



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Numéro 100

Pages 1

- Edito

Page 2 - 3

- Affectivité et sexualité des personnes cérébrolésées

Page 4

- Des GEM pour tous

Page 5

- Souvenirs

Page 6

- Les aidants familiaux

Page 7

- Groupe de parole

Page 8

- Grève de la faim !
- Le Salon des Familles

Quelques mois avant le 25^{ème} anniversaire de l'AFTC Ile-de-France / Paris paraît le Numéro 100 de son Bulletin de Liaison. D'allure toujours austère, économie oblige, il a été, trimestre après trimestre, le fidèle reflet des activités de l'association et a rendu compte de leur évolution, dans un contexte devenu plus favorable ces dix dernières années.

Essor, après la création du CRFTC en 2002, d'un partenariat fructueux avec les professionnels, comme vient encore de le montrer notre 7^{ème} séminaire commun. Nouvelles possibilités de représentation des usagers avec les lois de 2002 et 2005, que notre association a su saisir, dans les MDPH, les hôpitaux, les établissements médico-sociaux. Elaboration par l'AFTC du projet devenu, sous le nom de *La Note Bleue*, un établissement de référence à Paris pour personnes cérébro-lésées.

Les années 2009-2011 marquèrent une nouvelle progression. Développement de la permanence juridique pour renforcer l'aide aux familles. Participation active de l'AFTC aux instances démocratiques de la nouvelle ARS au niveau régional et départemental. Conventionnement avec les gestionnaires (Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité, ADEF Résidences, ADEP, Hôpital de Houdan, Fondation Mallet...) traduisant la place prise par l'AFTC dans le réseau francilien de prise en charge des cérébro-lésés. Réalisation avec Aurore de LOGIS.

L'année 2012 verra la croissance des GEM dont l'AFTC est fière d'avoir obtenu le financement. Leur parrainage et leur coordination représentent pour l'association un nouveau défi.

Certes des progrès importants restent à faire, en matière notamment de communication et d'enracinement départemental, mais les multiples actions de l'association ont contribué à la (re)connaissance de la gravité des séquelles des lésions cérébrales acquises, à l'affirmation des besoins des blessés et des familles, à la mise en place de solutions pour améliorer leur qualité de vie.

Cela n'aurait pas été possible sans l'engagement de militants dont certains « travaillent » à l'AFTC depuis plus de dix ans, rejoints par d'autres au fil des années. Grâce à eux l'association a pu obtenir le soutien de généreux donateurs privés et de financeurs publics. Combien de réunions, de participations, d'interventions ont du assumer ces militants, eux qui, tous bénévoles, sont aussi le plus souvent des « aidants familiaux » ! C'est à eux que vont nos plus chaleureux remerciements. Nous leur dédions ce Numéro 100.

Directeur de la Publication
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction
Thierry DEROCLES

Impression : Kopitou - ESAT Paris 13

Françoise Foret

Séminaire VII AFTC / CRFTC

« *Affectivité et sexualité des personnes cérébrolésées : Connaissance et Reconnaissance* »

Le 18 novembre 2011, s'est tenu dans les locaux de l'Institut du Cerveau et de la Moëlle épinière (ICM) à Paris, le septième séminaire organisé conjointement par l'AFTC IdF / Paris et le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien. L'assistance rassemblait de nombreux professionnels des secteurs médicaux, paramédicaux et médico-sociaux ainsi que des blessés et des familles.

« **Spécificités relatives aux sujets cérébrolésés** »

Pascale Pradat Diehl (Professeur MPR - La Pitié Salpêtrière) « Le domaine de la sexualité est peu abordé par le monde médical. D'après une étude portant sur 500 TC, 8% commettent des agressions sexuelles et 10 personnes ont fait l'objet d'une poursuite judiciaire. Plusieurs facteurs font obstacle à la réalisation de la vie affective et sexuelle : dysfonctionnement de la région frontale du cerveau, particulièrement impliquée dans l'activité sexuelle; troubles physiques; troubles endocriniens (régulation des hormones sexuelles par l'hypophyse; effets indésirables de médicaments (neuroleptiques). Les troubles cognitifs et comportementaux rendent la construction de la vie affective et sexuelle plus difficile (cf mémoire autobiographique déficiente). Les lésions du lobe frontal (fonctions exécutives) et l'anosognosie (perturbation de la conscience de soi) compliquent l'approche sociale et la relation à l'autre. La perte des émotions et de la faculté de décisions entrave le partage avec autrui. Difficulté d'adapter son comportement au hasard, à comprendre l'intention de l'autre. L'anxiété et la dépression représentent des facteurs négatifs ».

« **Le parcours de vie** » : Eva Tazopoulos (Docteur en psychologie, psychologue clinicienne - FAM *La Maison de l'Alisier*) « Ces personnes rencontrent divers obstacles à l'épanouissement affectif et sexuel. Difficulté à exprimer ses émotions (alexithymie), absence de fantasmes sexuels, vie imaginaire plus pauvre. L'environnement peut être défavorable : réseau social restreint, conflit conjugal, divorce, regard des autres ». La psychologue présente deux études de cas en institution qui ont fait l'objet d'un suivi psychologique. L'une, un couple reconnu (chambre commune / lit double) dont le projet est de vivre en appartement thérapeutique et d'avoir un enfant. La femme renonce à son désir d'enfant (âge, capacité à s'en occuper) mais pas son compagnon. Le couple éclate (chambres séparées) mais garde le projet d'appartement à partager en amis jusqu'à ce que l'un ou l'autre fasse une rencontre. La distance émotionnelle ainsi prise permet de se reconstruire et les deux personnes vivent à nouveau en couple dans leur appartement thérapeutique... avec un chat. « La relation à autrui et la prise de conscience des réalités favorisent une vie affective et sexuelle épanouie ».

« **Solutions en établissement** » : Thierry Zucco (Directeur - FAM Pierrefitte) « Un FAM est un lieu fermé et la première impression est la privation de liberté, l'interdit. Mais l'émotion pousse toutes les barrières. Les personnels de l'institution n'ont pas de droit sur l'intime des personnes accueillies mais un devoir de responsabilité en ce qui concerne la contraception et la violence. Les valeurs de référence : la distance professionnelle, le respect de l'autre, l'observation. Développer ce que l'on appelle les transferts - séjours de rupture, vacances – pour favoriser les rencontres. User du consentement éclairé en veillant à la protection des résidents (certains tuteurs ne simplifient pas les choses). Le doute est constant : comment valider le consentement ? La personne a-t-elle été forcée ? La bientraitance constitue notre repère essentiel. Faire le choix de mettre des préservatifs à disposition dans chaque chambre est-ce un acte de protection ou d'incitation ? Des résidents demandent à rencontrer une prostituée, ne serait-ce pas une réponse thérapeutique ? Pour une maman tutrice cela est hors de question. Des groupes de parole sur la sexualité sont mis en place. Enfin, il faut accompagner les professionnels confrontés à des situations complexes ».

« **Accompagner au fil de la vie les relations affectives, intimes et la sexualité** » : Sheila Warembourg (diplômée en sexologie et santé, Publique Sexual Understanding - Sevrier) « Plutôt que de juste distance des professionnels, parlons de juste proximité. Il faut aider la personne à trouver ses propres limites, sa nouvelle sexualité. Lors d'entretiens individuels, la personne peut écrire dans un cahier pour garder une trace et formaliser ses réflexions. Pour les adolescents vivant en milieu ouvert, entendre des adultes pour se projeter dans l'avenir. Dans les consultations de couple, il faut prendre en compte la modification du contrat, créer un cadre de sécurité, ouvrir le dialogue, introduire la notion de Je et/ou du Jeu érotique. Quand la volonté de parentalité est sans issue, poser la question : qu'ont-ils à donner autrement qu'en ayant un enfant ? Il y a aussi, les groupes de parole : un espace pour libérer la parole donc libérer la pensée. Elaborer un projet en profondeur et poser un cadre de sécurité ».

«L'assistance sexuelle : ses offres et ses limites»

Catherine Agthe Diserens (Sexo-pédagogue, Association Sexualité et Handicaps Pluriels Nyon, Suisse) « La recherche d'un compagnon ou d'une compagne est souvent ardue. Dans le désert amoureux et le désert de sensualité, l'assistance sexuelle représente une suppléance, une option dans un cadre adulte et pour les personnes qui la demande avec la compréhension claire qu'il ne s'agit pas d'une histoire amoureuse. En Suisse romande, il y a une centaine de demandes. L'assistant(e) sexuel(le) a un minimum de 35 ans, pratique un métier autre et suit une longue formation : sélection du candidat pendant deux ans, formation reconnue de 300 heures avec pré requis, puis supervision continue. Il s'agit d'un corps à corps, de tendresse, de sexualité, généralement sans pénétration. Etre avec et aider concrètement en mettant son corps en jeu dans la relation. Empathie, proximité, compréhension et confiance, sans relation de séduction. La prestation (durée fixe et tarif unique) est payée par la personne. L'assistance sexuelle est prodiguée également dans les établissements avec l'impératif d'une formation de trois jours des personnels ».

« **Perspectives d'action** » : Thierry Derocles (Vice-président AFTCF IdF/Paris) « Le Groupe de travail permanent *Etablissements - Logements - Services* (AFTC/CRFTC) qui se réunit régulièrement depuis 6 ans peut se saisir de la problématique particulière de l'affectivité et de la sexualité pour confronter les expériences et formuler des préconisations. Cela concernerait en premier lieu les résidents en établissement comme les personnes à domicile suivies par un service. Pour l'«assistance sexuelle», il conviendrait de se rapprocher des personnes et associations qui y travaillent afin de partager les expertises et d'établir une convergence d'action. Ne faudrait-il pas constituer une sorte d'autorité référente en matière de vie affective et sexuelle des personnes cérébro-lésées couvrant le territoire de l'Ile-de-France ? Un collège de personnalités qui pourrait être sollicité pour donner un avis sur telle ou telle réflexion, proposition ou initiative et qui pourrait opérer une synthèse de l'état des lieux et de ses évolutions ? Notre association offre déjà un espace de parole dans le cadre du Salon des familles au sein duquel cette problématique pourrait être plus régulièrement abordée ».

“ Je suis une personne handicapée
mais je ne suis pas
une handicapée du coeur ”

La conclusion de la journée revenait à Véronique Dubarry (Adjointe au Maire de Paris, chargée des personnes en situation de handicap) « Rappel de la tenue le 26 novembre 2010 à la Mairie de Paris, du colloque *Handicap, affectivité, sexualité, dignité* co-organisé par Véronique Dubarry et Ryadh Sallem, président de l'association *Ceux Qui Font les Défis*. Rappel également de la création le 5 janvier dernier par le Collectif Handicap et Sexualité (CHS) de l'association CH(S)OSE dont l'objectif est l'accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel. Cette association et le magazine *Faire Face* ont lancé un appel « *OUI à l'assistance sexuelle des personnes en situation de handicap en France !* » dont elle est signataire. Il s'agit de contribuer à la prise en compte de cette problématique par la société et les pouvoirs publics et aussi d'avancer concrètement dans l'élaboration de réponses appropriées aux aspirations de chacune des personnes concernées ».

Au cours de la journée des plages horaires étaient réservées au débat. Des blessés, des parents et des époux ont exprimé leur désarroi et leurs attentes, leur volonté de dépasser les tabous. Un accompagnement diversifié est possible et souvent un travail psychothérapeutique contribue à la reconstruction individuelle ou du couple.

Les questions soulevées relèvent fondamentalement des droits de la personne, des droits du citoyen, en fait de la démocratie. Les personnes en situation de handicap et leurs proches ont lutté pour l'accès aux droits fondamentaux que sont l'instruction, la culture, le logement et l'accessibilité pour tous. Bien que spécifiquement reconnus, ces droits sont cependant encore loin d'être satisfaits. Mais reste toujours dénié à ces personnes leur droit de vivre librement leur affectivité et leur sexualité. Ce séminaire est une expression de l'engagement des professionnels et des familles pour parvenir à la satisfaction de ces légitimes aspirations des personnes cérébro-lésées.

Thierry Derocles

**Pour prendre connaissance de l'appel
*OUI à l'assistance sexuelle des personnes
en situation de handicap en France !***

www.faire-face.fr

Des GEM pour tous

45 ! Ils étaient quarante-cinq, blessés, accompagnants, bénévoles, à partager samedi 19 novembre le « repas turc » du GEM La Boussole et les récits et photos de son voyage. S'était joint à eux une douzaine de «gémos» des GEM LOGIS et Saint-Denis avec leurs aidants. Un grand moment d'échange et de plaisir. Une réelle satisfaction pour les animateurs qui encadrent ces GEM et pour l'AFTC qui les a créés et en assure le fonctionnement.

Notre association vient en effet d'obtenir de l'ARS, non seulement la reconduction du financement du GEM La Boussole, mais aussi celui de deux nouveaux GEM à Paris et en Seine-Saint-Denis. Avec le GEM Versailles Yvelines, lui-aussi nouvellement financé, et le GEM Loisirs et Progrès, tous deux parrainés par l'AFTC, et enfin le GEM prévu à Vanves par l'association Simon de Cyrène, l'Ile-de-France comptera six Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) pour personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Le militantisme a porté ses fruits. C'est une belle avancée et une nouvelle responsabilité pour notre association qui est la garante du respect du cahier des charges arrêté en juillet 2011. Rompre l'isolement des personnes qu'une altération de santé met en difficulté d'insertion sociale, favoriser rencontre, échanges et entraide mutuelle, aider les blessés à réaliser activités et projets décidés en commun, être aussi un lieu ressource permettant de les informer et de les orienter sur les questions de la vie quotidienne, telles sont les missions dévolues aux GEM.

Avec l'aide de leur parrain (ou plutôt de leur «marraine», l'AFTC), les GEM constituent des associations loi 1901 : celle du GEM Versailles Yvelines existe depuis 2010, celle du GEM Saint-Denis va être créée le 30 novembre 2011, celle du GEM La Boussole le 9 décembre, celle du GEM LOGIS le sera en 2012. Les usagers du GEM deviennent adhérents dans le respect des statuts et du règlement de fonctionnement. Ils payent une (faible) cotisation annuelle et apportent leur contribution financière aux activités payantes (spectacles, restaurants, sorties...).

Rappelons que toute personne traumatisée crânienne ou cérébro-lésée peut devenir adhérente du GEM, qu'elle soit à domicile ou déjà accueillie dans une structure médico-sociale, et qu'elle peut le fréquenter souplement, à son rythme et selon son souhait. Elle peut y être accompagnée par sa tierce personne. Aucune orientation MDPH n'est demandée.

Les GEM doivent fonctionner tous les jours et le week-end. C'est déjà le cas pour les GEM les plus anciens et disposant de locaux à Paris : le GEM La Boussole est ouvert du lundi au vendredi de 10h à 17h et deux samedis par mois, ainsi que le GEM Loisirs et Progrès. Les GEM, plus récemment ouvert ou tout juste créés, s'adaptent aux possibilités : le GEM Versailles Yvelines fonctionne les lundi et vendredi de 14h à 17h, le GEM Saint-Denis mardi, mercredi et samedi après-midi, le GEM LOGIS fonctionne le lundi, jeudi et deux samedi par mois.

En attendant de s'installer dans l'immeuble LOGIS qui est en construction, le GEM LOGIS se réunit au centre d'animation de la rue Vercingétorix, les deux autres GEM se réunissent pour le moment dans des salles accessibles mises à disposition par les municipalités et recherchent des locaux en propre à Versailles et Saint-Denis.

Des animateurs compétents, épaulés par des bénévoles, souvent membres de l'AFTC, sont là pour encadrer les adhérents au GEM et les accompagner dans le choix et la réalisation de leurs activités. Ou encore programmer avec eux leurs sorties. Les GEM LOGIS et Saint-Denis ont été au théâtre le 22 octobre (René de Obaldia), iront au cinéma (Les intouchables) le 23 novembre (Saint-Denis), le 3 décembre (LOGIS) ; le GEM La Boussole va à Lille pour le marché de Noël le 10 décembre et les trois GEM se réuniront le 17 pour un grand karaoké. En février est prévue à nouveau une représentation théâtrale au Théâtre 14. Ce ne sont que quelques exemples non exhaustifs de projets qui complètent activités, rencontres et loisirs quotidiens. Les suggestions sont bienvenues; ces Groupes d'Entraide Mutuelle ne demandent qu'à se développer.

L'AFTC ne peut que vous inciter à rejoindre ces GEM, en particulier ceux qui viennent d'être créés et sont encore peu fréquentés. Certes il faut surmonter les obstacles : hésitations devant l'inconnu ou... problèmes de transports ! Mais une fois intégrés au GEM, rares sont ceux qui y renoncent.

A nous d'expliquer le mode de fonctionnement original de ces structures d'entraide et de socialisation qui ne se substituent pas aux accueils de jour et de les faire (re)connaître des blessés, de nos partenaires, du public. A nous aussi de travailler à leur coordination, en espérant pouvoir dès l'an prochain susciter de nouvelles créations dans les départements franciliens qui en sont encore dépourvus.

Françoise Foret

Souvenirs

Numéro 100 du Bulletin de Liaison et numéro 40 de Mots en-tête... C'est donc au restaurant du Centquatre que nous fêterons la journée des familles en juin 2012.

Il est bon parfois d'évoquer les souvenirs.

Il y a vingt cinq ans, l'AFTC avait encore son siège rue de l'Orme dans un petit studio du 19^{ème} arrondissement assez sombre en contrebas de la rue, obtenu après maintes démarches; et c'est dans un local de la rue Mouzaïa prêté par la paroisse que se déroulaient les activités de loisirs (relaxation, théâtre...) et les groupes de parole.

Durant les permanences bénévoles, le docteur Hoffman prodiguait à chacun conseil et réconfort. Le traumatisme crânien était alors presque inconnu. Chaque personne pensait être seule à subir la tragédie de l'accident.

Les sorties ou voyages, d'un simple pique-nique à des séjours en Afrique du Nord ou en pays Nordique, étaient organisés par Mme Lemerer. Des sorties mensuelles avaient lieu en région parisienne : visites de châteaux ou de musée, théâtre, sorties en péniche.

Puis le CICL ouvrit à Puteaux et le Centre d'Activités de Jour au métro Belleville; ils furent vite complets. Un peu plus tard, le foyer de Villebouvét en Seine-et-Marne fut créé à l'initiative de l'AFTC Ile-de-France, puis celui de Lixy dans l'Yonne, orienté lui vers la vie à la campagne. L'association Loisirs et Progrès, de son côté, s'installa rue de Grenelle à Paris.

Ces créations, qui furent suivies par d'autres, offrirent une chance à une grande partie de nos adhérents qui renoncèrent aux activités de la rue Mouzaïa. Elles cessèrent partiellement, mais d'autres apparurent. Nicole Smodis lança *Mots en Tête*, journal entièrement rédigé par et pour les blessés qui se retrouvaient le mardi avec la participation des usagers du CICL. Ils préparaient de nouvelles sorties pour les week ends. Le groupe de paroles se poursuivait. Je pris bientôt le relais.

Changement de locaux, plus spacieux et lumineux, pour l'AFTC qui s'installa il y a quelques années à Broussais, et essor de l'association vers de nouveaux engagements. Sans pour autant que soient abandonnés l'organisation des sorties et *Mots en tête*. Quant au groupe de parole, il a continué à se réunir le mardi, cette fois rue Vercingétorix, avant d'être intégré au GEM La Boussole, à La Note Bleue.

La situation évolue. La création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) représente une nouvelle étape. Encadrés par des animateurs aidés par des bénévoles, ils s'ouvrent en semaine, et aussi le samedi, voire certains dimanche. Ils reposent sur l'échange et l'entraide entre les personnes qui organisent à leur gré activités, sorties, voyages et s'ouvrent sur la cité. Ils pourraient prendre le relais des activités que continuait à organiser jusqu'ici l'AFTC. C'est ensemble, avec les GEM La Boussole, LOGIS et Saint-Denis, que nous organisons en décembre une journée Karaoké. La coordination entre tous les GEM pour cérébro-lésés va s'avérer indispensable. L'AFTC qui fut souvent un relais peut une fois encore jouer son rôle.

Guy Cochin

G E M

*Si vous souhaitez
des informations complémentaire,
sur les Groupes d'Entraide Mutuelle
merci de vous adresser à
l'AFTC 01 40 44 43 94
ou au 06 71 47 89 37*

Programme européen sur l'évaluation des besoins des aidants familiaux

Partenariat éducatif Grundtvig

(dans le cadre du Programme pour l'éducation et la formation tout au long de la vie)

L'aidant familial (AF) est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Les AFTC sont sensibles au fait que les problèmes des aidants sont étroitement complémentaires de ceux des blessés quand ceux-ci sont à la maison. Il faut donc aider les aidants familiaux à ne pas être dépassés par les tâches quotidiennes que cela implique.

Sur le plan national, l'UNAFTC participe au Collectif Intertassociatif pour l'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) (www.ciaaf.fr), aux côtés des autres grandes associations de familles de personnes handicapées (APF, UNAPEI, UNAFAM...).

Ce collectif vient de publier un « *Manifeste pour la défense de l'aidant familial non professionnel* ».

Sur le plan européen, l'UNAFTC est partie prenante d'un programme financé par l'Union Européenne (2010-2012) qui a pour but l'amélioration de la prise de conscience par les aidants familiaux de leurs besoins, point de départ pour obtenir de l'aide. L'UNAFTC est représentée par Gérard Guéneau suppléé notamment par Jean Foret. Quatorze pays européens participent à ce programme, mais, assez curieusement, ni l'Allemagne ni le Royaume-Uni. Des réunions transnationales se sont tenues en Espagne, à Bruxelles, Chypre et le mois dernier à Paris. Force est de reconnaître que la Belgique et le Luxembourg sont en pointe tant par le niveau de réflexion atteint que par les réalisations pratiques en faveur des aidants familiaux.

Ces réunions, outre la comparaison de la situation respective dans chaque pays, ont fait ressortir des constatations et souhaits communs. Mentionnons :

- **L'importance de la population concernée**

En France, le nombre d'aidants familiaux est évalué à 4.3 millions (Etude DREES 2010), dont 2,3 millions auprès de personnes de plus de 60 ans et 2 millions auprès de personnes de 60 ans et moins. L'aidant est lui-même âgé (58 ans en moyenne) et plutôt féminin.

- **La reconnaissance des droits de la personne handicapée**

Elle doit s'accompagner de la reconnaissance de ceux de l'aidant familial. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH), par la possibilité qu'elle offre de dédommager l'aidant familial, est un pas important

vers la reconnaissance juridique de l'aidant familial mais elle reste néanmoins rattachée à la personne aidée. Le ministère a publié un « *Guide de l'aidant familial* » détaillé mais qui sous-estime l'opacité des situations dans lesquelles les aidants familiaux se retrouvent, parfois très brutalement et sans préparation comme à la suite d'un accident d'un proche. Une recommandation du Conseil de l'Europe (2010) semble aller dans le sens de la reconnaissance des droits des aidants familiaux mais plutôt au détriment de la création d'institutions spécifiques. Bien qu'il n'y ait pas lieu de faire des comparaisons entre garde à domicile et placement en institution, la question se pose : être aidant est-ce un libre choix ou une contrainte ? Elle n'est pas résolue mais on voit au moins que les aidants familiaux constituent un enjeu politique et économique de taille.

- **L'accueil temporaire**

C'est un souhait unanime bien qu'exprimé sous des formes diverses. Son principe est reconnu mais, lui aussi, rattaché à la personne aidée. En France, depuis la loi de 2002, il est limité à 90 jours par an. La plupart des établissements (MAS, FAM) accueillant des personnes cérébro-lésées peuvent prendre des pensionnaires pour un séjour temporaire afin de soulager les familles. Encore faut-il que ces possibilités soient connues et qu'elles conviennent pratiquement, ce qui n'est pas évident vu la spécificité de chaque cas et la difficulté à rompre des habitudes souvent bien ancrées.

- **L'aide aux aidants familiaux**

Qui peut (ou devrait) les aider ?

- Les MDPH ?

Les différences entre départements sont probablement grandes mais le témoignage de la MDPH de Loire-Atlantique, entendu à la dernière réunion, montre que, si les MDPH s'en donnent les moyens, elles peuvent jouer un rôle d'information et de conseil précieux pour les familles en difficulté.

- Les médecins et les professionnels de la santé ? L'idéal est la constitution d'un réseau de soignants autour de la personne aidée mais il est difficile à réaliser en pratique par manque de coordination et d'implication des divers participants. Il peut même y avoir des conflits entre des services d'aide et il revient toujours aux aidants d'essayer de surmonter les incohérences.

Certains ont mis en avant le rôle que pourrait jouer le médecin traitant. On doit constater que les médecins français sont, dans leur grande majorité, totalement étrangers au monde médico-social et que peu d'efforts sont faits de leur part pour aider les aidants familiaux.

- Les associations de familles de personnes handicapées ?

Elles peuvent apporter une aide précieuse en matière d'information. Toutes regrettent que la plupart des familles mettent beaucoup de temps pour contacter une association, laissant ainsi leur isolement s'aggraver. Des initiatives locales (avec l'avantage de la proximité mais souvent au risque de la non-pérennité) et nationales pour les grandes associations (UNAPEI, UNAFAM, France-Alzheimer...) montrent que la complémentarité entre aide aux personnes handicapées et aide aux aidants familiaux est intégrée dans leur problématique et leur programme d'action.

En France si l'environnement médical, médico-social et associatif est loin d'être désert, il reste beaucoup à faire.

Jean Foret

Pour nous contacter

Courrier : A F T C IdF / Paris
Boite 7
96 rue Didot - 75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr

Groupe de paroles pour des parents victimes d'une lésion cérébrale

Occuper sa place de père ou de mère auprès de ses enfants, quand on doit faire face aux changements dus à la lésion cérébrale est une préoccupation importante qui concerne à la fois le parent blessé, ses enfants et son conjoint.

Au sein de l'Association Réseau Traumatisme Crânien Ile-de-France, un groupe de professionnels travaille depuis plusieurs années sur les aides qui peuvent être apportées aux enfants et aux parents en difficulté à la suite d'un accident cérébral de l'un des parents. Deux de ces professionnels, Jean Chambry, pédopsychiatre, et Patricia de Collasson, psychologue, vont animer prochainement un **groupe de paroles de pères et de mères victimes d'une lésion cérébrale autour du thème spécifique de la parentalité.**

Ce groupe s'adresse aux parents blessés :

- qui ont des enfants et adolescents âgés de 3 à 17 ans
- qui sont à distance de la période aigue du traumatisme et de la rééducation
- qui vivent au domicile ou sont régulièrement en contact avec leurs enfants.

L'objectif du groupe est d'aider les personnes à renforcer leur place de père ou de mère, et de mieux comprendre les difficultés auxquelles ils se heurtent dans cette nouvelle expérience difficile. Il s'adresse à des personnes motivées pour réfléchir avec d'autres sur leur expérience de parent après un accident cérébral.

Le groupe se réunira à 10 reprises, en dehors des vacances scolaires, à raison d'une séance de 1h30 par mois, d'octobre 2011 à septembre 2012, dans le Salon des Familles de l'AFTC à *La Note Bleue* à Paris 12^{ème}. Il est souhaitable que chaque participant s'engage pour toute la durée du groupe.

Si vous souhaitez participer à ce groupe, contactez le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC) qui transmettra votre demande et vos coordonnées aux deux animateurs du groupe :

Tél. : 01 56 53 69 90
e-mail : crftc@crftc.org

Patricia de Collasson

Une personne cérébrolésée en grève de la faim !

Communiqué de presse de M. Esteban CASTRO

Bonjour,

Je suis un grave handicapé, un cérébro-lésé, plus précisément un traumatisé crânien (de ceux que l'on appelle les « légumes-à-vie »...), depuis un quart de siècle déjà, de mes 17 à mes actuels 42 ans. Or je refuse d'être condamné plus longtemps à une double-peine en continuant à rester silencieux : une peine qui me condamne à vie à consulter fréquemment et régulièrement des spécialistes pour continuer à vivre, depuis 1986, et la peine qui, dans l'incapacité d'accéder à une profession, me condamnerait aussi à la précarité à vie...

Comme je refuse d'être socialement ignoré et de toujours passer sans rien dire en dernière position (dans l'isolement puisque je vis ou plutôt je survis hors-structure), je proteste, lutte pour ma dignité et commence une grève de la faim avec des revendications nationales et universitaires au lieu de voter aujourd'hui, à l'occasion de Primaires Socialistes qui prétendent ignorer mon cas, comme elles ignorent celui de centaines de milliers d'autres graves handicapés... La droite en France ignore aussi ces handicapés, car même si elle se soucie à juste titre du devenir socio-économique des Alzheimer (5000 en France de moins de 60 ans selon la Ministre Roselyne Bachelot), elle ne se préoccupe pas de celui des jeunes cérébro-lésés –comme les graves traumatisés crâniens par exemple-, beaucoup plus nombreux encore (plusieurs dizaines, plusieurs centaines de milliers en France ?).

C'est seulement lorsque mes revendications seront satisfaites et qu'un véritable débat national aura lieu, que je me réalimenterai. Cette grève de la faim, je la commencerai sur la fac de Bordeaux 3 le 17/10.

Un dépôt de plainte universitaire pourrait être formulé par la suite.

Merci.

Etudiant handicapé Esteban [état civil français : Stéphane] MORAS CASTRO, N°26675.

L'UNAFTC a exprimé sa solidarité et publié un communiqué de presse.

Extrait : "... Pour tenter de faire prendre conscience aux pouvoirs publics de la précarité de sa situation et promouvoir ses propres solutions, il s'est engagé dans une grève de la faim à la Faculté de Bordeaux.

L'UNAFTC, qui regroupe depuis 25 ans des blessés et leurs familles, engagée sans relâche au quotidien pour défendre ces victimes, entend attirer l'attention des pouvoirs publics sur la situation de Monsieur Esteban CASTRO qui n'est que l'illustration d'une problématique générale de non prise en charge à ce jour et de la profonde désespérance des personnes cérébro-lésées confrontées à l'exclusion sociale."

Lien Page Internet : <http://faim.tk>

et Vidéo : <http://www.dailymotion.com/video/k19lLoj1AHUHHc2vQZr>

Contact Comité de soutien : Benoît 06 86 44 55 72 / François 06 79 96 62 26

PLANNING SALON DES FAMILLES

La Note Bleue

10 rue Erard - 75012 Paris - Métro : Reuilly - Diderot

	« Le dit du mardi » 14h - 15h30	Autres rencontres 14h - 16h
13 septembre		Accueil libre
20 septembre	Projet de vie	
18 octobre	Se faire aider, mais comment ?	
8 novembre	Séjour en institution, place de la famille	
29 novembre		La psychomotricité : un "plus" pour le TC/CL ?
6 décembre		Peut-on aider le blessé à se reconstruire au niveau identitaire et si oui, comment ?
13 décembre	Les troubles du comportement, comment s'y prendre ?	