

... PARCOURS ...



AFTC Ile-de-France / Paris

Association de Familles de Traumatismes crâniens et de Cérébro-lésés



DOSSIER

Les Proches Aidants

P 4-8

GEM et Inter GEM P 15

Délégations départementales P 10-12



Edito

Évolution

Comprendre la situation de chacune des personnes victimes de lésions cérébrales acquises et de ses proches, les soutenir et contribuer à répondre à leurs attentes individuelles et sociales, telle est la raison d'être de notre association.

Depuis trente deux ans, les adhérents et les divers responsables de notre AFTC ont mis en commun leurs expériences, leurs connaissances et leurs compétences, constituant ainsi au fil du temps une expertise d'usage aujourd'hui reconnue de tous nos interlocuteurs.

Il ne s'agit pas ici d'autosatisfaction, mais simplement de souligner notre légitimité pour accueillir et accompagner les personnes cérébro-lésées et leurs proches aidants, pour construire une relation de coopération équilibrée avec les professionnels, pour concevoir des projets d'inclusion sociale.

Cependant, nous devons être bien conscients que rien n'est acquis et que le développement de notre capacité d'action passe par un renouvellement de notre association. Renouveau en matière d'offre de services, d'élaboration de solutions, de communication, d'implantation locale, de fonctionnement, de direction ...

Après la mise en ligne de notre site Internet début janvier, la parution de "... PARCOURS ..." est un nouveau signe de cette indispensable évolution de l'association. A ce titre, la mise en exergue de la problématique de l'aidant, dans ce numéro inaugural, éclaire l'urgence du projet de "Dispositif de soutien aux proches aidants" que notre association a commencé à développer.

La reconnaissance d'un «statut» de l'aidant et le soutien dont il doit bénéficier signifieraient une indéniable amélioration dans l'accompagnement de son proche cérébro-lésé pour parvenir à plus d'autonomie et de reconnaissance sociale. C'est ce double et difficile cheminement qui a inspiré le choix du titre de notre magazine.

Nous attendons des adhérents qu'ils s'approprient ce moyen d'expression en contribuant à sa rédaction et à sa diffusion pour donner plus de visibilité à notre cause et à nos actions.

Thierry Derocles

Sommaire

P 2

Editorial

P 3

Brèves

P 4-8

Dossier : "Les Proches Aidants"

P 9

Témoignage

P 10-11-12

Délégations départementales

P 13

CRFTC

P 14

Et nos voisins européens, comment font ils ?

P 15

Inter GEM

P 16-17

Le nouveau statut de JAMO

P 18

Fin de vie

P 19

10 km de l'Hexagone

Responsable de la publication

Thierry Derocles

Responsable de la rédaction

Françoise Foret

Maquette

Jus de citron

Courrier

8 rue Maria Helena Vieira da Silva
75014 Paris

Contact

secretariat@aftcidfparis.org

Site

www.aftcidfparis.org

Brèves

- **L'Allocation aux Adultes Handicapés** ou AAH est versée par la CAF. Le gouvernement a annoncé une revalorisation de l'AAH en 2 étapes. Depuis le **1^{er} novembre 2018**, l'AAH est passée à 860 euros (819 auparavant) ; elle sera de nouveau augmentée le 1^{er} novembre 2019 pour atteindre 900 euros. Cette aide peut être abaissée selon les ressources du bénéficiaire.
- **Nouveau formulaire MDPH** À compter du **1^{er} février 2019**, comme dans les autres départements, la MDPH de Paris a mis en place le nouveau formulaire de demande(s) MDPH - Cerfa N°15692*01.
- **"Duoday"** aura lieu à nouveau le 16 mai 2019. Son principe : le temps d'une journée, le **16 mai 2019**, une personne en situation de handicap forme un duo avec un professionnel afin de découvrir son environnement.
- **Le mois Parisien du Handicap** pour sa dixième édition se tiendra **du 1^{er} au 30 juin**. La possibilité est donnée aux acteurs d'organiser ou de participer à des événements dont l'objectif est de mettre à l'honneur les réalisations des Parisiennes et des Parisiens en situation de handicap. Ils répondent à un double objectif : faire connaître les dispositifs adaptés aux personnes handicapées et à leur famille et diffuser une culture du handicap.



La secrétaire d'État Sophie Cluzel, Mmes Mégrelis et Signori de l'AFTC

- **Publication de l'Etude et du Livre Blanc "La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou en état paucirélationnel dans les unités dédiées - Regards croisés des familles et des professionnels"** UNAFTC - FTC - Université de Rouen (Octobre 2018)

Agenda

- **3 AVRIL** - Journée nationale de l'Emploi accompagné
- **4 AVRIL** - Journée EVC-EPR : Notions médicales et psychologiques, organisée par le CRFTC
- **11 AVRIL** - Séminaire XIII en partenariat avec le CRFTC
- **15 MAI** - Assemblée générale et Congrès annuel de l'UNAFTC en partenariat avec l'AFTC IdF / Paris
- **16 MAI** - Journée Sport adapté organisée par la Mission Handicap et le Conseil local en santé mental de Nanterre, en collaboration avec la Fédération Française du Sport adapté
- **22 MAI** - Parcours personnalisé d'accompagnement de la personne cérébro-lésée, formation UNAFTC
- **23 MAI** - Intervention AFTC IdF / Paris à l'Institut de Formation Interhospitalier Théodore Simon Neuilly-sur-Marne
- **4-5 JUIN** - Evaluation ergothérapique, neuropsychologique, sociale, et accompagnement de la personne cérébro-lésée, formation UNAFTC
- **15 JUIN** - Journée des Familles de l'AFTC
- **18-20 JUIN** - Rencontres et Concours national Handidanse à Dunkerque, organisé par la Fédération nationale Handidanse
- **29-30 JUIN** - 10 km de l'Hexagone - Hippodrome d'Auteuil à Paris



Le rôle et la place des Aidants familiaux

Assemblée plénière AFTC Ile-de-France / Paris - Novembre 2018 : Extrait de la conférence-débat animée par Jean Ruch, ex-président de l'AFTC Alsace, Fondateur et Codirigeant de **Familles Solidaires**, Co-auteur avec Marina Al Rubaee du livre "Les Aidants familiaux pour les nuls".

Il y a 24 ans, mon épouse a eu un grave Traumatisme Crânien. Je suis passé par un parcours que beaucoup ont traversé : 6 semaines de coma, 6 mois d'hospitalisation et un retour à la vie normale avec une tache dans le dos et «Rendez chez vous... Tout va bien se passer. Rien ne sera différent d'avant». Nous avons mis beaucoup de temps à nous rendre compte que la vie allait être différente du fait de la lésion cérébrale acquise. Aujourd'hui, Je suis papa de deux enfants de 14 ans et 9 ans. C'est aussi le signe que l'on peut reconstruire une vie.

La question que nous nous sommes posée avec Marina Al Rubaee, c'était d'interroger notre propre liberté face à ce statut d'aidant. Est-ce qu'on est libre et aidant, aidant et libre ou aidant et pas forcément très libre ? Quelle vision peut-on avoir de soi-même ? On s'engage bien souvent sans trop se poser de questions sur des présupposés, sur des solidarités familiales, tout en s'oubliant complètement dans cet accompagnement au fur et à mesure de l'évolution de nos vies.

Dans quel état on aide, dans quel état on va pouvoir accompagner nos proches de façon qualitative : c'est une grande question. Avant de commencer l'écriture de ce livre, je m'étais toujours dit : si un jour, j'ose franchir le pas de la porte d'une psychologue, la cocotte-minute dans laquelle j'ai enfoui tout ce que je vis depuis 20 ans va exploser, tout va casser et je vais partir. Eh bien non, cela m'a juste permis de me libérer de beaucoup de choses et de concevoir la vie différemment. Ce sont des tournants dans l'existence très difficiles aussi à vivre.

« 85% des aidants se sentent souvent découragés »



On parle beaucoup depuis environ dix ans des aidants familiaux. C'est avant tout une expérience d'usage que l'on acquiert tout au long de sa pratique. Chacun le vit de manière différente. Quelle est la raison profonde de l'engagement dans l'accompagnement d'un proche : le sens du devoir et les contraintes extérieures quand on ne trouve pas forcément de solution ?

Quelle aide que peut-on apporter à un proche ?

Evidemment, il y a énormément de présence, d'accompagnement, de coordination, de soutien moral. Nous savons pertinemment que pour les personnes cérébro-lésées, ce n'est pas toujours le handicap physique qui est prépondérant.

Nous sommes souvent attendus sur du soutien à l'organisation, à la régulation. Aider et accompagner

la personne à gérer des actions rendues complexes du fait de son handicap cognitif, voilà les moments dans lesquels nous sommes le plus sollicités.

Les aidants, dans 85 % des cas, se sentent régulièrement découragés. Ils sont confrontés à un phénomène que je vis souvent, l'ascenseur émotionnel : un jour tout va plutôt bien et une heure après, c'est la catastrophe. Comment faire pour gérer ces fluctuations qui pour moi sont liées à la durée d'accompagnement et à l'usure ? Du mieux qu'on peut et souvent un pied devant l'autre ! Nous n'avons pas beaucoup de projets à six mois ou un an, mais plutôt à très court terme. La vie nous a appris qu'il est difficile de construire dans la durée.

Si demain on annonçait un programme d'aides pour les aidants, quelles seraient leurs revendications ? Etre reconnu dans un statut professionnel en tant qu'aidant ? Etre reconnu comme référent, équivalent d'un tuteur ou d'une personne de confiance ? Avoir un vrai salaire ? Obtenir la valorisation des acquis de l'expérience ? Accéder à des formations ? Instituer un métier d'aidant professionnel pour remplacer l'aidant familial ?

L'endurance après 10 ans...

Quand on est confronté aux difficultés, notamment aux troubles du comportement, ce n'est pas évident au bout de dix ans d'être enduring dans l'accompagnement. On devient moins inventif, moins combatif parce qu'on est tout seul à accompagner. Peut-être qu'un jour on arrivera à construire un système où l'on pourra dire comme au Québec : « j'ai besoin de partir une semaine parce que j'en peux plus, je suis à bout... » J'appelle Baluchon Alzheimer et une personne vient me remplacer 24/24 ! En France ce n'est pas possible, ce n'est pas encore possible !

Ce sont des initiatives comme celles-ci qui permettront de résoudre une partie de nos besoins et de ne plus être dans cet accompagnement permanent parce que c'est ça qui nous gâche la vie. Ce fait de ne jamais pouvoir se dire « si je craque, il y a quelqu'un qui prend le relais » ou alors d'être dans l'obligation de se dire : « si je craque, je vais devoir transmettre cet accompagnement à la fratrie ». C'est mon angoisse quand je discute avec mon fils de 14 ans qui est en troisième et qui veut devenir architecte, et que je lui dis « où vas-tu faire ton stage ? A Sydney, à Singapour ? ». Il me répond « non papa, je vais rester à côté de vous ». Alors ça, ça me terrorise... De me dire que je le conditionne, ou que la vie, ou que le système, l'incite à conditionner sa propre vie.

Pour moi, être aidant n'est ni une nécessité, ni une obligation, ni une contrainte... et ça ne doit jamais le devenir. C'est facile à dire, mais en tous cas c'est comme ça que j'ai envie de le vivre. Je ne veux pas me dire « je suis dans cette situation et j'ai les pieds et les mains liées ».



Réaction de conjoint

J'ai envie de réagir en tant que conjoint : on peut aimer très fort quelqu'un et avoir envie de le passer par la fenêtre parce qu'il vous insupporte au plus haut point. Ce sont des sentiments très humains. Sur la notion de loyauté, moi qui suis issu d'une Famille catho, plutôt engagée, je ne me sens aucune obligation judéo-chrétienne d'accompagner ma femme jusqu'au bout.

Si un jour cela devient tellement insupportable pour tout le monde, que ce soit pour elle, pour moi ou pour mes enfants je partirai, cela fait partie de ce sur quoi j'ai cheminé durant les deux dernières années.

Pendant 22 ans j'ai serré les fesses, j'ai taillé tout droit ; aujourd'hui, après avoir explosé en plein vol, je suis capable de dire ok y'a ma femme, ok elle a des besoins particuliers, ok je l'aime et je l'accompagne, mais c'est pas pour autant que je dois être le super aidant ou le super mari ou le super amant ; on est comme tout le monde et on fait ce que l'on peut avec ce que l'on est et ce qu'on est capable de supporter ou pas... Je ne jette pas la pierre au conjoint qui s'en vont parce que dans 95 % des cas, c'est ce qui se passe, je ne jette pas la pierre ! Pareil pour les parents, c'est parce qu'on est

BUURTZORG OU L'UTOPIE RÉALISTE

Aux Pays-Bas, il y a dix ans, un infirmier - Jos de Blok - qui travaillait à l'accompagnement des personnes âgées à domicile et qui était confronté au morcellement des intervenants - aide ménagère, auxiliaire de vie, service de soins infirmiers, portage de repas... a fait un pari : créer des coopératives de soins de 10 à 12 infirmiers, sectorisées par quartier, garantissant que la personne âgée n'aura plus que deux intervenants en face à face. Aujourd'hui, Buurtzorg («Soins de quartier»), tel est son nom, regroupe 1300 coopératives de 10 infirmiers et représente 70 % des soins infirmiers aux Pays-Bas. La Sécurité sociale a changé son mode de tarification et accepté de financer davantage, estimant ce mode d'intervention bien plus efficace. De rares expérimentations de ce type apparaissent en France



parent qu'on a forcément l'obligation de s'occuper de ses enfants quand ils sont adultes ? Nous n'avons pas tous des enfants et des parents merveilleux avec qui on a une histoire de vie familiale linéaire.

Je précise : il faut avoir le choix, c'est ça l'enjeu. Il faut au moins oser se poser la question quitte à dire, et c'est parfois un paradoxe : il y a des moments où je me dis, il faut que je parte parce que c'est trop dur pour mes enfants. Il faut au moins avoir l'honnêteté de se poser cette question. Cela ne veut pas dire qu'on va partir, mais ça veut dire qu'on se pose la question et qu'on fait un choix et qu'on ne subit plus les choses même si le choix est mauvais.

Conclusion

Je vais conclure en disant simplement que l'avenir des aidants, c'est vous qui allez le construire, c'est vous qui êtes force de proposition, c'est vous qui pouvez porter ce discours en disant, il y a dix ans, nous n'existions pas aux yeux de la société, aujourd'hui nous commençons un petit peu à exister, demain il faut véritablement que les choses changent pour que ce soit moins lourd à porter et pour que nous tenions plus longtemps. Parce que dans un cas sur trois, les aidants meurent avant la personne aidée. Donc il faut vraiment de l'intelligence collective pour faire des propositions et être dans la construction avec les professionnels.

Je ne crois pas que ce sera facile. Il ne s'agit pas de vendre du rêve en disant, lisez mon livre et tout ira bien... Ce qui fera notre capacité à résister dans le temps, ce sont les liens sociaux, les relations que l'on peut avoir. C'est d'avoir une vie la plus riche possible, la plus dynamique possible malgré la difficulté du quotidien, malgré les troubles du comportement qui peuvent être fortement empoisonnants. Dans le livre nous avons souvent utilisé l'expression de «libre et aidant». Ce que je voudrais vous souhaiter en conclusion, c'est de garder cette liberté de choisir, même si vous n'avez pas forcément dix mille alternatives, même s'il n'y en a pas du tout. Rester dans une position de choix, c'est rester acteur, c'est ne pas subir.

Proches aidants, Société et Pouvoirs publics

QUELQUES CHIFFRES

En France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage en perte d'autonomie ou en situation de handicap.

4 millions de personnes accompagnent des personnes de moins de 60 ans et 4,3 millions aident au moins une personne âgée de plus de 60 ans.

S'agissant des personnes aidées âgées de moins de 60 ans vivant à domicile, 95% d'entre elles sont aidées par un ou plusieurs proches.

Parmi ces 95%, la moitié l'est par leur conjoint, 1/3 par leur(s) parent(s), 1/5 par leur(s) enfant(s) et 1/5 par leur(s) frère(s) et sœur(s).

57% des aidants sont des femmes (82% si l'on considère les aidants principaux d'enfants handicapés).

**8,3 millions
d'aidants
en France !**

47% des aidants de plus de 16 ans exercent une activité professionnelle (ou un apprentissage) et 33% sont retraités ou préretraités.

APPROCHE LÉGALE

La première reconnaissance date de 2017. La **"Loi d'adaptation de la société au vieillissement"** stipule dans son l'article 5 - L. 113-1-3 : *«est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.»*



leur investissement, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement de leur proche et leur proposer des mesures de soutien facilitant l'articulation entre leur vie professionnelle, leur vie personnelle et leur rôle d'aidant».

En juin 2018, Dominique Gillot, présidente du CNCPH, remettait aux ministres concernés son Rapport. Le Tome 2, qui concerne les Proches aidants, s'intitule **"Préserver nos aidants : une responsabilité nationale"**. Ce document d'une

soixantaine de pages, qui traite en profondeur de l'accompagnement de la dépendance des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, soumet 29 recommandations concrètes.

Dans son **"Guide de l'aidant familial"**, paru la même année, le ministère de la Santé propose comme définition : *«l'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc.»*

Citons l'une d'elles : *«La reconnaissance du rôle et de l'utilité sociale du proche aidant dans l'équilibre de la solidarité envers la personne (naturelle/institutionnelle), envers les personnes en perte ou en déficit d'autonomie, passe par la **définition du statut du proche aidant**. Toutes les auditions, toutes les communications, contributions des associations représentatives réclament cette reconnaissance. **Recommandation 21 : définir un statut juridique unique du proche aidant qui ne soit pas tributaire de la situation du proche aidé.**»*

ORIENTATIONS GOUVERNEMENTALES

En janvier 2017, le Ministère des Affaires sociales et de la Santé et le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées définirent la **"Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap"** qui proposait des mesures concrètes autour de 4 grands axes :

- Repérer, informer et conseiller les aidants
- Former et soutenir les aidants
- Reconnaître le rôle et l'expertise des aidants
- Structurer une offre de répit adaptée

En juin 2017, le Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées publiait un document intitulé **"Soutenir les familles et les proches aidants"** qui développait ces mesures et indiquait dans son introduction : *«Être attentif à la place des aidants, à leurs difficultés et à leurs interrogations est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il est nécessaire de reconnaître*

Dans la conclusion de ce rapport, l'objectif est clairement défini :

«Développer un pacte social qui garantisse la considération et la qualité de vie de ceux d'entre nous qui ont un déficit d'autonomie, impose une juste reconnaissance de ceux qui de gré ou « à l'insu de leur plein gré », s'engagent dans l'accompagnement d'un proche, évitant ainsi le placement en établissement spécialisé.

Le proche aidant ne doit jamais être assigné à un rôle, les dispositifs publics, sociaux, associatifs se doivent d'être à la hauteur des besoins et le proche aidant ne peut pas être le substitut d'une carence.

C'est pourquoi il faut un engagement conscient, des procédures d'accompagnement adaptées, non stigmatisantes et une reconnaissance des aptitudes de chacun, quelle que soit sa condition, pour lui permettre de contribuer à la vie de la société, avec et parmi les autres, à égalité de droit : notre arsenal juridique le prescrit, la CIDPH l'impose, la volonté politique, au plus haut niveau, l'ambitionne.

Ce rapport commandé par trois ministres de la République est construit sur ces obligations qui sont les nôtres.

En modernisant et adaptant les politiques du handicap aux aspirations des personnes, à l'exercice de leurs droits (les droits communs fondamentaux pour tous) au bénéfice de l'ensemble de la société, ce sont les leviers de performance sociale, économique et par suite sanitaire qui seront actionnés.

Les propositions qui concluent ce travail de plusieurs mois, (...) concernent des modifications réglementaires, des incitations, des expériences réussies à partager, une émulation au service d'une société plus inclusive, plus solidaire, collectivement plus intelligente.»



Notre action

La plupart des adhérents de l'AFTC Ile-de-France / Paris sont des familles dont l'un des membres est cérébrolésé, ce qui confère naturellement à l'association une connaissance fine de la problématique des aidants et de la spécificité de l'accompagnement d'une personne avec lésions cérébrales acquises.

Dans le contexte qui se dessine d'une large prise de conscience de la société et des pouvoirs publics de cette problématique, notre association a souhaité se doter de plus de moyens pour contribuer plus efficacement à sa résolution.

Aussi, avons nous commencé à mettre en œuvre un projet de **Dispositif de Soutien aux Proches Aidants** qui se fonde sur quatre initiatives convergentes :

1/ Plateforme numérique

qui présentera l'ensemble du dispositif et apportera rapidement informations et réponses à leurs premières requêtes.

2/ Enquête sur les besoins

auprès des adhérents de l'association, mais aussi des familles pouvant être repérées en Ile-de-France, et auprès des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social.

3/ Développement et élaboration de modalités d'accompagnement

au plan social et personnel afin de les soutenir dans leur engagement auprès de leur proche et les préserver de l'isolement et de l'épuisement.

4/ Campagne d'information

qui présentera le nouveau dispositif aux familles et aux professionnels en utilisant les supports usuels et les nouvelles technologies de communication.

Dossier établi par **Thierry Derocles**

Une existence plutôt heureuse ?

Nous menons une existence plutôt heureuse, nous sommes mariés depuis plusieurs années, notre fille unique va très bien.

Nous exerçons chacun un emploi à responsabilité qui nous plaît. Mon mari s'investit énormément dans son activité professionnelle. Il peut passer des heures devant son ordinateur. Il est stressé, fume énormément, dort peu... Je suis inquiète pour sa santé.

Le 11 novembre 2014, alors âgé de 58 ans, il est victime d'une rupture d'anévrisme gravissime aux dires des médecins. Nous - ma fille et moi - avons la chance dans notre malheur de vivre en région parisienne et notamment près de l'hôpital du Kremlin Bicêtre où il est pris en charge par une équipe très performante.

Au lendemain de son accident, mon mari est éveillé mais agité. L'équipe médicale décide de le plonger dans le coma pour éviter que son cerveau soit endommagé. Ce jour-là on nous annonce qu'il souffre d'un syndrome frontal ; des explications nous sont données et nous entendons notamment «qu'il ne sera plus jamais l'homme qu'il a été»...

Suivent un mois de coma, le transfert dans le service des grandes gardes neurologiques, des semaines longues et angoissantes, enfin nous assistons à son réveil mais il ne bouge plus et ne parle plus... Puis c'est le départ en centre de rééducation avec une prise en charge par des ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes.

Mon mari est très volontaire et peu à peu il remarque, parvient à s'exprimer. Perdure son syndrome frontal et nous commençons à comprendre ce que cela signifie réellement : si son intelligence est toujours là, il présente des troubles cognitifs importants. Il souffre de tocs, n'exprime aucun sentiment, dit absolument

tout ce qui lui passe par la tête sans aucun filtre, il n'a plus de mémoire immédiate. Alors des moments de désespoir succèdent à des moments plus faciles.

Son retour à la maison est une véritable épreuve : je ne reconnais plus celui que j'ai épousé et me rends bien compte que les choses s'annoncent très compliquées. La vie à nouveau commune est très difficile : je pense même divorcer afin de pouvoir reprendre une vie normale. Je passe beaucoup de temps hors de la maison, plus d'envie de rentrer le soir... Puis finalement les choses se calment.

Je me rends compte que je ne suis pas capable de le quitter, je suis aidée par une psychologue, je fais de la médiation et tout doucement j'apprends l'acceptation. J'organise une vie où je sais préserver des moments «rien que pour moi» : soirées, week-end, vacances. Cela est primordial pour mon équilibre, notre équilibre.

Si aujourd'hui la vie n'est plus la même, elle continue et c'est l'essentiel, mon mari progresse toujours. Ma vie, notre vie, a été profondément bouleversée. Je me surprends parfois à penser qu'elle a plus de sens aujourd'hui. En effet, je sais relativiser, prendre du recul et profiter pleinement des bons moments. J'ai eu la chance d'être très entourée par ma famille, mes amis qui ne m'ont jamais laissé tomber. Les équipes médicales ont joué un grand rôle également.

Ces quelques lignes tentent d'exprimer la brutalité avec laquelle toute vie peut changer de manière radicale d'un instant à l'autre. Mais ce témoignage montre aussi que malgré tout il est possible de mener une vie intéressante et heureuse après un tel séisme.

Muriel Malirach

"Le Dit du mardi"

Destiné à des adultes dont l'un des proches (conjoint, enfant, frère, sœur...) est cérébro-lésé, ce Groupe de parole est toujours aussi suivi et apprécié. L'accès est libre et gratuit et il est inutile de s'inscrire.

"Le Dit du mardi" apporte une écoute, un échange, de l'aide, de la compréhension, un partage, sans aucun jugement. Les séances sont animées par Eva Tazoupoulou, psychologue clinicienne, et l'accueil est assuré par Alexandra Beaufils (06 84 19 78 70).

Les réunions ont lieu un mardi par mois le **16 avril, 14 mai, 4 juin et 25 juin de 14 h à 15 h 30** dans le Salon des Familles de La Note Bleue, au 10 rue Erard Paris 12e.

PARIS

Présence de l'AFTC IdF / Paris au CDCA 75

Le CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie), qui réunit représentants des personnes âgées et des personnes handicapées (PH) en groupes de travail ou en séances plénières, a fait sa rentrée le jeudi 28 novembre 2018. Pour les personnes handicapées, il est présidé par Nicolas Nordman, Adjoint à la Maire de Paris, chargé des PH et de l'accessibilité.

Le CDCA concerne Paris - ville et département - et donc aussi la DASES, Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé.

Voici quelques-uns des sujets travaillés ces derniers mois concernant les PH :

ELECTIONS

Présentation par Nicolas Nordman des travaux mis en œuvre par la DASES pour améliorer l'accessibilité des élections :

- Réalisation de vidéos de formation destinées aux intervenants des bureaux de vote et de vidéos de sensibilisation sur les droits des électeurs pour les établissements, services et tutelles.
- Réalisation d'une vidéo montrant les modalités du vote et d'une affiche pour le bureau de vote.
- Vérification de l'accès à l'information préalable au vote : professions de foi des candidats accessibles en ligne.
- Le service PAM 75 pourra aider aux déplacements.

AIDE AU RÉPIT À DOMICILE PAR RELAYAGE

Le groupe de travail " Aidants et aide humaine " a étudié le remplacement de l'aidant par un "relayeur". Ce relayage doit être organisé en amont et donner lieu à une restitution après intervention entre relayeur, aidant, aidé. Cette formule coûte cher et le droit du travail est inadapté.

Une modification législative est à envisager. La CNSA qui soutient les projets innovants en faveur des aidants et la DASES étudient des cofinancements possibles.

Accès à l'information, démarches administratives et numériques :

Le site handicap.paris.fr devient un élément essentiel de la vie des PH parisiennes !

Il est très bien documenté mais le problème de la " fracture numérique " se pose.

PISTES DE RÉFLEXION

- Le guichet unique : on progresse dans cette voie difficile...
- L'accès aux soins.
- Associer les usagers aux décisions (l'AFTC joue là son rôle !)
- Réalisation d'un glossaire des aides et des organismes.
- Fracture numérique, comment y remédier ?

Et bien d'autres, auxquelles petit à petit seront apportées des solutions !

Martine Laborde



La Nuit du handicap

Rendez-vous Samedi 15 juin
sur le Parvis de Notre-Dame-de-Paris
de 17 h à Minuit

Faire une richesse de nos différences

De nombreuses villes invitent leurs habitants à changer le regard sur le handicap et à créer du lien au bénéfice de tous.

Un moment de partage autour d'animations, d'expositions, de buvettes, de spectacles de danse et de musique...

Procédures d'admission en Etablissements et Services médico-sociaux (ESMS)

DOSSIER UNIQUE POUR LES ADMISSIONS EN ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX (ESMS)

Dans le cadre de la « Réponse accompagnée pour tous », le département de Seine-Saint-Denis expérimente depuis janvier 2019 le Dossier unique pour les admissions en établissements et services médico-sociaux.

C'est le seul et unique document de demande d'admission quel que soit le nombre d'ESMS sollicités. Ce dossier, qui n'a pas vocation à se substituer aux échanges entre l'usager et l'ESMS et ne vaut pas admission, se compose de trois volets (Administratif, Parcours, Autonomie) et ne comporte pas de volet médical.

Il est déposé par l'usager ou sa famille / proches aidants directement auprès de(s) l'ESMS ou la catégorie d'ESMS ciblé(s) dans la notification de la CDAPH.

Ce dossier est mis à disposition sur les sites internet de la MDPH, de l'ARS, des ESMS etc...

L'expérimentation sera suivie d'une généralisation du dossier unique sur tout le territoire en 2020.

OUTIL VIA TRAJECTOIRE

Parallèlement, se met en place un outil d'échange pour le suivi des orientations, dénommé Via Trajectoire. Les ESMS doivent renseigner l'avancement des admissions (contact pris, admissible, liste d'attente, admis). Une liste d'attente partagée est constituée avec la possibilité d'identifier des priorités dans les admissions à destination des ESMS.

Outil d'échange, Via Trajectoire sera aussi un outil de pilotage pour MDPH-ARS-Conseil départemental ; il constituera un annuaire partagé des ESMS du 93 et permettra d'améliorer la connaissance des besoins du territoire.

PRATIQUES D'ADMISSION

Au niveau départemental, une réflexion a été engagée conjointement par la MDPH, l'ARS et le CD sur les critères de priorisation, coordination, gestion des listes d'attente.

Notre association a été sollicitée pour participer au Groupe de Travail départemental associant directeurs d'établissements, et gestionnaires, représentants de la CDAPH et de la CDCA, qui s'est réuni à trois reprises.

Nouveau Schéma pour l'autonomie et l'inclusion des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

En 2019, le Département élaborera, pour les 5 années à venir, son nouveau Schéma pour l'autonomie et l'inclusion des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Pour la première fois, il s'agira d'un document unique d'orientation pour l'ensemble des personnes concernées par un problème d'autonomie, qu'il soit lié à l'âge ou au handicap. Ce choix marque le souhait d'adopter une approche transversale des besoins, en incluant les enjeux partagés de mobilité, d'accès aux droits, d'adaptation de l'habitat, de soutien aux aidants...

Une phase préparatoire a réuni une centaine de professionnels dans des groupes de travail tandis

qu'une enquête était lancée auprès des personnes vieillissantes ou handicapées à domicile via un questionnaire (850 réponses exploitables).

Trois axes stratégiques ont été dégagés :

Axe 1 : la personne au cœur de son projet de vie et actrice de son parcours

Axe 2 : l'inclusion sociale et citoyenne

Axe 3 : la gouvernance et la transformation des réponses.

Françoise Foret

Débat au sommet sur la situation des personnes handicapées

Dans le cadre de la parution du décret relatif à l'AAEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) allouée jusqu'à l'âge de 20 ans, le premier ministre, Mr Edouard Philippe, accompagné de la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Mme Sophie Cluzel, a souhaité s'entretenir avec des personnes handicapées et des acteurs du monde du handicap.

Sur la préconisation de Mme Dominique Gillot, Présidente du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) et l'impulsion du Maire, Mr Patrice Robin, une table ronde a été organisée le 3 janvier dernier, dans la mairie de Villaines-sous-Bois.

Différents intervenants étaient représentés : l'Ecole de la deuxième chance, qui accueille aussi des handicapés en rupture de parcours scolaire, le Centre de rééducation Jacques Arnaud à Bouffémont dont le directeur et le médecin MPR, la MDPH et aussi des associations, des familles et des personnes handicapées.

La Déléguée départementale de l'AFTC a participé à cet échange ainsi que Guillaume, jeune traumatisé crânien de 30 ans qui a apprécié de pouvoir s'exprimer en direct ; ils soulignèrent que, malgré les deux revalorisations de l'AAH (50 € en 2018 et une autre à venir pour atteindre 900 euros fin 2019), cela ne serait suffisant pour permettre une réelle autonomie.

La perte de chance des aidants face aux droits à la retraite a également été évoquée par les familles demandant au premier ministre d'en tenir compte dans sa réforme des retraites.



Guillaume et le Premier ministre

Le temps de traitement des dossiers pour l'obtention de la PCH ou autres aides a été illustré par des témoignages très concrets de personnes en situation de handicap et de parents.

Le Premier ministre a soutenu que l'obtention des droits à vie pour certains handicapés allait permettre de réduire le nombre de dossiers à traiter par les MDPH, et donc par là même, de favoriser la qualité et la rapidité du traitement des dossiers.

L'idée d'une conférence des différentes MDPH d'Ile-de-France a été retenue afin de reproduire les bonnes pratiques, et sous l'égide de la présidente de la MDPH du Val d'Oise, Mme

Emilie Ivandekics, une réunion est envisagée pour le premier semestre 2019.

Ces échanges ont été menés dans le plus grand respect d'écoute et de partage. Les membres du gouvernement ont indiqué qu'un retour serait fait du travail initié suite aux interventions et aux remarques de l'assemblée.

Isabelle Robin



Le CRFTC



UN CENTRE RESSOURCES POUR LES PROFESSIONNELLS...

Optimiser la prise en charge et l'accompagnement des patients et personnes présentant une cérébro-lésion acquise est l'objectif principal du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC). L'enjeu est de favoriser la qualité et la continuité du parcours par un dispositif régional coordonné, exclusivement réservé aux professionnels tout secteur confondu - médical, paramédical, juridique, éducatif, social - et qui s'appuie sur une batterie d'outils pour valoriser et développer leurs compétences.

Centre de documentation, de formation, d'études, de prévention, le CRFTC se donne également pour mission de rapprocher les structures, les professionnels, les

tutelles et les organismes décisionnaires concernés par la cérébro-lésion acquise.

Créé en 2003, il est géré par l'Association Réseau Traumatisme Crânien en Ile-de-France (ARTC IDF) dont le Conseil d'administration est constitué de professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social et de représentants de familles.

Le partenariat développé avec ces derniers est essentiel. Le dispositif s'est d'ailleurs construit avec l'AFTC IDF / Paris. Depuis son origine, un lien étroit est entretenu, la proximité physique le renforce, puisque les deux structures partagent les mêmes locaux.

...EN LIEN ÉTROIT AVEC L'AFTC ILE-DE-FRANCE / PARIS

La Cartographie des dispositifs franciliens accueillant et accompagnant les personnes cérébro-lésées résulte de leur collaboration. Les données y sont fiabilisées grâce à ce regard croisé. Mise à jour régulièrement, elle est devenue une source d'informations indispensables au fil des années, tant

pour les professionnels que pour les familles. Les deux structures s'unissent également autour d'une journée séminaire annuelle pour confronter les points de vue autour de thématiques choisies en commun.

"LES FILIÈRES OUBLIÉES", L'EXPERTISE DU CRFTC AU SERVICE DE L'ARS ILE-DE-FRANCE

Les études montrent que certains patients échappent actuellement aux filières de prise en charge en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), ou y arrivent trop tard ou dans de mauvaises conditions. Il s'agit des traumatisés crâniens légers (TCL) qui, après un bref passage aux urgences, sont renvoyés à domicile ou de patients à pathologies cérébrales plus sévères dont l'évolution initiale apparemment favorable motive leur retour à domicile. L'absence d'évaluation

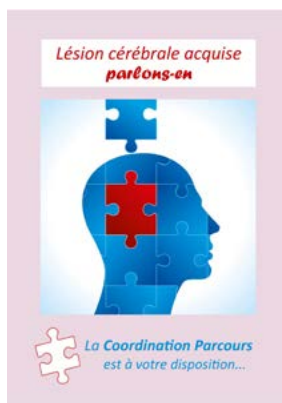
et de prise en charge de ces patients témoigne de dysfonctionnements pouvant aboutir à un retard de prise en charge et à une possible perte de chance, avec un risque de décompensation secondaire.

Depuis deux années, l'ARS IDF a choisi d'associer le CRFTC à la mise en place d'un groupe de travail pour réfléchir à l'amélioration de la prise en charge initiale de ces patients "oubliés".

LA MISE EN PLACE D'UNE COORDINATION DE PARCOURS

À partir de l'été 2019, le CRFTC élargit ses missions aux personnes en situation de handicap en mettant à leur disposition un service de coordination de parcours. L'objectif est un accompagnement personnalisé depuis la phase aiguë et après la sortie de l'hôpital.

Un professionnel entre en relation avec le patient et/ou ses proches durant son séjour en établissement sanitaire et propose de le contacter à distance de sa sortie pour faire le point et



définir ses besoins : détecter et évaluer les éventuelles séquelles, répondre aux questions et à celles de ses proches, aider à organiser le suivi médical, rééducatif, social ou professionnel, orienter vers des structures spécialisées, faire le lien entre les différents intervenants (médicaux, paramédicaux, ville et hôpital ...). Il appuie sa mission sur le réseau du CRFTC.

James Charenton

Et nos voisins comment font-ils ?



Le 23 mars, Christine Vanderlieb, ancienne directrice de l'AFTC Alsace, était invitée à s'exprimer dans le cadre de l'Assemblée Générale annuelle de notre AFTC sur le thème de la comparaison de notre environnement et de nos pratiques avec celles de nos voisins européens concernant l'accompagnement sanitaire et médico-social des personnes cérébro-lésées.

Ses expériences multiples dans le milieu hospitalier et médico-social, dans le domaine social, en entreprise et en association, en Alsace - région où la solidarité suscite de nombreux engagements et des initiatives innovantes - et sa connaissance de nos voisins européens font de Christine un témoin précieux de la diversité des approches et des systèmes de prise en charge des personnes handicapées, et particulièrement des personnes cérébro-lésées.

Difficile de résumer en peu de mots un propos riche de réflexions, d'analyses et d'exemples illustrés de petites films plus expressifs que de longs discours... Retenons donc quelques axes structurants pour une comparaison sur l'essentiel.

Le premier constat pour les TC et cérébro-lésés porte sur **la manière dont la personne est considérée**, sur la relation que les accompagnants entretiennent avec elle.

Chez nous, la personne blessée est souvent considérée comme "sujet de soin", sujet à "réparer", dont on voit plus le handicap que la personne alors que chez certains de nos voisins, particulièrement en Allemagne, aux Pays-Bas, en Suisse, en Suède..., on cherche à la mettre au centre de la relation. En faisant de la sorte on donne à la personne les moyens d'avoir **une estime d'elle-même**, la rendant ainsi **"sujet de son existence"**. L'objectif est clairement de réinclure les personnes blessées dans leur environnement «naturel» : famille, logement, quartier...

Une technique, le "MARTE MEO", permet d'améliorer la relation à l'autre, la relation des accompagnants avec la personne. Ce concept se concentre sur le développement du potentiel "restant" de la personne et sur les instants positifs de la relation pour faire s'estomper la peur de l'accompagnant, plusieurs films illustrant la transformation qui s'opère chez ce dernier, et les bénéfices qu'en retire la personne handicapée en termes d'intégration.

Dans ces pays où prévaut la volonté de traiter les personnes handicapées comme les autres - en droits et devoirs - et où il y a peu de structures spécialisées, on cherche à développer les savoir-faire sur des enjeux différents : travail de la personne sur l'estime

d'elle-même, réarticulation des familles et des professionnels pour travailler ensemble et non en opposition, en prenant en compte la "spirale de vie de la famille".

Un autre axe de comparaison porte sur le respect par les différents systèmes en présence des enjeux de chacun : familles (engagement), Etat, opérateurs du marché. **Chacun sa logique** mais en coopération, sur la base d'un "projet à Long Terme de la personne qu'on accompagne". Chacun son rôle - familles, professionnels médico-sociaux, prestataires et professionnels AVS, professionnels libéraux. Un **"espace de coopération"** est ainsi défini qui demande une **créativité** constante, **un travail en partage** et non en silos et de la **...bienveillance** pour ne pas mettre la personne en difficulté ! **Une dynamique de parcours** et pas seulement un diagnostic comme on sait trop le faire en France ; **une évolution du regard**, tel celui des familles surprotectrices.

Enfin 3^{ème} axe de réflexion pour les cérébro-lésés : s'inspirer de l'Allemagne en s'inscrivant dans une **logique de territoire**. Chez ce voisin "une personne doit arriver à trouver tout ce dont elle a besoin pour avoir une vie adaptée à son cas dans son territoire". Du centre de soins au domicile, en habitat accompagné "inclusif" ou studio de proximité, avec des prises en charge complètes ou dégressives - de la rééducation à la réhabilitation. Face à cette logique, en France, de multiples alternatives existent...

D'autres concepts novateurs opérationnels en Allemagne, aux Pays-Bas ou ailleurs, dont certains commencent à arriver en France, ont été évoqués : "Soignons Humain" (développement de la solidarité de proximité avec des prises en charges par quartier), "case management" (à partir de la sortie de l'hôpital), "care management" (amélioration de l'organisation), "territoires de santé intégrée" ... Chez nos voisins, derrière ces concepts, qu'ils soient systèmes d'accompagnement ou expérimentations d'innovations, des enjeux économiques importants sont sous-jacents. Ainsi, en Allemagne, d'importantes économies ont été réalisées dans certains territoires avec ces modèles. Finalement, de ces comparaisons avec nos voisins, Christine Vanderlieb suggère quelques conseils au bénéfice tant des personnes cérébro-lésées et leurs familles que des professionnels, de l'Etat et des opérateurs du marché : "penser SANTÉ et non MALADIE", "percevoir une personne derrière la maladie" et "rééquilibrer tous les aidants : familles, professionnels, Etat, marché".

Jean-Michel Laborde

GEM et Inter GEM

NOUVEAUX GEM

Depuis six mois l'AFTC Ile-de-France / Paris travaille à l'installation des quatre nouveaux Groupes d'Entraide Mutuelle dont l'Agence Régionale de Santé lui a confié la création. C'est désormais chose faite.

Le "GEM Le Canal" à Pantin a créé son association le 20 novembre 2018, le "GEM sur Seine" à Nanterre et le "GEM des Remparts" à Meaux les 19 et 21 janvier et le "GEM O'Pluriel" à Cergy le 12 février 2019.

Tous occupent des locaux bien situés, mis à disposition à Nanterre et Cergy, en propre à Pantin et à Meaux où d'importants travaux ont permis l'accessibilité et l'équipement ainsi que l'aménagement d'une cuisine, élément essentiel de la vie d'un GEM !

Grâce aux subventions de l'ARS Ile-de-France, garanties par convention, quatre animateurs ont déjà été embauchés, un cinquième recrutement est en cours, preuve s'il en était besoin que les GEM sont bien créateurs d'emplois pérennes et le plus souvent locaux. Ces animateurs-trices ont tous participé à une journée de formation organisée par le CRFTC et fait des stages dans plusieurs des GEM déjà existants. Ces GEM ne fonctionneraient pas sans la mobilisation de nouveaux bénévoles. Dès à présent, quatorze personnes, dont la plupart sans lien particulier avec l'AFTC auparavant, se sont engagées dans l'aventure, soit pour accompagner les GEMOS dans leurs activités, soit pour prendre des responsabilités dans les conseils d'administration. On ne saurait trop les remercier !

La rapidité de l'installation de ces Groupes d'Entraide doit aussi aux bons rapports que l'AFTC a su nouer avec les partenaires des différentes municipalités dans lesquelles ils ont été implantés (élus, service de la vie associative, centre d'action sociale, maison de quartier, centre religieux, autres associations...).

Les GEM sont donc ouverts (Pantin et Nanterre) ou sur le point de l'être (Meaux et Cergy) et vous êtes très vivement invités à les rejoindre et à les faire connaître autour de vous.

Vous retrouverez leurs coordonnées dans la "Cartographie des Dispositifs pour adultes cérébro-lésés" mise en ligne sur le site de l'AFTC :

www.aftcidfparis.org

Inter GEM

Les nouveaux GEM sont, comme les précédents, parrainés par l'AFTC. Une fois passée la période de création, notre association continue à leur apporter son soutien et veille, aidée en cela par l'UNAFTC qui organise des formations, au respect du Cahier des Charges. Ils ont tout naturellement intégré l'Inter GEM créé par notre association.

L'Inter GEM, qui regroupe désormais les 13 GEM de la région en Ile-de-France dédiés aux traumatisés crâniens et cérébro-lésés, s'avère un outil remarquablement efficace. En témoigne le bilan fait le 24 janvier par leurs représentants (administrateurs et animateurs) lors de la réunion annuelle qu'animait la coordinatrice.

La Journée Inter GEM est un grand succès (plus de 80 participants en 2018, plus de cent attendus en septembre 2019). Un Groupe d'analyses des pratiques fédère et soutient les animateurs. Le Comité de rédaction de *Mots en Tête*, émanation de tous les GEM, veille à la régularité de sa parution et contribue au renforcement des liens entre eux et à la communication externe.

Il se dégage de cet Inter GEM un réel dynamisme, très stimulant et propice à l'entraide, à l'échange et à l'initiative. Au total, c'est à plus de 400 personnes qu'est ainsi offerte la possibilité de sortir de l'isolement où les confine souvent l'accident et de bénéficier du plaisir d'être en vie, ensemble.

Françoise Foret



JAMO : harmonisation avec le nouveau service d'emploi accompagné

La loi du 8 août 2016 ("Loi Travail") a mis en place un dispositif d'emploi accompagné. Son objectif est de permettre aux travailleurs handicapés d'accéder à et de se maintenir dans l'emploi.

La mise en œuvre de ce dispositif comprend un soutien et un accompagnement du travailleur adapté à ses besoins et à son projet de vie ainsi qu'un soutien à l'employeur. Il vise la sécurisation sur le long terme du parcours professionnel en milieu ordinaire.

C'est à la CDAPH de chaque département qu'il appartient de décider de l'orientation vers le dispositif des personnes handicapées bénéficiant d'une RQTH avec orientation en milieu ordinaire de travail, après accord de l'intéressé.e, ceci dès l'âge de 16 ans :

- personnes en recherche d'emploi ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire,
- personnes en emploi en milieu ordinaire de travail et rencontrant des difficultés particulières pour sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle,
- personnes accueillies en ESAT et ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail.

Les modalités d'accompagnement font l'objet d'une convention individuelle.

Dans le principe l'emploi accompagné concerne tous les handicaps, néanmoins il est plus particulièrement adapté aux personnes handicapées présentant des troubles psychiques, des troubles cognitifs, des troubles du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle.

Trois types de limitations sont prises en compte pour l'orientation :

- la distance à l'emploi, appréciée sur différents critères : arrêts-maladie, échecs d'insertion répétés...
- le parcours d'accompagnement à l'insertion professionnelle déjà mis en place,
- l'importance des limitations d'activités impactant l'accès et le maintien dans l'emploi.

En 2017 le handicap psychique a été ciblé comme prioritaire dans le 1^{er} appel à candidatures (AAC) lancé pour la création des premiers dispositifs d'emploi accompagné, 53 opérateurs spécialistes du handicap psychique étant sélectionnés fin 2017 sur tout le territoire national, dont 7 en Ile-de-France.

Un AAC de l'ARS Ile-de-France était lancé dans le courant de l'été 2018 pour ouvrir les dispositifs

existants à d'autres publics et créer de nouveaux dispositifs tous publics.

A ce moment-là, l'expérimentation de jobcoaching JAMO - dédiée au handicap cognitif dû à une LCA, menée à Paris depuis 2 ans par LADAPT 75 et l'AFTC - se rapprochant de sa dernière année, il a été décidé de candidater à cet AAC dans le but de pérenniser l'accompagnement JAMO par harmonisation avec le cahier des charges de l'emploi accompagné, les deux principales nouveautés portant sur l'élargissement du public accueilli et l'orientation de celui-ci par la MDPH/CDAPH dans le cadre départemental.



Sélectionnée en novembre 2018, LADAPT 75 a signé des conventions de 3 ans avec l'ARS et le service public de l'emploi (Pôle emploi, Cap emploi) pour le financement et la gestion du nouveau dispositif, l'AFTC Ile-de-France/Paris y étant désignée partenaire pour le handicap cognitif.

Outre LADAPT 75, 4 autres nouveaux dispositifs étaient agréés, portant ainsi le nombre total de dispositifs d'emploi accompagné en Ile-de-France à 12. Avec la signature de ces conventions l'accompagnement JAMO se poursuit désormais sous la forme de "l'emploi accompagné légal", avec une méthodologie de mêmes caractéristiques, complétée de quelques prestations notamment en matière de projet professionnel.

Pour mémoire, la file active de JAMO à cette date s'élevait à 38 personnes, en ligne avec les objectifs définis. Elle est actuellement en cours d'examen pour organiser sa répartition entre les différents

départements de l'Ile-de-France, les personnes ne résidant pas à Paris étant orientées vers la MDPH de leur département de résidence pour obtention d'une notification "emploi accompagné" de la CDAPH avec préconisation de l'opérateur agréé dans ce département. Des dérogations pour d'autres opérateurs hors département devraient être possibles dans les cas qui seront considérés comme le justifiant (complexité transports, absence d'opérateur...).

Ce processus de mise en conformité réglementaire s'étendra sans doute tout au long de l'année 2019, notamment en raison de la progressivité de mise en place des nouveaux dispositifs.

Les dispositifs les plus avancés en Ile-de-France dans la prise en compte de notifications de personnes ayant un handicap cognitif dû à une LCA sont bien sûr LADAPT 75 (ex-JAMO), LADAPT 92 (Chatillon)

et LADAPT 95 (Sarcelles). La MDPH de Paris a déjà orienté plusieurs personnes à "LADAPT 75 - emploi accompagné - JAMO" pour pré-évaluation avant notification. Les premières notifications commencent à être formalisées.

Un "comité de coordination départemental de l'emploi accompagné" doit être institué dans chaque département pour animation et suivi de la mise en œuvre des dispositifs. Celui de Paris s'est déjà tenu le 11 janvier. L'ARS et la DIRECCTE s'y affirment très attentives à la mise en place des dispositifs, notamment sur la notion de public «tout handicap», sur celle de territoire départemental et sur la fluidité des relations avec le service public de l'emploi.

Jean-Michel Laborde

Du livre témoignage "La course de la mouette"...

Un banal accident de scooter à 20 km heure. Traumatisme crânien. À l'arrivée à l'hôpital, l'examen neurologique de Jean-Louis Halary est rassurant. Mais il y a ces céphalées importantes. Trente-six heures plus tard, le couperet tombe : état neurologique végétatif. Entre les cinq enfants, les copains, le sport et le boulot, Barbara et Jean-Louis croquaient la vie à pleines dents. Tout s'arrête mais tout doit continuer aussi, malgré l'injustice, la colère, l'incompréhension. Le sportif accompli, surnommé "La Mouette" sur les courts de tennis, va déjouer les pronostics, sortir du coma, réapprendre, aveugle désormais, les gestes du quotidien. Ses enfants vont devoir grandir avec ce papa différent.

... au film de fiction "Chamboultout"

Béatrice célèbre avec les siens la sortie de son livre, dans lequel elle raconte l'accident de son mari qui a bouleversé leur vie. Frédéric a perdu la vue et ne peut s'empêcher de dire tout ce qu'il pense : c'est devenu un homme imprévisible et sans filtre bien que toujours aussi drôle et séduisant. Mais ce livre, véritable hymne-à-la-vie, va déclencher un joyeux pugilat car même si Béatrice a changé les noms, chacun de ses proches cherche à retrouver son personnage. Le groupe d'amis et la famille tangent... mais certaines tempêtes sont salutaires.



Fin de vie : décision favorable à la famille

La loi Leonetti Clayes du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et de personnes en fin de vie » est entrée en vigueur le 5 août 2016.

Le nouvel article 1110-5-2 du Code de la Santé Publique issu de cette loi dispose : « A la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre ». Jusqu'ici, tout va bien.

Mais l'article 1110-5-2 ajoute : « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté », le médecin peut décider, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, « d'arrêter le traitement, et de mettre en œuvre la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie », au terme d'une procédure collégiale.

Et l'article 1110-5-1 précise et confirme que, « lorsque les traitements apparaissent inutiles, disproportionnés, ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris à l'issue d'une procédure collégiale si le patient est hors d'état de manifester sa volonté ».

L'article L 1111-12 dispose certes de façon heureuse que « lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de sa volonté », et que, en l'absence de directives anticipées, celui-ci doit « *recueillir le témoignage de la personne de confiance désignée ou, à défaut le témoignage de sa famille ou de ses proches, ainsi que, le cas échéant de son tuteur* ».

Malgré ces bonnes intentions, il semble, au vu des nombreux appels à l'aide reçus à l'AFTC au cours de ces deux dernières années, que cette loi Leonetti-Clayes ait eu aussi pour effet d'encourager les

médecins à prendre plus souvent des décisions d'interruption des traitements pour nos blessés victimes de lésions cérébrales graves, hors d'état de manifester leur volonté, et que le témoignage des familles dans la recherche de la volonté de leur blessé n'ait pas toujours été recherché et pris en compte comme il aurait dû l'être...

Il existe des recours devant les juridictions administratives pour s'opposer à ces décisions d'interruption des traitements, lorsqu'elles paraissent trop hâtives ou injustes. L'exercice de ces recours permet de gagner, dans l'hypothèse la plus pessimiste, plusieurs mois de vie et de poursuite des soins médicaux. L'engagement de ces recours contribue en outre à encourager les médecins à mieux prendre en compte le témoignage de la famille, qui est la plus à même de traduire la volonté de son blessé. Et il est parfois possible d'obtenir des décisions heureuses.

Ainsi, le Conseil d'Etat a annulé en janvier 2019 une décision d'arrêt des soins prise en juillet 2018 pour une blessée dont la famille accompagnée par l'AFTC, au vu d'une très légère amélioration de son état de santé pendant le cours de la procédure, au motif que « *une partie des éléments sur lesquels le médecin en charge de la patiente s'est fondé pour prendre sa décision n'est plus susceptible d'en justifier la mise en œuvre à ce jour, compte tenu de l'évolution de son état de santé* ».

La blessée, en état de conscience minimale, ne s'était pas pourtant pas levée dans l'intervalle pour courir. Elle était simplement parvenue à respirer seule, sans ventilation, quelques heures par jour.

Mais cet effort a suffi à convaincre le Conseil d'Etat de sa volonté de vivre, volonté affirmée sans relâche par sa famille pendant tout le cours de la procédure.

Une belle conquête à laquelle l'AFTC est fière d'avoir pu contribuer.

Marie-Louise Mégrelis - Avocat à la cour

L'ARRÊT DU CONSEIL DU CONSEIL D'ETAT DU 19 JANVIER 2019 AFFIRME DANS SON PARAGRAPHE 6 :

« Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité. Les éléments médicaux doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur son pronostic clinique. Une attention particulière doit être accordée à la volonté que le patient peut avoir exprimée, par des directives anticipées ou sous une autre forme »

Cette expression « *sous une autre forme* » inclut les témoignages de la personne de confiance, de la famille, des proches et du tuteur éventuel.

Les 10 km de l'Hexagone



Le 30 juin 2019, plus de 6 000 coureurs vont participer à la 5^{ème} édition nationale de cet événement sportif et solidaire.

En courant - ou en marchant - le même jour, à la même heure, ils relèveront ce défi collectif et individuel, pour leur commune satisfaction et leur plaisir.

Chacun d'eux va donner du sens à sa performance - de haut niveau ou modestement ludique - en soutenant l'action des AFTC et de l'UNAFTC (don minimum de 1 € à l'achat du dossard).

Dans plusieurs villes, les AFTC locales s'engagent pour contribuer au succès de l'épreuve et accroître la visibilité d'un handicap encore bien méconnu.

Sonia Rolland, Marraine nationale depuis la première édition de la course, est très impliquée dans cette cause, qui, pour des raisons personnelles, lui tient particulièrement à cœur.

Comme chaque année, les 29 et 30 juin à Paris, notre association tiendra un stand au Village de la course installé au cœur de l'Hippodrome d'Auteuil. Elle contribuera au succès de l'événement par la mobilisation de ses adhérents dans l'équipe de bénévoles dédiée à l'organisation et par l'engagement de sa propre équipe de coureurs, composée de personnes valides et handicapées.

Des représentants de l'AFTC ainsi que des adhérents et des animateurs du GEM Versailles Yvelines sont intervenus, le 26 mars, au Lycée Galilée de Gennevilliers (92) pour présenter aux élèves les problématiques liées aux lésions cérébrales acquises. Cette initiative fait suite à l'enthousiasme d'un professeur de sport qui mobilise des élèves de seconde pour participer à cette course au nom de notre AFTC. Cette intervention est riche de sens car ces lycéens font partie de la section Sport Etude Rugby du lycée : nous nous efforçons de les sensibiliser aux risques encourus dans la pratique de certains sports comme sur la voie publique.



La famille Stabant - Édition 2018

Nous appelons les sportifs adhérents et sympathisants de l'AFTC, et aussi ceux du dimanche, à venir partager ce moment festif et convivial, dans un site agréable et dans la chaleur du soleil d'été.

N'hésitez pas à vous inscrire sur le site www.les10kmdelhexagone.fr en précisant que vous souhaitez porter le dossard de l'AFTC Ile-de-France / Paris. Pensez à en informer notre association auprès de son secrétariat :

01 40 44 43 94 - secretariat@aftcidparis.org

Marie-Paule Mansour et Brigitte Raffalli



AFTC Île-de-France / Paris

Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés

Lésions Cérébrales Acquises

Traumatisme Crânien - AVC - Tumeur - Anoxie...



Ne restez pas seul...

Agissons ensemble pour assurer
un accompagnement adapté
à la situation et aux aspirations
de la victime et de ses proches.

Rencontrez l'association !

01 40 44 43 94

contact@aftcidfparis.org

www.aftcidf.org