉ

Ce sentiment d'intimité advient au travers de la possibilité de l'appropriation de son espace (on le meuble, on le décore, on le range... ou non à sa façon, on y construit un paysage personnel d'objets). Mais pour que cet espace devienne véritablement le lieu de l'intime, il doit pouvoir être celui de ses secrets, de sa vie familiale et domestique, de ses arrangements privés. Faire de ce chez soi, un lieu de l'intime est ce qui fait que le moi peut s'y recueillir, condition, nous dit Levinas, pour que l'Homme puisse se tenir dans le monde, à partir d'une demeure où il puisse s'y retirer...

LA «CLÔTURE» ÉGALEMENT NÉCESSAIRE POUR QU'EXISTE UN CHEZ-SOI

Le chez-soi a à voir avec le sentiment de sécurité. Être chez soi nécessite, en conséquence, de pouvoir contrôler qui peut y entrer (qui l'on souhaite chez soi, on en interdire l'entrée à d'autres et certains ne seront reçus que sur le seuil, etc.). Mais la clôture, qui est matérialisée par la porte, doit pouvoir être franchie par son occupant. La possibilité d'ouvrir sa porte et de pouvoir la franchir, distingue l'hospitalité de la prison. Possibilité qui, quand on observe certaines formules d'habitat dite inclusif ne semble pas toujours aller de soi...

LE CHEZ SOI, ENFIN, LIEU OÙ L'ON PEUT GOUVERNER SON TEMPS

Gouverner son temps est une des conditions de la maîtrise de son intérieur, mais aussi de sa manière subjective d'habiter. C'est aussi une des raisons importantes pour lesquelles les personnes en situation de handicap aspirent à habiter chez elles, quand elles habitent dans leur famille ou dans un établissement médico-social où leur temps est pour partie décidé et organisé par d'autres...

Ces trois conditions constituent la possibilité d'une conscience d'habiter en intimité avec soi-même, ainsi que la possibilité d'un espace de connaissance de soi, de ses capacités et de ses responsabilités. Pour résumer ce premier point, reprenant une réflexion que j'emprunte à Jean-Christophe Bailly, on peut affirmer que la maison, le chez soi, ainsi précisé, n'est pas le repli, même s'il peut et doit pouvoir le rester. La maison, le chez-soi est aussi l'unité d'un possible déploiement pour celui ou celle qui l'habite, l'unité d'un possible devenir citoyen et le lieu à partir duquel un nouveau champ des possibles s'ouvre...



SÉCURITÉ DES PERSONNES ET CRAINTE DE L'ISOLEMENT

Mais concevoir de tels «chez soi» avec et pour les personnes en situation de handicap pose inévitablement deux questions : *la sécurité des personnes et de la crainte de leur isolement.*

Permettez-moi une illustration de cette question de la sécurité. Nous sommes dans l'Est de la France, une association de parents, dont les enfants sont pour la plupart trisomiques, qui se sont bagarrés pour qu'ils aillent à l'école, pratiquent des activités socio-culturelles, sportives, etc.

Avec ces jeunes devenus adultes, les parents veulent réfléchir à des solutions d'habitat le plus intégré possible dans la vie ordinaire. On réfléchit, on confronte ses points de vue sur le type de logement (son aménagement, son équipement...), le type de quartier, etc. Surgit la question de la sécurisation de la vie domicile et là est suggérée fortement la présence d'un adulte en proximité la nuit et les week-end (la plupart des personnes bénéficient d'un contrat d'aide et de soutien par le travail signé avec un ESAT).



Séminaire XIII
AFTC / CRFTC

Cette solution évoquée presque spontanément par ces parents renvoie, au fond, à une sécurité des personnes entendue comme une situation qui serait caractérisée par l'absence de dangers et l'effacement de tous les périls. Soit un sens quelque peu radical de ce que pourrait être la sécurité, un sens qui relève d'une utopie, d'un mythe. Il s'agit cependant de prendre cette question au sérieux en réfléchissant à la protection active contre les dangers et les techniques de prévention et d'anticipation des risques qu'il convient de mettre en œuvre au sein de la solution d'habitat choisie, c'est-à-dire en objectivant autant que faire se peut la situation de vie et de handicap des personnes concernées.

De la même manière, il nous faut penser aussi objectivement que possible le risque d'isolement et de solitude, qui lui aussi est exprimé par les proches et les professionnels du médico-social quand on aborde les projets d'habitat inclusif.

Il nous faut penser cette question au travers des tensions et des contradictions qui nous traversent tous, dans une société qui fait de l'individu le sommet des valeurs sociales et de sa mise au centre de l'organisation du collectif.

Afin de penser cette question, je nous invite à distinguer le sentiment de solitude (telle qu'elle est ressentie et exprimée), l'isolement relationnel (c'est-à-dire la carence de liens sociaux) et la solitude résidentielle (le fait d'habiter seul; sur ce point sur un total de 28 millions de ménages en 2014, 9 millions 800 milles étaient des ménages «solo», ils étaient 7 millions 480 milles, quinze ans plus tôt). Ces dimensions sont trop souvent confondues quand on parle d'isolement et de solitude... On peut être isolé, sans éprouver de solitude, on peut être très entouré et se sentir seul !

Il faut intégrer le fait que ces contradictions nous traversent tous, plus ou moins fortement. Nous ressentons cette aspiration à l'autonomie, à la réalisation de soi dans une «bulle» privée et nous craignons l'anomie et l'exclusion : c'est un des points de tension des valeurs de notre temps...

VIVRE DANS LA CITÉ

Je l'ai dit précédemment, la maison, le véritable chez soi est l'unité d'un possible déploiement d'un devenir citoyen, d'un possible vivre dans la cité, ce qui est d'abord pouvoir sortir de chez soi. Il faut rappeler ce qui pourrait apparaître comme une évidence, mais nombre de personnes en situation de handicap sont encore assignées à résidence dans leur appartement ou dans l'établissement médico-social dans lequel elles résident. La possibilité de sortir de chez soi interroge d'abord l'environnement «physique» du chez-soi : en effet, pouvoir sortir de chez soi nécessite un environnement qui permette une liberté et une sûreté de déplacement et d'usage, sans aucune condition d'âge et de déficiences, c'est-à-dire sans obstacles physiques, mais aussi où la compréhension de l'information soit facilitée.

La possibilité de vivre chez soi et dans la Cité interroge aussi l'environnement social car, comme le souligne Charles Gardou, si l'on accepte désormais les personnes en situation de handicap, on ne les considère pas toujours comme des acteurs dignes

de participer à la vie de la Cité. Et des regards indifférents et stigmatisants les «infirmes» et leur font encore vivre de ces instants où ces personnes se sentent séparées du monde du simple fait qu'elles sont elles-mêmes...

Le projet de l'habitat inclusif engage la société toute entière et pas seulement les personnes à qui elles sont destinées, ni ceux et celles qui vont contribuer à réaliser ces solutions.

L'HABITAT INCLUSIF COMME DÉMARCHE ET MÉTHODE POUR CEUX QUI VONT PROMOUVOIR ET METTRE EN ŒUVRE CES SOLUTIONS D'HABITAT

Rappelons simplement que ceux qui vont mettre en œuvre ces solutions sont parfois les personnes elles-mêmes, aidées ou non de leurs proches, mais aussi d'autres fois des professionnels du médico-social.

L'horizon d'une possibilité de pouvoir choisir le mode d'habitat qui corresponde à ses besoins et à ses aspirations à un moment donné de sa vie est conditionné par le fait qu'existe, sur un territoire donné, une pluralité, une diversité de formules et propositions de modes d'habitat.



Séminaire XIII
AFTC / CRFTC

Ce qui suppose, tout au moins dans la phase d'émergence actuelle de ces projets de ne pas d'abord penser «solution», mais de s'astreindre à un questionnement collectif, démarche que je nomme «qualification des besoins». On pense «solution» quand, par exemple, quelques-uns des promoteurs d'un projet ont visité une ou plusieurs formules d'habitat déjà existantes et que, séduits par le projet, ils en ont conclu que c'était «la» solution qu'ils souhaitaient mettre en œuvre. L'expérience montre que le processus de qualification des besoins est nécessaire, à la fois pour que chacun explore

profondément le mode de vie qu'il souhaite mettre en œuvre et que les désirs de mode de vie de chacun s'ajustent les uns avec les autres, pour configurer une solution commune. Ainsi la question du «degré» de vie collective est déterminante à explorer quand il s'agit de personnes en situation de handicap qui pensent ce projet. Comme l'est la manière de sécuriser la vie au domicile quand il s'agit de parents qui imaginent un projet d'habitat pour et avec leurs descendants ou parfois de professionnels du médico-social.

Si le résultat souhaité de ce processus de qualification de besoins est bien la définition collective d'un projet d'habitat, le contenu principal en est l'échange et la confrontation des points de vue de chacun sur les qualités que l'on attend de cet habitat en fonction des modes de vie que l'on souhaite, espère ou désire. Il permet de définir les quatre dimensions constitutives d'une formule d'habitat, afin de servir de support aux échanges et constituer la trame du document (cahier des charges du projet qui servira de support à l'interpellation des acteurs nécessaires à sa réalisation). Dimensions que l'on cherchera à qualifier, c'est-à-dire à en définir les qualités attendues :

1. *Les qualités de l'environnement paysager et social.* Qu'a-t-on envie de voir de sa fenêtre et en sortant de chez soi, de quel(s) équipement(s) et espaces publics, de quels commerces et services, souhaite-t-on disposer à proximité de chez soi, etc ?
2. *Les qualités architecturales du logement* (espaces nécessaires et leurs agencements) et d'équipements, ainsi que leurs possibilités d'évolution.
3. *Les nécessités de sécurisation de la vie au domicile.* Quelles modalités techniques (aménagement et équipements) et prestations humaines permettront que la situation de vie des personnes soit sécurisée ?
4. *La configuration de vie.* Quelle modalité de vie souhaitée, de la plus indépendante à la plus communautaire, en passant par toutes les nuances possibles de vie collective.

Ce n'est qu'après avoir précisé ces dimensions que l'on pourra passer à la phase de négociation de la faisabilité du projet qui consiste à mobiliser les acteurs nécessaires à la réalisation de l'agencement local de la solution d'habitat souhaité : la collectivité (ville ou agglomération) où sera implantée la solution, du Conseil Départemental (direction de l'autonomie), un bailleur (social), la MDPH... liste évidemment non exhaustive et déterminée par la singularité de chaque projet.



Les défis que nous avons collectivement à relever sont à la hauteur de la révolution que nous avons à conduire dans la manière d'envisager l'habitat des personnes en situation de handicap. L'hébergement et les services indispensables ne doivent plus passer par une mise à l'écart (même protectrice !), mais par une solidarité insérée dans le droit commun et la vie dans la cité. Habiter chez soi, ensemble et dans la cité ne signifie pas déconstruire ce qui existe (par une «désinstitutionnalisation» brutale), mais faire évoluer tous les lieux de vie afin que les personnes en situation de handicap s'y sentent «chez elles», par l'existence d'espaces privés ; qu'elles puissent choisir leurs activités et leur rythme de vie et qu'elles soient immergées le plus possible dans la vie sociale. L'habitat inclusif, tel que nous l'entendons, n'est donc pas réductible aux dispositifs qui émergent en marge du champ médico-social. Il concerne aussi les acteurs du médico-social.

Les nouvelles formules d'habitat «non médico-sociales» ou «d'agir solidaire» doivent être soutenues, car elles ont un fort effet d'entraînement. Mais la transformation parallèle du champ médico-social est à la fois une condition pour que la transformation soit massive, et un prérequis de son équilibre financier global. La «transformation de l'offre médico-sociale» est étroitement liée au succès du «virage inclusif». Enfin, cette démarche est nécessairement un projet pour la société toute entière. On ne peut pas «s'inclure» dans un environnement social si celui-ci n'est pas accueillant...

Ces défis concernent tous les acteurs qui seront impliqués dans l'élaboration de ces formules d'habitat et auxquels elles posent des problèmes inédits, que ce soient :

- **Les Départements**, dont le rôle est déterminant pour stimuler et accompagner le développement de ces formules d'habitat, qui devront trouver, par exemple, les voies réglementaires pour passer du financement de structures au financement des habitants,
- **Les MDPH** au travers de la manière d'évaluer les besoins des personnes dans leur future situation de vie pour que les plans de compensation permettent aux personnes qui décident de vivre chez elles une vie digne et sécurisée, particulièrement pour les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique ; en déplaçant par exemple les besoins de surveillance couverts par la PCH à l'intérieur des habitats inclusifs,
- **Les bailleurs sociaux**, opérateurs privilégiés de ces formules d'habitat, qui ont à concevoir des logements adaptés et évolutifs, conformes non seulement aux normes, mais surtout aux usages, c'est-à-dire aux manières d'habiter des personnes en situation de handicap,
- **Les professionnels du médico-social** qui doivent réorienter leurs modes d'organisation, leurs pratiques et leur posture vers des modalités d'intervention qui créent des conditions favorables à l'émergence de l'autonomie et de la participation sociale,
- **Les intervenants à domicile**, dont les difficultés structurelles du secteur sont connues, mais dont la qualité est également déterminante pour la vie au domicile,

Les collectivités enfin, ainsi que les différents services publics et privés (sports, vie associative, culture, etc.) dont on attend qu'ils rendent la vie sociale plus accessible et plus accueillante aux personnes en situation de handicap.



LOGIS - Paris 14



Club des Six - Var



Chez Nat - Lorraine

On le comprend, l'horizon de l'habitat inclusif, entendu comme un des moyens de donner enfin une place de citoyen à part entière aux personnes en situation de handicap, nécessite cette mobilisation de tous et de chacun. C'est la perspective qui est ouverte et qui n'aura véritablement de sens que si, avec les personnes en situation de handicap, nous engageons collectivement trois chantiers : repenser ce qu'habiter veut dire; s'efforcer de résoudre les multiples obstacles réglementaires, juridiques, économiques qui perdurent encore; créer les conditions pour qu'existe une pluralité, une diversité de formules d'habitat sur le département, afin qu'existe une véritable possibilité de choix pour les personnes concernées.

Jean-Luc Charlot
Sociologue

Bibliographie

Gaston Bachelard, *La poétique de l'espace*, Paris, Presses Universitaires de France, 1961

Jean-Christophe Bailly, *La phrase urbaine*, Paris, Seuil, 2013

Jean-Luc Charlot, *Le pari de l'habitat*, Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ? Paris, L'Harmattan, 2016

François Jullien, *Vivre en existant. Une nouvelle éthique*, Paris Gallimard, 2016

Charles Gardou, *La société inclusive, parlons en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, Eres, 2014

Emmanuel Levinas, *Totalité et infini*, Paris, Le livre de Poche, 2003

Georges Perec, *Espèces d'espaces*, Paris, Galilée, 1974

Habitat inclusif pour personnes cérébro-lésées en Ile-de-France

Il existe actuellement plus de deux cents logements en France pour les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées sous forme de maisons familiales, d'appartements collectifs ou de logements individuels dispersés en ville ou regroupés dans un même immeuble.

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 personne en état paucirrelationnel). Beaucoup d'autres suivirent son exemple, notamment l'Alsace. Parmi les réalisations les plus récentes : Marseille, Nancy, Bellac en Haute-Vienne, Colomiers près de Toulouse etc...

A Paris il n'existe pour le moment qu'une seule réalisation, à l'initiative de l'AFTC Ile-de-France / Paris, porteur du projet : LOGIS (Logements Groupés Individuels avec Service) comprenant 13 studios livrés en 2012 dans le 14^{ème} arrondissement. Une Maison partagée initiée par l'Association Simon de Cyrène est en cours de création pour 21 personnes en situation de handicap rue de Vaugirard dans le 6^{ème} arrondissement. Un autre projet de Logements groupés Individuels avec service, porté par l'AFTC et l'Association Notre Dame de Bon Secours, est en gestation.

En Ile-de-France d'autres Maisons partagées ont été ouvertes par l'Association Simon de Cyrène, à Vanves dans les Hauts-de-Seine, avec le statut de Foyer de vie, inauguré en 2012, et à Rungis dans le Val-de-Marne depuis 2017 ; elles associent appartements partagés et studios satellites et peuvent accueillir une soixantaine de personnes en situation de handicap et des assistants de vie.

FINALITÉ

Quelle que soit la diversité des formules, l'objectif est identique : 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 ».

Situés autant que possible en pleine ville, dans des quartiers aux activités et commerces nombreux, bien desservis par les transports en commun et totalement accessibles et adaptés, ces logements contribuent à l'inclusion citoyenne des personnes en situation de handicap. L'idéal est d'en offrir plusieurs

types : studios individuels, deux ou trois pièces pour couples, voire un logement polyvalent qui puisse répondre aux besoins de test, urgence ou répit. Dans tous les cas sont à prévoir des espaces collectifs : espace de détente, salle à manger avec cuisine si le projet prévoit des temps de restauration en commun, bureau et, si possible, buanderie, jardin... Précisons que l'AFTC préconise la sous-location, le titulaire du bail étant l'association qui assure la gestion du dispositif.

Intermédiaires entre l'institution et le domicile privé, ces logements permettent aux blessés de sortir de Foyer d'Accueil Médicalisé, de Foyer d'hébergement ou de Centre de rééducation après l'amélioration de leur état ou de continuer à vivre à domicile même si leur autonomie s'est amenuisée ou encore de quitter le domicile parental ; ils constituent ainsi un relais salutaire pour les aidants familiaux.

ACCOMPAGNEMENT



Chaque locataire équipe lui-même, meuble et aménage son logement comme il l'entend, il a la liberté d'aller et venir, de recevoir qui il veut et de se consacrer aux activités de son choix, mais pour des personnes présentant des troubles cognitifs et comportementaux (associés ou non à des degrés divers à des troubles moteurs et sensoriels), l'accompagnement quotidien, à la fois individuel et collectif, est indispensable à la réussite du projet. D'où l'usage privilégié dans notre association de l'expression « logements accompagnés ».

Nous estimons en effet que pour sécuriser le maintien à domicile, satisfaire les besoins de soins et de suivi social et médico-social de chacun et contribuer à son bien-être et à son inclusion, doivent être assurés autant que nécessaire **la veille**, indispensable à la sécurité des locataires du fait de leurs troubles cognitifs et des risques de chute notamment, **le soutien à l'autonomie de la personne** dans les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, cuisine, ménage), et éventuellement dans les déplacements, **la continuité des soins** par la prise de médicaments et la coordination des prises en charge médicales et médico-sociales, **l'aide à l'inclusion sociale**, grâce à l'appui aux démarches administratives, au développement des rôles sociaux de chacun, **la mise en œuvre des projets** individuels, y compris ceux qui présentent une dimension familiale et affective,

le soutien à la convivialité par les échanges et l'entraide, des repas pris en commun, les solidarités de voisinage, les animations.

Les modalités de cet accompagnement peuvent prendre différentes formes. Nous préconisons que sa mise en œuvre associe :

- **Des auxiliaires de vie individuels**, financés par une indemnisation, une rente ou la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour les locataires éligibles à cette prestation Aide humaine. Ils peuvent être recrutés en gré à gré et/ou par un ou des services prestataires ayant éventuellement contractualisé avec l'association gestionnaire; dans tous les cas une formation spécifique à la pathologie doit être donnée aux auxiliaires, par le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien et /ou l'UNAFTC. A noter que la non obtention de la PCH ne peut faire obstacle à l'admission dans un logement et qu'il n'est pas prévu de mutualisation des heures d'aide humaine éventuellement obtenues par la PCH, les limites de cette mutualisation étant apparues au fil du temps.
- **Un Service d'accompagnement intégré et adapté aux locataires**, de type SAMSAH, pour assurer la coordination et le bon fonctionnement du dispositif. C'est au SAMSAH que reviennent notamment autant que de besoin l'organisation des interventions et de la continuité des soins, l'animation de la vie collective, le soutien du projet de vie, l'accès aux droits, la recherche de loisirs et l'insertion dans le tissu associatif local, le lien avec la famille et les tuteurs, le contact avec les structures médico-sociales d'origine (FAM, FH...) ou toujours fréquentées (CAJ, ESAT...) etc...
- **L'insertion dans un réseau sanitaire et médico-social** pour faciliter le suivi quotidien. Le rapprochement avec un SSIAD, éventuellement avec un service hospitalier (LOGIS a signé une convention avec un service MPR du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière), ou avec un cabinet infirmier et des médecins libéraux s'avère utile. **L'adossement à un Foyer d'Accueil Médicalisé**, qui apporte le soutien de son plateau technique, de ses professionnels, de ses réseaux, est pertinent ; un conventionnement peut faciliter l'intervention des infirmiers et l'accès des locataires à des professionnels spécialisés (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute). L'expérience montre aussi qu'une permanence ou veille de nuit est nécessaire (angoisses, troubles du sommeil, besoin d'aide...). Elle peut être effectuée par mutualisation avec le foyer, s'il est proche.

- **Un Groupe d'Entraide Mutuelle** pour favoriser 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. Situé à proximité ou dans les locaux, comme à LOGIS où le GEM est ouvert à tous les blessés, locataires ou non, il remplit un rôle essentiel dans le bien-être des personnes. C'est d'ailleurs aussi le cas à Vanves et à Rungis.

RESSOURCES

Les ressources minimales dont bénéficie le locataire sont les suivantes : AAH avec éventuellement Majoration Vie autonome ou Complément de ressources, APL, aides municipales (à Paris : Prestation Paris Logement, Pass Navigo, aides ménagères...) ; s'y ajoutent la réduction sociale téléphonique Orange, l'Aide complémentaire Santé et pour certains la PCH.

A chaque locataire sera demandé le coût du loyer avec charges (chauffage, eau, entretien général...). Resteront à sa charge équipement et ameublement du logement, alimentation, vêtements et entretien personnel, loisirs, frais d'assurance, de mutuelle, de téléphone, ainsi que le financement éventuel des auxiliaires de vie s'ils ne sont pas financés par la PCH, l'indemnisation ou autre ressource.

Le Service d'accompagnement, de même que le loyer et l'entretien des locaux collectifs, doivent être financés par les instances publiques, comme l'est le GEM.



Reconnaissant le bien fondé des premières expérimentations de logements accompagnés, qui firent d'ailleurs l'objet de récentes visites ministérielles (le 21 mai 2017 à Rungis et le 30 novembre de la même année à LOGIS), le gouvernement vient de publier, par arrêté en date du 24 juin 2019, un « **Cahier des charges national du projet de vie social et partagé de l'habitat inclusif** » pour les personnes handicapées et les personnes âgées. Il nous semble aller dans le bon sens bien qu'il ne prévoit pas l'accompagnement systématique par un service dédié. Les Agences Régionales de Santé sont appelées à encourager le développement de ce type d'habitat par des appels à projet régionaux. Reste à vérifier que les forfaits individuels prévus pour la coordination, qui ne pourront pas dépasser au total 60 000 euros par dispositif, s'avéreront suffisants pour assurer l'accompagnement des locataires qui en fait la spécificité.

Françoise Foret

Le Groupe Associatif Familles Solidaires

Familles Solidaires est sollicité toutes les semaines par des aidants familiaux souhaitant développer des «habitats inclusifs». Concevoir cette forme alternative d'habitats demande de nombreuses compétences, par exemple une connaissance fine des mécanismes de construction, de financement, et d'accompagnement social. La tentation serait d'en faire une affaire de spécialistes, un secteur à part, réservé aux «pros», excluant de fait les parents, conjoints et autres bonnes volontés associatives.

REDONNER LE POUVOIR D'AGIR AUX AIDANTS

Nous avons la conviction que ces compétences peuvent être transmises et déployées par des aidants familiaux, si l'accompagnement proposé leur permet de passer du statut d'aidant à celui de porteur de projet. Une belle façon de leur redonner le pouvoir d'agir, au cœur du quotidien et des besoins de leurs proches, tout en affirmant leur expertise d'usage. Cette démarche réinterroge les pratiques d'accompagnement de chacun, dans un écosystème comprenant de nombreux partenaires interdépendants.

Face à ce constat, le groupe associatif a lancé #LACHPA (Les Aidants Concepteurs d'Habitats Partagés et Accompagnés - www.lachpa.fr) avec le soutien d'AG2R LA MONDIALE; il accompagne aujourd'hui dix projets d'habitats inclusifs sur toute la France (Dinan, Angers, Lyon, Toulouse, Pézenas, Paris, Forcalquier...), portés parfois par des particuliers, parfois par des jeunes associations. Ces aidants disposent d'une bonne partie des réponses, ils connaissent les besoins spécifiques, ils sont ancrés dans un écosystème local mais la complexité de la mise en œuvre fait peur et oblige bien souvent à se réengager, là où l'usure peut parfois prendre le pas.

Nous venons en soutien à ces aidants en leur proposant un accompagnement sur mesure. À l'issue d'une journée de diagnostic permettant d'identifier l'état d'avancement du projet, l'équipe est en mesure d'élaborer un planning d'action à moyen terme, et d'accompagner le porteur de projet. Nous suivons les projets dans toutes les étapes de développement : la définition de l'intention et du projet social, la définition des besoins immobiliers par l'élaboration d'un cahier des charges, l'identification et la coordination des



K'HUTTE

Un exemple d'habitat partagé et accompagné à Strasbourg.

Depuis 2015, dans un immeuble de 23 lots conçu en autopromotion, Familles Solidaires dispose de 2 appartements :

- **1 T6** au RDC de 150 m² - Colocation de 4 personnes avec lésions cérébrales acquises (4 chambres privatives, 2 salles de bain partagées, 1 espace de vie commun, cuisine, salle à manger, salon et jardin terrasse)
- **1 T2** au 1er étage de 40 m² - Une personne plus autonome qui travaille en ESAT

Le bâtiment est au standard passif, alimenté par une station géothermique. Sa façade est végétalisée et sur son toit sont installés des ruches et des nichoirs à oiseaux.

La cinquantaine d'habitants (dont un architecte, une association, un gîte urbain, des propriétaires investisseurs et occupants) dispose d'espaces collectifs (un toit terrasse de 210 m², une buanderie, un atelier de bricolage et une salle multi-activités sur le toit).

Le secret : un groupe d'habitants qui se sont rencontrés durant deux ans avant le début de la construction.

acteurs de l'écosystème, l'élaboration des budgets d'investissement et de fonctionnement, la recherche de financements et la mise en œuvre juridique du projet avec la contractualisation avec les acteurs, l'élaboration d'une charte de vie sociale et partagée, la préparation à l'emménagement...

CO-CONSTRUIRE L'ECOSYSTEME AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE

Lorsque l'on parle de co-construction dans le médicosocial, le premier terme qui émerge est souvent celui de la convention, outil juridique de sanctuarisation des objectifs initiaux du projet. Si l'outil est nécessaire, il n'est qu'un moyen au service de l'écosystème. L'aboutissement d'une relation « humaine » partenariale construite et soignée.

L'intervention de professionnels, d'horizons et de structures différentes est en soi déjà un enjeu fort, reposant sur l'envie de travailler ensemble, et une connaissance réciproque des contraintes de chacun.

L'enjeu est donc avant tout de créer un intérêt commun supérieur, celui de bien accompagner les futurs locataires, puis de déterminer les exigences de qualité (par exemple sur l'aide à la personne, et la formation des intervenants), et de piloter ce système comprenant parfois quatre à cinq intervenants différents (par exemple, un service à la personne pour l'aide humaine, un service médicosocial de type SAVS, ou encore une structure médicosociale, parfois un GEM).

TROUVER DES FINANCEMENTS ALTERNATIFS ET SOLIDAIRES

L'autre enjeu pour les porteurs de projets est de trouver les moyens financiers de faire émerger la construction de cet habitat, face à des plans de financements conséquents, particulièrement dans les grandes métropoles.

Pour atteindre cette mission, Familles Solidaires :

- Mobilise des épargnants locaux attachés à donner du sens à leur épargne, au bénéfice de leur territoire
- Travaille avec les porteurs de projet à la recherche de mécénats auprès de fondations et d'entreprises
- Construit avec les acteurs locaux les dossiers de financement pour mobiliser du financement bancaire, ou les aide à contractualiser avec des bailleurs sociaux du territoire.

ET DEMAIN ?

Si l'on veut aller jusqu'au bout de la logique, de ce droit à l'inclusion et à l'autodétermination, l'habitat inclusif ne doit jamais rejoindre une logique intégrée : un seul opérateur qui répond à l'ensemble des besoins des habitants amènerait probablement à reproduire un système proche du médico-social, sans en avoir les garanties de qualité et de déontologie.

Notre vision est donc de construire avec les acteurs existants du territoire des dispositifs sur mesure, au bénéfice des habitants, comme à la maison.

Bernadette Paul-Cornu et Jean Ruch
Co-dirigeants du groupe associatif

FAMILLES SOLIDAIRES

Le Groupe associatif est constitué de quatre entités fonctionnant en synergie :

- **La Foncière Familles Solidaires** qui construit et loue ses propres opérations immobilières d'habitats inclusifs (un million d'euros de capital social).
- **Le centre de formations et d'expertise** qui forme et conseille les porteurs de projet en tout ou partie, tout en réalisant l'ingénierie sociale des projets de la Foncière.
- **L'association** qui promeut le concept des habitats partagés et accompagnés, et innove dans la prise en compte des besoins évolutifs des personnes âgées, malades ou handicapées.
- **Le fonds de dotation** qui vise à mobiliser tous les outils de la philanthropie au service de projets d'habitats inclusifs.

Des valeurs communes guident leurs missions complémentaires : le respect de l'unicité et de l'intégrité de la personne vulnérable, la solidarité et la responsabilité collective, la liberté de choix pour les personnes vulnérables et leurs aidants.

Plus de cent actionnaires ont d'ores et déjà confiés un million d'euros à l'entreprise solidaire. Une trentaine de bénévoles gravite également autour de l'association régionale Familles Solidaires et de la tête de réseau nationale.

L'activité sportive et ludique pour retrouver goût à la vie...

Sur son blog (APA TC), le Dr de Boissezon en resitue l'enjeu : « Les difficultés majeures que peuvent rencontrer les personnes atteintes d'un traumatisme crânien sont, entre autres, la diminution de la concentration et le manque de motivation. Des exercices stimulants ainsi que des exercices en équipe peuvent encourager la personne et l'aider (...). L'activité sportive constitue un outil d'activation motivationnelle. En d'autres mots, une pratique sportive aléatoire permet une certaine variabilité et une progression en plus d'apporter des feedback d'encouragement. Elle permet une meilleure réadaptation ».

La pratique sportive pour les personnes ayant des lésions cérébrales acquises peut être longue, difficile, avec beaucoup de tâtonnement et d'essais. Mais si elle n'est pas cantonnée à la performance, elle peut vraiment représenter un espace de liberté et de motivation pour beaucoup.

Deux exemples remarquables illustrent ces pratiques adaptées :

UN INSTITUT DE THÉRAPIE PAR LE CHEVAL

(Témoignage recueilli sur le site «equiphoria.com»)

Depuis 2012, dans le village de Canourgue, en Lozère, l'institut de soins «Equiphoria», fondé par Hélène Viruega et son mari, Érik Bogros, propose de l'hippothérapie (rééducation physique) et de l'équithérapie (bénéfices psychologiques) pour soigner des personnes en situation de handicap moteur et psychique.

Hélène Viruega a été formée pendant dix ans aux États-Unis, avant de créer sa propre structure en France. L'équipe du centre est composée de onze personnes : psychomotriciens, psychologues, orthophonistes, moniteurs d'équitation...

Le principe ? Dix chevaux et deux poneys spécialement entraînés vont stimuler le corps et le cerveau d'enfants et d'adultes souffrant de multiples pathologies : traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, perte de l'audition ou de la vision, maladie neurodégénérative touchant les fonctions cognitives...

Comment fonctionnent l'hippothérapie et l'équithérapie ?

Dopés par le contact sensoriel avec l'animal, les personnes en situation de handicap retrouvent un peu d'autonomie et de liberté en montant un cheval ou en le dirigeant à la longe. Installée sur un cheval qui avance au pas, une personne polyhandicapée ressent le rythme de la marche dans son bassin. Grâce à la répétition du mouvement, ces stimuli agissent sur son cerveau. Les bénéfices physiques et psychiques se font rapidement sentir.

En effet, le cheval permet de travailler la coordination, le schéma corporel et l'orientation spatiale et temporelle de la personne. Hypersensible, l'animal capte des émotions imperceptibles, ce qui renseigne le personnel soignant sur le ressenti du cavalier.

Les séances d'hippothérapie et d'équithérapie sont prescrites sur ordonnance d'un médecin traitant. Phénomène nouveau, elles peuvent être remboursées en partie ou à 100% par des mutuelles, à défaut d'une participation de la Sécurité Sociale. Environ 60% des bénéficiaires d'Equiphoria sont ainsi remboursés intégralement de leur thérapie équestre.

Hélène Viruega souhaite étendre son action en ouvrant d'autres centres, notamment en Normandie et en Ile-de-France.





LA PISCINE AU GEM LOISIRS ET PROGRÈS

(Témoignage extrait du livre «Ensemble la vie est belle !»)

Chaque semaine, le GEM Loisirs et Progrès propose à ses adhérents une activité piscine à Paris.

Des personnes handicapées à la piscine ? Étonnant, un tantinet extravagant, voire impudique. Dévoiler son corps abîmé, sa chair meurtrie, ses cicatrices... n'est-ce pas une entorse à la bienséance ?

Frédéric est un ancien pompier. C'est lui qui a impulsé son dynamisme à cette activité aquatique. Les adhérents lui témoignent une confiance... Qui déborde ! Ensemble, ils ont partagé d'innombrables moments d'émotion et de complicité. Répartis par niveau, ils entrent dans le bassin, accompagnés pour certains de leurs auxiliaires de vie. Ici, pas de chute possible, on ne peut pas se faire mal ou se cogner, l'eau est un lieu d'accueil d'une extrême douceur (...). Habitué à voir Cécile assise dans son fauteuil, la découvrir dans toute sa longueur dans toute sa verticalité, nous laissent muets. On réalise davantage encore ce qu'elle a perdu : marcher, danser, pouvoir regarder d'autres personnes debout, les yeux dans les yeux... Le handicap rend brûlante la soif, présente en chacun, d'habiter pleinement son corps. Soutenu de part et d'autre par de petits flotteurs, Cécile se concentre pour effectuer quelque pas de ses pieds fragiles. C'est tout simplement beau et très émouvant. Bénévole pendant de nombreuses années, Patrice a su comprendre l'enjeu de cette activité. Il compatissait chaleureusement à la crainte de l'eau des débutants, à l'envie des uns de se détendre, au besoin des autres de se défouler.

En évoquant Lionel, il décrit son énergie, sa rage de vivre. Car Lionel décompresse à fond dans le bassin, il plonge la tête et enchaîne les cabrioles.

Avec Seb, également traumatisé crânien, leur duo est très attachant. Grands et forts tous les deux, ils déploient ici une énergie virile, une volonté de fer pour parcourir les longueurs en différentes nages, jouer avec un ballon, sans oublier l'exercice de «sauvetage». Ici, ce sont les adhérents qui portent... ou qui se portent entre eux ! Voir Seb porter Lionel et le faire glisser sur l'eau, la main bien positionnée sous son menton comme pour un véritable sauvetage, laisse deviner la nature de la relation. Entre eux, pas de dialogue possible. Ils sont seulement là, ensemble, compagnons de route depuis de nombreuses années. Leur amitié est mystérieuse mais on en mesure toute l'intensité dans leur condition commune. Mutuel sauvetage sur le chemin cabossé de leur vie.

Laurent de Cherisey



« ENSEMBLE, LA VIE EST BELLE ! »

À l'occasion de ses 20 ans, l'association «Loisirs et Progrès», devenue en 2008, grâce à l'action de l'AFTC Ile de France / Paris, le premier GEM pour personnes cérébro-lésées, a édité un livre sur son histoire : « Ensemble, la vie est belle ! ».

Témoignage sur une aventure humaine bouleversante : une histoire d'amour et d'amitié, d'audace et de courage, de rencontres inattendues et de joies partagées. Et aussi, et surtout, une histoire de confiance inouïe en la vie. Pour se procurer le livre, adresser un mail à : contact@loisirs-progres.org.

Les 10 km de l'Hexagone, à Paris

Les 29 et 30 juin 2019, pour la 5^{ème} année consécutive, le Village était installé sur le magnifique site de l'Hippodrome d'Auteuil, au cœur du Bois de Boulogne, sur un grand espace aménagé où tous les «Hexagoneurs» et leurs accompagnateurs se retrouvent, s'échauffent et se prélassent dans une ambiance estivale, festive et musicale! Des cours de Pilates et de Yoga étaient offerts et comme toujours, une garderie pour les tous petits était mise à disposition.

En plus des épreuves du 10 km et du 5 km, était proposé un «10 km en duo». En raison de la canicule, la «course enfants» qui devait avoir lieu le samedi a été annulée mais elle sera à nouveau programmée l'année prochaine.

L'équipe de bénévoles de l'AFTC Ile-de-France / Paris a reçu dans son stand la visite de personnes directement concernées mais aussi de personnes qui découvraient souvent avec étonnement ce domaine encore trop méconnu de la lésion cérébrale acquise. D'autres bénévoles de l'association étaient mobilisés pour assurer le bon déroulement de l'épreuve sur le terrain.

Parmi les 1 500 participants, des membres de l'AFTC ont couru sans démériter les 10 km et Mademoiselle Kante, adhérente du GEM «Chez Godot», accompagnée de son coach sportif, a apporté sourire et bravoure à cette édition. Plusieurs «Gémos» qui auraient aimé participer ont transmis leur demande trop tardivement. Le fait que la course se déroule un dimanche pose un problème d'accompagnement qui devra à l'avenir être pris en compte.

Nous espérons que pour la 6^{ème} édition, les 27 et 28 juin 2020, nous serons nombreux à assurer la présence de l'association pour donner plus de résonance à notre cause et à notre action.



Le droit de vote des majeurs sous tutelle



La réforme pour la justice intervenue le 25 mars 2019 marque une avancée importante pour les français et ressortissants européens majeurs placés sous tutelle. En abrogeant l'article L5 du code électoral qui soumettait leur droit de vote à une décision du juge, **cette loi leur permet désormais de jouir pleinement de leur droit de vote.**

Pendant longtemps, les majeurs sous tutelle, présentant une altération grave et habituelle de leurs facultés mentales ou corporelles, étaient dans l'impossibilité d'être titulaires du droit de suffrage. Ceux-ci ne pouvaient pas non plus voter par l'intermédiaire d'un tiers librement choisi. Cette exclusion stricte était formellement prescrite par l'article L5 du Code électoral qui radiait ces personnes purement et simplement des listes électorales.

En 2005, le législateur a reconnu aux personnes handicapées le plein exercice de leur citoyenneté et l'interdiction posée par l'article L5 du Code électoral a été assouplie. Si les majeurs sous tutelle ne pouvaient toujours pas être inscrits sur les listes électorales, le juge des tutelles pouvait désormais décider de déroger à cette exclusion en leur accordant le droit de vote.

Le premier pas vers la reconnaissance du droit de vote des majeurs sous tutelle était avancé et s'est soldé, en 2009, par une inversion de la règle et de l'exception. Le droit de vote des personnes sous tutelle était désormais acquis par défaut, tandis que le retrait dérogatoire devait être décidé expressément par le juge des tutelles à l'occasion de l'ouverture ou du renouvellement de la mesure de protection.

Grace à cette modification de l'article L5 du Code électoral, les personnes handicapées mentales placées sous tutelle et n'ayant pas fait l'objet d'une restriction par le magistrat ont pu, en 2012, voter pour la première fois à une élection présidentielle.

Prenant acte des nombreuses critiques persistantes érigées contre l'article L5 du Code électoral, la loi du 23 mars 2019 de réforme de la justice l'a finalement abrogée définitivement et marque ainsi une avancée fondamentale pour les personnes en situation de handicap ou de fragilité.

Désormais, le majeur protégé se voit reconnaître sa pleine et entière citoyenneté en exerçant personnellement son droit de suffrage.

Les conditions et modalités du vote

Les seules conditions pour qu'un majeur sous tutelle puisse voter sont celles de l'âge, de la nationalité, et de l'inscription préalable sur les listes électorales. Cette inscription s'effectue par correspondance ou par internet auprès de la mairie du lieu de domicile du majeur protégé, par lui-même ou par l'intermédiaire d'un mandataire.

Le majeur sous tutelle doit exercer personnellement son devoir électoral. Aucune autre personne, y compris celle en charge de la mesure de protection, ne peut voter à sa place. Il pourra bénéficier de l'assistance d'un autre électeur qui peut pénétrer avec lui dans l'isoloir, mettre le bulletin dans l'enveloppe, introduire l'enveloppe dans l'urne à sa place, faire fonctionner une machine à voter ou si besoin signer la liste d'émargement avec la mention manuscrite « *L'électeur ne peut signer lui-même* ».

En revanche, l'aidant ne peut être le mandataire judiciaire à sa protection, un professionnel qui travaille dans un service ou un établissement social, médico-social ou sanitaire ou encore une aide à domicile bénévole ou salariée (article L64 du Code électoral). Ces personnes ne peuvent pas non plus recevoir la procuration du majeur protégé qui devra nécessairement choisir une autre personne pour l'assister lors du vote ou lui donner procuration (membre du bureau de vote, membre de sa famille ou de son entourage ayant le statut d'électeur...), et ce nonobstant les spécificités du handicap du majeur protégé qui justifieraient pourtant l'intervention d'un aidant averti et formé.

Il serait en effet opportun d'offrir aux personnes sous tutelle un accompagnement dans leur démarche citoyenne adapté à leur handicap, et en particulier pour les personnes cérébro-lésées dont la fragilité psychique nécessite un encadrement ciblé.

Si les modalités de vote restent à parfaire, grâce à cette réforme entrée en vigueur immédiatement, les près de 365 000 personnes majeures placées sous tutelle en France ont été en mesure de profiter de leur droit de suffrage dès les élections européennes le 26 mai dernier.

**Casilda Laethem
Sebastian Van Teslaar
Avocats**

Le Centre de Suivi et d'Insertion des Hôpitaux de Saint-Maurice

Le Centre de Suivi et d'Insertion (communément appelé « CSI ») est un service médico-social dont la mission est d'accompagner dans leur parcours de vie les enfants et adolescents victimes d'une atteinte cérébrale (traumatisme crânien, tumeur cérébrale, AVC...), ainsi que leurs parents.

Il a été créé en 1997 à l'initiative du Dr Anne Laurent-Vannier, alors chef du service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant, aux Hôpitaux de Saint-Maurice. En effet, au décours des consultations de suivi proposées à ces enfants et adolescents, les médecins constataient l'ensemble des difficultés auxquelles pouvaient être confrontés ces enfants et adolescents, du fait de leurs séquelles et de l'évolution de celles-ci. Leurs besoins particuliers découlant de leur handicap souvent invisible (troubles cognitifs et comportementaux le plus souvent), étaient méconnus et souvent difficiles à faire valoir (environnement social et scolaire).

Le service s'adresse à tout jeune jusqu'à 25 ans vivant en Ile-de-France et peut intervenir après une évaluation de la situation du jeune par un médecin de médecine physique et réadaptation, en consultation externe au SSR (Soin de suite et réadaptation) enfants. Une simple information à la MDPH suffit pour mettre en place une intervention (pas de notification requise), ce qui favorise la réactivité de mise en œuvre.

Le CSI a un statut de « service expérimental » pour l'enfance handicapée. Ce n'est pas un SESSAD, car il n'a pas vocation à dispenser des soins ou suivis réguliers mais à trouver justement les professionnels ou services qui pourraient dispenser ces soins dans l'environnement de l'enfant. Et ce n'est pas non plus une équipe mobile de SSR : il n'intervient pas seulement pour évaluer et adresser mais a pour mission d'accompagner et coordonner sur un plus long court le parcours de l'enfant ou l'adolescent.

Le CSI dispose aujourd'hui d'une équipe pluriprofessionnelle de 18 intervenants (administratifs, paramédicaux, psychologues, socio-éducatifs, médicaux, cadre) spécialisés dans le champ de la lésion cérébrale acquise chez l'enfant et l'adolescent.

Cette équipe propose des évaluations, des interventions ciblées ou un accompagnement individualisé plus soutenu, sur plusieurs mois ou années, pour soutenir la scolarité, l'autonomie quotidienne, la vie familiale, l'accès aux droits, les besoins de soins, la réflexion sur le projet d'études ou professionnel, le projet de vie.

Une fois mis en place, l'accompagnement se poursuit tant que le jeune et ses parents ont des besoins et attentes en lien avec les missions du CSI.

L'équipe reçoit le jeune et ses parents au CSI pour une première évaluation de leurs besoins et leurs attentes, puis leur propose des interventions à la fois au CSI (consultation, entretien, bilan, groupe) et sur leurs lieux de vie (visite à domicile, participation aux équipes de suivi de scolarisation, rencontre des équipes ou professionnels partenaires). Chaque jeune est plus spécifiquement accompagné par un des membres de l'équipe qui est son référent et qui garantit la continuité de l'accompagnement de l'équipe à travers la mise en œuvre d'un projet personnalisé. Ce projet est réévalué avec le jeune et ses parents chaque année.

Les objectifs d'accompagnement fixés le plus souvent dans les projets des jeunes sont :

- L'accompagnement de la mise en place ou la poursuite des aménagements de scolarité (en lien avec l'enseignant référent et les enseignants de l'équipe)
- L'accompagnement des parents dans la compréhension des besoins particuliers du jeune et dans leur rôle parental dans ce contexte particulier
- L'accompagnement dans la mise en place ou la poursuite des soins ou suivi dont le jeune a besoin
- L'accompagnement dans la réflexion sur les besoins prioritaires du jeune entre scolarité, rééducations et loisirs
- L'accompagnement des parents ou des jeunes (pour les majeurs) dans les démarches nécessaires pour accéder aux droits sociaux ou juridiques auxquels ils peuvent prétendre

- L'accompagnement dans le développement de l'autonomie du jeune dans les activités de vie quotidienne ou pour les plus grands, vers une autonomie de vie d'adulte
- L'accompagnement dans la réflexion sur le projet de scolarité : cursus ordinaire avec aménagements, classe adaptée ou établissement spécialisé, choix d'une filière et/ou options adaptés aux besoins du jeune
- L'accompagnement dans la réflexion sur le projet professionnel ou de vie d'adulte (secteur d'activité, milieu ordinaire, RQTH, établissement adapté ou spécialisé, relai par service d'accompagnement adulte)

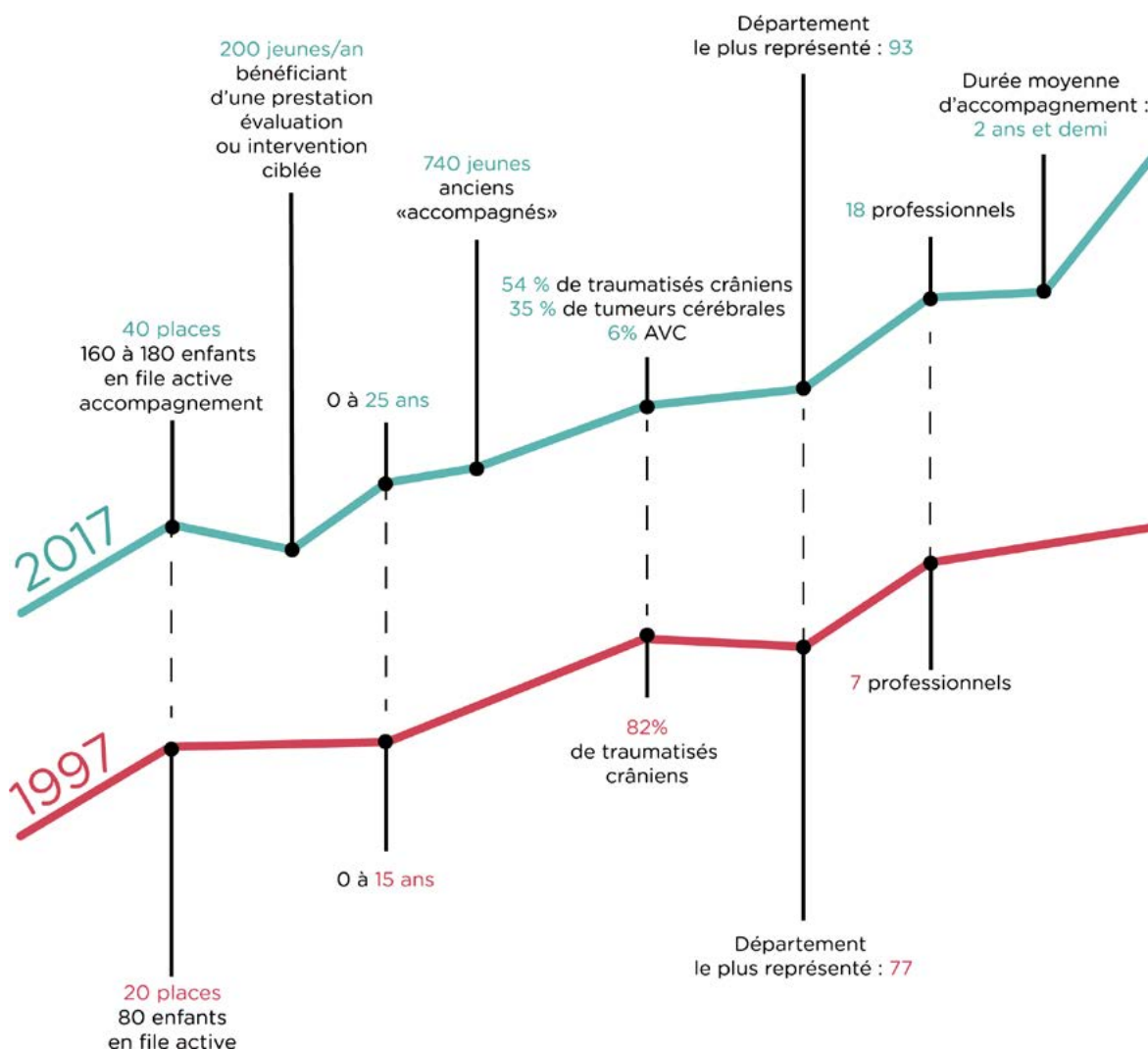
- L'accompagnement dans les démarches pour faire aboutir tout projet d'orientation vers une classe adaptée ou un établissement spécialisé pour enfant ou adulte

Laetitia Simonnot
Coordinatrice

Centre de Suivi et d'Insertion

Pôle SSR enfant - Hôpitaux de Saint-Maurice
Tél. : 01 43 96 65 22
12-14 rue du Val D'Osne - 94410 Saint-Maurice
www.hopitaux-saint-maurice.fr

Quelques chiffres pour illustrer l'évolution de l'activité du CSI après 20 ans d'existence



Un Service civique à l'AFTC IdF / Paris

Après un Master II de Psychologie de l'enfant et de l'adolescent, j'ai commencé un service civique à l'AFTC dans le but d'acquérir de l'expérience auprès d'un public adulte, des connaissances sur le traumatisme crânien et surtout de côtoyer au plus près des proches aidants afin de devenir une professionnelle sensibilisée à leur vécu.

Le service civique est un engagement volontaire qui a pour objectif une collaboration entre un jeune et une association pour un apport réciproque. Il m'a permis de rencontrer des personnes cérébro-lésées, leur famille, des professionnels et des étudiants dans différents contextes et d'enrichir ainsi mes représentations, mes connaissances et mes compétences.

En effet, avant mon service civique j'avais peu de représentations sur le traumatisme crânien et je n'avais jamais rencontré de blessés. J'associais le traumatisme crânien au célèbre Phineas Gage dont Harlow, un de ses médecins, disait : « *Gage n'est plus Gage* » ou à une personne lourdement handicapée en fauteuil roulant. Je n'avais pas conscience de la notion de handicap invisible, ni jamais entendu parler des traumatisés dit « légers » ou de personnes en état végétatif chronique ou en état pauci- relationnel. Au sein de l'AFTC, j'ai pu saisir le caractère hétérogène de la lésion cérébrale acquise et ses aspects psychologiques tels que le sentiment de perte d'identité dû à l'altération de la personnalité. Après quelques temps, j'ai ressenti toute la pertinence de la « phrase d'accroche » de l'association : « *Ni tout à fait le même ni tout à fait un autre* ».

Ma principale activité fut de participer aux rendez-vous d'accueil de personnes cérébro-lésées et/ou de leur famille avec des bénévoles professionnels et/ou des pairs-aidants qui proposent « écoute, soutien et orientation ». J'ai remarqué que presque tous les conseillers, professionnels ou non professionnels, commençaient la rencontre par : « *Je vous écoute* », ce qui illustre bien leur disponibilité pour accueillir avec bienveillance et sans jugement ce que les personnes ont à dire.

En venant à l'association, les personnes cérébro-lésées et leur famille font part de leurs peurs mais aussi de leurs espoirs. Elles cherchent à parvenir à une meilleure compréhension de leur situation et aussi des troubles cognitifs, émotionnels, comportementaux, sensoriels et sexuels. L'accident est ce qui est évoqué en premier puis les changements

du blessé, parfois incompris. Viennent ensuite les problèmes quotidiens, la difficulté à se projeter et la lutte pour se reconstruire.

En racontant leur histoire, en se racontant, souvent avec beaucoup d'émotion, les personnes rencontrées m'ont permis d'appréhender leur parcours après l'accident qui crée une rupture dans la trajectoire de vie, qui déséquilibre et pousse à se reconstruire.

J'ai été effarée de découvrir que, après un traumatisme crânien, il arrive que des personnes se retrouvent en rupture de soins, de rééducation ou dans une situation sociale précaire.

J'ai été impressionnée par les forces de caractère de chacun alors que la vie bascule. C'est à travers ces échanges que j'ai saisi tout le sens du mot « résilience ».

Les entretiens en binôme avec des pairs-aidants m'ont permis d'avoir un rapport interpersonnel de semblable à semblable et, à mon sens, d'accéder plus rapidement aux répercussions de la cérébro-lésion sur le blessé et sa famille que dans une relation interpersonnelle patient-professionnel où la parité relationnelle est un enjeu à établir. En effet, j'ai le sentiment que la pair-aidance facilite la levée des tabous. L'identification à l'autre, semblable par son statut d'aidant, créerait un lien permettant de se raconter sans peur du jugement. Je pense que cette liberté de parole est également due au cadre associatif convivial et sans enjeu.

Avec l'AFTC, je suis retournée en salle de classe pour suivre les formations enrichissantes du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC).



Amandine au Zoo



Amandine à L'IFSI

A l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), j'ai pu apprécier les connaissances des étudiants, bénéficier du discours des autres intervenants de l'association et proposer ma lecture des troubles du comportement de la personne cérébro-lésée. J'estime que ce type d'intervention ne peut que renforcer le lien patient-soignant et famille-soignant.

J'ai souhaité découvrir les Groupes d'Entraide Mutuelle et surtout rencontrer leurs adhérents. J'ai donc passé une journée au GEM l'Astrolabe et j'en garde le souvenir d'un groupe très ouvert où, avec chacun des GEMOS, nous nous sommes rencontrés dans toutes nos singularités. Je ne doute pas de la qualité des liens sociaux que ce dispositif permet de créer.

J'ai participé à une après-midi de rencontre et de présentation de l'AFTC et du GEM de Nanterre au service MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) de l'Hôpital Raymond Poincaré. J'ai pu ainsi mettre des images et des paroles sur le mot «rééducation» que j'ai souvent entendu en entretien.

J'ai apprécié d'aller au Congrès de l'UNAFTC, au Séminaire XIII organisé par l'AFTC et le CRFTC et à l'Assemblée Générale de l'AFTC. Ces événements m'ont permis d'approfondir mes réflexions et connaissances personnelles sur des thèmes tels que le handicap, l'inclusion, la psychothérapie, la qualité de vie.

J'ai co-organisé et participé à la Journée des Familles. La préparation de cet événement demande notamment de sensibiliser les interlocuteurs au handicap cognitif et de penser à l'accessibilité des lieux. A mon sens, cette journée de rencontres amicales renforce l'association en créant du lien entre les adhérents et les bénévoles plus engagés.

Le cadre associatif de mon service civique m'a permis de rencontrer des personnes très impliquées dans la cérébro-lésion et qui ont le souci de transmettre. Ainsi, j'ai pu apprendre de nombreuses choses au détour de conversations informelles, comme par exemple que nombre de sans domicile fixe sont des traumatisés crâniens. Cette expérience m'a proposée une nouvelle lecture du monde. Elle m'a rappelée qu'en tant que psychologue, il est primordial de questionner ses patients au sujet de leurs antécédents médicaux.

Je tiens à remercier toutes les personnes de l'association avec qui j'ai travaillé pour leur ouverture ainsi que pour leur partage d'expériences et de connaissances. Ces personnes portent de belles valeurs humaines telles que l'entraide, le soutien et le partage. Cette culture solidaire dans laquelle j'ai baigné pendant quelques mois me permet de me projeter professionnellement avec motivation et confiance. Ce fut avec un grand plaisir que j'ai réalisé mon service civique et ce sera avec joie que je reviendrai à l'AFTC en tant que bénévole si mon travail me le permet.

Comme cela n'arrive pas qu'aux autres, j'encourage chacun, selon ses possibilités, à effectuer un service civique ou à s'impliquer dans une association. Ce type d'engagement apporte un grand bol d'humanité et d'espoir dans ce monde parfois trop individualiste.

Amandine Melizi

Crédits photographiques

Couverture et P 18 : *Corentin Baeumler*

P 2, 3, 4, 15, 16, 22, 26, 27 : *AFTC IdF / Paris*

P 5 : *F. Jellaoui (GEM Le Canal) et GEM sur Seine*

P 6 : *F. Traoré*

P 10 : *Jean-Luc Charlot*

P 11, 15 : *Homnia*

P 12, 13 : *CRFTC*

P 15 : *AFTC Lorraine*

P 20 : *Equiphoria*

P 21 : *Loisirs et Progrès*

ESCAVIE est un centre de ressources ouvert à toute personne en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie sans critère d'âge, ainsi qu'à leurs aidants et aux professionnels du handicap.

Nos expertises



AIDES TECHNIQUES
ADULTES ET ENFANTS



AMÉNAGEMENT DOMICILE,
POSTE DE TRAVAIL,
VÉHICULE



ERGONOMIE



DÉFICIENCES
SENSORIELLES
(VISUELLE / AUDITIVE)



FAUTEUILS ROULANTS
ÉLECTRIQUES,
POSITIONNEMENT



GÉRONTECHNOLOGIE



PARENTALITÉ POUR LES
PARENTS EN SITUATION
DE HANDICAP



NOUVELLES
TECHNOLOGIES



L'équipe pluridisciplinaire
(ergothérapeutes, ergonomes,
médecins MPR, ...) vous
accueille du lundi au vendredi
uniquement sur rendez-vous.

ESCAVIE 75

14 Ter / 16 rue de Tanger
75019 Paris
Tél : 01 40 05 67 51

ESCAVIE 77

16 rue de l'Aluminium
77176 Savigny-Le-Temple
Tel : 01 44 65 79 20

escavie.cramif@assurance.maladie.fr