



## AFTC Ile-de-France / Paris

### Sommaire

#### Pages 1

- Editorial

#### Page 2 - 3 - 4

- Les troubles de la communication après une lésion cérébrale acquise

#### Page 5

- Les besoins en aidants familiaux

#### Page 6

- Centre Ressources Handicaps et Sexualité

#### Page 7

- Un nouveau métier : Gestionnaire de cas

#### Page 8

- Stylisme

### « Inter GEM »

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont une chance pour les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. Après les tout premiers, les GEM La Boussole et Loisirs et Progrès, un troisième a vu le jour à Paris, le GEM LOGIS. D'autres ont été créés à Versailles (GEM Versailles Yvelines), à Saint-Denis (GEM L'Astrolabe), à Vanves. Six sont à présent dédiés à nos blessés en région parisienne et parrainés par notre association.

Tous font preuve d'un grand dynamisme. Les blessés, quelques soient leur âge et leur parcours, y trouvent chaleur et convivialité ; aidés par leurs animateurs et des bénévoles, ils partagent, dans un esprit d'entraide et d'ouverture, temps d'échanges, loisirs, activités.

Le moment est venu de créer du lien entre ces six GEM pour répondre à plusieurs objectifs. Permettre aux usagers de bénéficier de la diversité des pratiques qu'un environnement et un contexte différents ont engendrée et, pourquoi pas, de fréquenter plusieurs GEM si tel est leur souhait. Organiser des rencontres et des activités en commun. Echanger sur les expériences, les difficultés et les réussites. Défendre nos spécificités.

L'AFTC, qui assume actuellement ce rôle de coordonnateur, va s'employer à mettre en place l'« Inter GEM » régional. Elle vient d'engager pour cela une jeune animatrice qui aura aussi pour mission de donner un nouveau souffle au journal « Mots en Tête ». Tout en restant « le journal des cérébro-lésés » et le recueil de leurs écrits, il deviendra l'expression de l'Inter GEM.

Nous contribuerons ainsi à l'animation du réseau tout en continuant à œuvrer pour qu'il s'enrichisse de nouveaux maillons dans les prochaines années.

*Françoise Foret*

### Assemblée Plénière AFTC Ile-de-France / Paris

« Familles, Professionnels : Quelle alliance pour l'accompagnement des blessés ? »

Samedi 8 décembre 2012

Pavillon Leriche - 96 rue Didot - 75014

Directeur de la Publication  
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction  
Thierry DEROCLES

Impression : Kopitou - ESAT Paris 13

# Les troubles de la communication après une lésion cérébrale acquise

Depuis quelques années, les notions théoriques ont évolué grâce à de meilleures connaissances du fonctionnement cérébral et en particulier des fonctions cognitives. Aujourd'hui, la notion de fonctionnement en réseaux est au centre de nos pratiques : le langage ne fonctionne pas tout seul mais en réseau avec toutes les fonctions cognitives. L'évaluation et la rééducation se sont, de ce fait enrichies de ses apports. Nous décrivons plus particulièrement la communication : la parole, le langage et tout ce qui permet échange avec autrui.

## L'organisation cérébrale en réseau

Les lobes frontaux constituent la partie la plus récente du cerveau et sont responsables des aspects les plus élaborés de notre comportement :

- Intégrer tout ce qui provient des connaissances depuis des siècles puis ajouter la part personnelle de chacun
- Faire des hypothèses, des déductions, accéder à l'abstrait, anticiper, imaginer de solutions
- Diriger nos comportements en fonction de nos objectifs et de nos expériences passées
- Prendre conscience, se projeter dans l'avenir
- Associer des informations les unes par rapport aux autres, les comparer, les hiérarchiser, les pondérer, et enfin, prendre des décisions.....

Par leurs multiples connexions, ils sont en rapport avec toutes les autres zones du cerveau

## L'accident traumatique entraîne

- Des lésions cérébrales diffuses et multiples
- Des séquelles visibles : hémiplégie, syndrome cérébelleux, paralysie faciale, séquelles orthopédiques...
- Des séquelles invisibles : aphasie, anosognosie, troubles cognitifs, ralentissement, troubles du comportement et en particulier du contrôle, fatigabilité ....

## Concernant les troubles autour du langage

Les troubles de la parole et de la voix (dysarthrie, dysprosodie) sont présents dans près de 30% des cas de traumatisme crânien grave (Samuel et al. 1998). Suite à l'intubation, les cordes vocales ont pu être irritées entraînant une voix plus rauque : c'est la dysphonie.

La dysarthrie est un trouble de la parole dû à un fonctionnement pathologique de l'innervation des muscles de l'articulation entraînant des difficultés pour activer simultanément la commande des mouvements nécessaires à l'articulation.

L'aphasie est la perte totale ou partielle du langage, consécutive à une lésion cérébrale dans l'hémisphère gauche pour un droitier. L'aphasie peut toucher l'expression orale (parler, raconter, expliquer, demander, lire à voix haute...), l'expression écrite, la compréhension orale et la compréhension écrite. On estime qu'il y a environ 300 000 personnes aphasiques en France. Chaque année, environ 30 000 personnes deviendraient aphasiques suite à un AVC. Plusieurs études estiment que 20% des traumatismes crâniens peuvent entraîner une aphasie.

Aucune aphasie ne ressemble à une autre car le langage d'une personne s'est organisé en fonction des différentes situations de vie de chacun, de ses savoirs, des langues acquises... et aucune lésion cérébrale n'est identique à une autre.

L'aphasie va avoir d'importantes répercussions sur la vie quotidienne de la personne aphasique et de sa famille et pourtant, ce trouble est méconnu de l'entourage familial et souvent du personnel soignant.

## Sémiologie

Dans le cas des traumatisés crâniens, on retrouve plus fréquemment les aphasies amnésiques (manque du mot) et les aphasies dynamiques (perte de l'envie et de la mise en route de la parole). On peut aussi rencontrer d'importants signes frontaux (incohérences verbales, écholalie, persévérations...). Le contenu informatif s'est appauvri allant parfois jusqu'à une impossibilité à construire un langage propositionnel complexe... Bien sûr, l'incidence des troubles d'attention et de mémoire peut être importante avec des difficultés pour comprendre, la perte du fil de la conversation, des répétitions fréquentes...

Pour les AVC, les ruptures d'anévrisme, les tumeurs et autres lésions cérébrales, la localisation et l'étendue de la lésion définiront le type d'aphasie :

- L'aphasie non fluente (au débit réduit ou ralenti) : Elle s'accompagne souvent d'une hémiplégie. L'expression orale est réduite avec un manque du mot et on note l'apparition de mots déformés (paraphasies). La compréhension est globalement préservée sauf pour les phrases longues et complexes.

- L'aphasie fluente (au débit normal ou exagéré) : l'expression orale est jargonnée (le patient ne s'en rend pas compte : Anosognosie). La compréhension est perturbée rendant la communication difficile.

On retrouve le manque du mot, de nombreuses paraphrasies (un mot pour un autre), des mots déformés, compréhensibles ou non. La syntaxe peut être perturbée.

Le manque du mot se reconnaît par une absence de réponses, des pauses, des interruptions ou des phrases inachevées. Mais il se remarque aussi par une substitution de mots (il ne trouvait pas le mot alors un autre mot est venu à la place). La personne peut remplacer par des phrases (description, définition..) pour contourner l'absence du mot. Cela passe aussi par des gestes ou des mimiques. Finalement le manque du mot va rendre le discours peu informatif et l'interlocuteur aura besoin de beaucoup deviner ou de proposer des mots.

### **Les déviations les plus fréquentes**

- phonétique (pomme = b/pom)
- phonémique (médecin = madecin ou voiture = voidure)
- sémantique (mon mari = mon fils ou coq = canard)
- verbale [la moquette = la coquette; infirmière = fermière] ; [ça n'en vaut pas la paire /la peine] ; [moi, à sa place, j'aurai baissé les pieds/ les yeux]

**La syntaxe de la phrase** : Soit une absence ou une omission des mots grammaticaux entraînant une simplification des phrases allant jusqu'au style télégraphique. Soit apparaît une désorganisation plus ou moins sévère dans l'emploi des marques grammaticaux (un mot pour un autre).

### **Ce que l'aphasie n'est pas**

- un trouble psychologique ou un handicap mental : les capacités intellectuelles de la personne aphasique sont préservées.
- La personne aphasique n'est pas sourde.
- Les difficultés de langage de la personne aphasique sont différentes de celles des enfants en apprentissage.
- La personne aphasique conserve sa sensibilité.

**Le bilan orthophonique** est indispensable pour repérer les difficultés mais surtout les capacités préservées, commencer la rééducation, informer et conseiller la famille et le personnel soignant. Le compte rendu de bilan est un échange d'informations pour faciliter le suivi de la personne à la sortie de l'hôpital. Le bilan d'aphasie étudie la compréhension orale, la compréhension écrite, l'expression orale et l'expression écrite mais aussi les capacités à communiquer de la personne. Nous recherchons également s'il existe d'autres troubles comme des troubles de la déglutition, de la voix, de la respiration ...

### **Quels sont les enjeux de la communication ?**

Nous communiquons pour faire passer une information ou une émotion, pour créer une relation par le dialogue ; il nous a fallu créer une norme commune pour se comprendre.

### **Comment évaluer la communication ?**

Communiquer est avant tout un acte social : on organise sa pensée en fonction d'une intention. Comment raconte-t-il une histoire ? Comment raconte-t-il ce qui lui est arrivé dans la journée ? Comment décrit-il ce qu'il veut faire ? Comment décrit-il ce qu'il faudrait faire dans ce cas-là ? Comment argumente-t-il ?

### **Que faire sur le plan de l'expression ?**

La personne pense comme avant et cherche à vous dire quelque chose mais les mots ne sont pas disponibles et sont plus longs à venir.

- Alors il faut mettre en place le plus rapidement possible le code oui/non qui soit fiable
- Puis lui proposer une idée et obtenir un oui ou un non
- S'il a du mal, lui donner le point de démarrage puis il essaiera lui-même petit à petit.
- S'il parle trop, ne pas hésiter à l'arrêter.

### **Que faut-il éviter de faire ?**

- Ne parlez pas à sa place.
- Laissez-le finir sa phrase même si c'est long.
- Ne l'interrompez pas pour le corriger, en cours de phrase.

### **Que faire sur le plan de la compréhension ?**

L'aphasique peut tout à fait comprendre grâce au contexte, aux mimiques et à ses habitudes antérieures mais il faut faire attention à cette compréhension conversationnelle ou situationnelle qui peut se limiter à des énoncés simples et courts. Au début leur expliquer une seule chose à la fois en phrases courtes.

### **Que faut-il éviter de faire ?**

- Parler devant eux car ils risquent de comprendre; les intégrer plutôt dans la conversation.
- Leur parler plus fort, car ils ne sont pas sourds.
- Leur parler trop vite ou de manière hachée.
- Leur parler en langage bébé.
- Allumer la télévision en fond sonore; la proposer comme un mode de stimulation de langage.

## **La rééducation**

Elle peut commencer dès que la personne est vigilante. Nous disons au personnel hospitalier de ne pas attendre le premier mot pour appeler les orthophonistes car nous nous chargerons de la démutisation. La rééducation doit se faire à un rythme intensif au début (une fois par jour) puis deux à trois séances par semaine. Elle débute à l'hôpital pour se poursuivre parfois en centre de rééducation ou à domicile ou au cabinet de l'orthophoniste.

### **Les objectifs de la rééducation**

- Tout tenter pour que le patient retrouve autant que possible son langage.
- Mettre en place des moyens de communication (cahier de communication à base de photos, de demandes, de besoins...)
- Rééduquer les séquelles linguistiques et motrices en même temps que les séquelles cognitives
- Chercher à impliquer la personne aphasique le plus possible pour obtenir de meilleurs résultats.

### **La rééducation de la communication**

- Stimulation des capacités d'interaction avec autrui dans le respect des règles de communication nécessaires à une adaptation familiale, sociale et voire professionnelle.
- Au moyen d'exercices portant sur le discours: descriptions, récits, argumentation...
- Mettre en situation la personne au moyen de sketches : « Imaginons que je suis votre voisine et qu'il vous manque du beurre ».

### **L'incidence des difficultés cognitives sur la communication**

L'atteinte de la communication peut devenir un handicap social et professionnel important car on retrouve des difficultés dans :

- la compréhension des propos d'autrui particulièrement s'ils sont longs, complexes ou si plusieurs personnes interviennent.
- La compréhension de l'humour, de l'implicite, des moqueries et des métaphores.
- La manipulation et la formulation des concepts.

L'expression qui est tantôt vague, hésitante, comportant trop de lieux communs et de formules toutes faites, ou tantôt constituée d'un bavardage excessif avec détails superflus et digressions. Ils ont parfois du mal à organiser leur discours de façon logique et cohérente.

**Des troubles du comportement** peuvent perturber la conversation et concernent avant tout le respect des conventions de la communication sociale.

## **Les troubles attentionnels**

- Le blessé a du mal à maintenir sa concentration (Il est facilement distrait par un autre bruit et interrompt alors l'activité en cours).
- Il peut présenter des difficultés à suivre une conversation à plusieurs.

### **Les fonctions exécutives**

- Il peut effectuer un certain nombre d'acte de parole de manière automatique, mais peut aussi être incapable d'inhiber ces automatismes.
- Il est plus lent pour la prise de décision et la sélection des réponses.
- Il peut être facilement perdu pour choisir une stratégie nouvelle, ou pour passer d'une stratégie à une autre (manque de flexibilité mentale, c'est-à-dire de capacité à passer rapidement d'une activité cognitive à une autre)
- Ils peuvent rester sans rien dire, ne répondre que sur sollicitations d'autrui, sans désir (apathie)
- Lorsqu'ils ont pu démarrer une conversation, ils peuvent s'arrêter lorsqu'elle est terminée, sans en prévoir ou en entreprendre une autre.
- La réduction des capacités de planification : ils vont engager la discussion sans plan précis, oublier certains arguments, partir dans une direction et ne plus savoir où ils en étaient.
- Les persévérations (arrêt sur un mot ou sur une idée) peuvent bloquer le déroulement de la conversation.
- Confronté à une difficulté ou à un changement imprévu, le blessé ne peut élaborer une réponse nouvelle.

### **Conseils aux familles**

- Communiquer demande beaucoup de concentration à la personne aphasique (évités les fonds sonores comme la télévision, la radio ou plusieurs personnes parlant en même temps).
- La personne aphasique se fatigue vite.
- Parler est un effort permanent même quand les progrès sont encourageants.
- La personne a besoin de moments de repos et de récupération.
- Elle pourra utiliser tous les modes de communication (gestes, mimiques, sourires...),
- La personne aphasique garde sa place dans la conversation, ne parlez pas à sa place.
- Ne parlez pas d'elle en sa présence comme si elle n'était pas là.
- La personne aphasique peut comprendre mais pas forcément tout.
- Pensez que la personne aphasique sait ce qu'elle veut dire mais qu'elle ne peut pas l'exprimer en paroles ou qu'elle bute sur les mots.



- N'interrompez pas la personne aphasique dès qu'elle se trompe.
- Rendez-vous disponible et donnez-lui du temps pour s'exprimer et vous comprendre, même si cela provoque des «silences» parfois gênant.
- Ne faites pas semblant d'avoir compris, elle s'en vite rendra compte.
- Echangez une idée à la fois. Posez des questions simples.
- Marquez des pauses entre vos phrases.
- Prévenez la personne si vous changez de sujet.
- Le but premier n'est pas d'exercer le langage mais de préserver la communication et l'échange quel qu'il soit avec votre proche.
- Ne finissez pas ses phrases à sa place pour gagner du temps, vous risquez de vous tromper et de compliquer l'échange.
- Ne la corrigez pas tout le temps.

Auprès de la personne aphasique, vous jouez également un rôle essentiel de soutien et favorisez sa récupération : soutien, présence, réassurance... Expliquez-lui ce qui lui arrive, incluez-la dans vos échanges et dans les décisions importantes, demandez-lui son opinion, et emmenez-la vers son autonomie.

Suite à la formation aux aidants d'aphasiques, les familles ont bien compris :

- Les effets de la fatigue liée aux efforts incessants que les aphasiques devaient mobiliser.
- L'importance du temps de latence.
- Certaines règles ou astuces de communication pour améliorer leur quotidien (leur parler face à face, cahier de communication adapté à chacun),
- Qu'en tant qu'aidant, elles devaient aussi s'occuper aussi d'elles-mêmes pour pouvoir se ressourcer (le fait d'entendre d'autres témoignages de proches les a déculpabilisés...).

## Conclusion

Les troubles de la communication sont complexes et directement intriqués avec les séquelles cognitives. A chaque étape, garder le canal de communication sera l'enjeu principal. Les séquelles exécutives restent parfois au premier plan. Peut-être, ne pas oublier de faire du temps son allié.

*Carolyne Francois Guinaud  
Orthophoniste*

Dans le cadre du "Plan Aphasie"  
plusieurs brochures sur l'aphasie sont parues.  
Elles peuvent être téléchargées sur le site  
<http://www.aphasie.fr/plan-aphasie.htm>

## Les besoins des aidants familiaux

L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes.

Environ 8,3 millions de Français viennent ainsi en aide à un proche, suite au vieillissement, à la maladie ou un accident et cette situation se retrouve très fréquemment dans les familles dont un membre est devenu cérébro-lésé.

Au sein du Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF), auquel participe l'UNAFTC, l'Association des Paralysés de France (APF) a créé un groupe de travail sur les aidants familiaux. Ce groupe a pour mission de renforcer les revendications pour une politique publique en faveur des aidants familiaux. Il compte pour cela s'appuyer sur les données recueillies via la passation d'un **guide d'évaluation de leur charge d'aidant**.

A travers un questionnaire anonyme, de nombreux participants ont ainsi précisé et quantifié les formes du soutien donné à leur proche et l'impact sur leur vie personnelle :

- situation générale
- situation de l'aidé (dépendance, lieu de vie et environnement)
- évaluation de l'aide régulière apportée (accompagnement à la scolarité, au travail, au quotidien, au médical,...)
- situation de l'aidant par rapport à son emploi
- impact de l'aide sur la vie de l'aidant
- pourquoi est-on devenu aidant ? A-t-on reçu une formation ?...

Le dépouillement des questionnaires est en cours de traitement et les nombreuses réponses devraient nous faire avancer vers un double objectif :

- asseoir la définition de l'aidant en termes de reconnaissance et d'ouverture des droits
- mieux cerner la charge de travail de l'aidant familial afin d'élaborer des revendications précises auprès des pouvoirs publics.

Nous vous tiendrons, bien sûr, informés de la synthèse des réponses et de la suite de ce projet. En attendant, si le sujet vous intéresse, si vous voulez connaître ce questionnaire, n'hésitez pas à en faire la demande auprès du secrétariat de l'AFTC.

*Jean Massé*

## Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS)

*Nous reproduisons les propos de François Crochon, sexologue clinicien et chef de mission du CeRHeS, recueillies par Noémie Colomb, pour Actualités Sociales Hebdomadaires (n° 2776 du 28 septembre 2012).*

En 2008, quatre associations - l'Association Française contre les Myopathies, l'Association des Paralysés de France, le Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques et Handicap International - ont créé le Collectif Handicaps et Sexualités qui a lancé deux entités : l'association Ch(s)ose qui défend au plan politique la création d'un statut d'aidant sexuel, et le CeRHeS qui a une mission opérationnelle de promotion de la santé sexuelle des personnes handicapées.

Ce centre est un groupement de coopération sociale et médico-sociale qui rassemble pour l'instant les quatre associations du Collectif Handicaps et Sexualités. Il prend la suite et renforce le programme AVAS – service d'accompagnement à la vie sexuelle et affective des personnes handicapées – de Handicap International qui n'existe plus depuis 2009. Basé à Villeurbanne près de Lyon, le CeRHeS intervient sur l'ensemble du territoire.

### *Quelles sont vos actions ?*

Nous menons des actions de sensibilisation, d'éducation à la sexualité et d'accompagnement en direction des personnes handicapées – quels que soient leur âge et leur lieu de vie – et de leurs proches. Nous mettons en place au sein des établissements, des groupes d'expression non mixtes de six à huit personnes. L'objectif est d'ouvrir un espace de parole. Alors que la sexualité des personnes handicapées est encore taboue, aborder cette question avec elles est déjà un grand pas. Nous intervenons aussi auprès des professionnels du domicile et des établissements pour les aider à intégrer la dimension affective et sexuelle dans leur accompagnement. Nous les incitons à en tenir compte dans leurs écrits et nous les formons à animer des groupes d'expression dans leurs structures. A Lyon, nous réunissons un groupe d'analyse de la pratique à domicile pour les aider à trouver la posture à adopter face à certaines attitudes ou certains questionnements de la part des personnes aidées. Ce travail permet de prévenir les situations de crise, comme les agressions sexuelles, des actes de violence...

### *Comment abordez-vous la sexualité ?*

Nous partons du principe que la vie affective et sexuelle est une dimension fondamentale de tout être humain. L'accès à la sexualité n'est pas un droit opposable mais une liberté fondamentale. En leur restituant leur libre arbitre et leur identité de sujet désirant, nous voulons donner aux personnes handicapées les moyens d'accéder à vie affective et sexuelle. Notre accompagnement consiste à leur parler de sexualité au sens large en tenant compte des dimensions biologique, psychoaffective et sociale. Nous abordons aussi les questions liées aux risques relatifs aux infections sexuellement transmissibles, aux violences et abus sexuels ainsi qu'aux grossesses non désirées.

### *Le CeRHeS est aussi un espace ressources...*

Nous sommes effectivement à l'écoute des usagers et de leur entourage grâce à une permanence téléphonique et à un blog. Nous avons entrepris de constituer un fonds documentaire sur la sexualité des personnes handicapées. A terme, notre objectif est de mener un travail de recherche visant à évaluer les besoins et les aspirations de ces publics.

### *Que pensez-vous de l'idée de créer un statut d'assistant sexuel ?*

L'assistant sexuel est une piste parmi d'autres pour promouvoir la santé sexuelle des personnes handicapées. Ce statut pose la question de la réponse que peut apporter la société à une personne qui n'a pas accès à son propre corps. Le CeRHeS n'a pas à prendre position mais s'emploie à agir au quotidien afin de faire progresser la prise en compte de l'accès des personnes handicapées à une vie affective et sexuelle.

*Contact : [www.cerhes.org](http://www.cerhes.org)*

Le Secours Populaire Français propose chaque semaine un choix de spectacles à un prix très réduit.

L'AFTC est habilitée auprès de cette association pour en faire bénéficier ses adhérents.

Si vous souhaitez recevoir la liste de ces spectacles, adressez un e-mail à notre représentant : [franck\\_seigneur@yahoo.fr](mailto:franck_seigneur@ yahoo.fr)

## Un nouveau métier : Gestionnaire de cas

Le « Case Management » est déjà une pratique courante aux Etats-Unis et au Canada. Le déploiement en France de « gestionnaires de cas » ou coordonnateurs, a été inscrit dans le Plan National Alzheimer 2008-2012.

Ce professionnel a pour mission de proposer un parcours de soin adapté et efficace aux personnes malades vivant à domicile, dans le cadre d'une réorganisation des services. Il est l'interlocuteur direct du patient et de son médecin traitant, et coordonne l'action des différents intervenants, professionnels ou non. Il dispose d'une formation initiale sanitaire ou sociale, suivi d'une formation spécifique à la gestion de cas pour les malades d'Alzheimer, le soutien d'une équipe pluridisciplinaire et d'outils d'évaluation permettant l'élaboration d'un plan de soin précis et adapté. Surtout, il accompagne la personne malade dans la durée, y compris si des hospitalisations surviennent, et ce durant toute l'évolution de sa maladie. Il s'efforce de répondre à l'ensemble de ses demandes, qu'elles soient d'ordre médical, sanitaire ou social, toujours en lien avec l'entourage et les intervenants professionnels.

Ce dispositif offre donc aux personnes malades l'opportunité d'un suivi réellement personnalisé, le coordonnateur pouvant prendre le temps de les écouter, de connaître leur histoire de vie, de décrypter leurs priorités derrière des demandes parfois ambivalentes. Il a pour objectif de faciliter et de coordonner le travail des nombreux soignants et services sociaux déjà mobilisés autour des patients, grâce à son approche réellement multidimensionnelle. Il n'a pas vocation à s'adresser à toutes les personnes malades, mais uniquement à celles dont la situation sera jugée « complexe » : Isolement social, refus de soins, conflits intrafamiliaux, pathologie psychiatrique...

On voit bien là en quoi les personnes cérébro-lésées seraient concernées et pourraient tirer bénéfice d'un accompagnement de cette nature.

La mission première des coordonnateurs est clairement l'accompagnement personnalisé des personnes malades. Leur rôle éventuel vis-à-vis de l'institution et des partenaires reste à préciser. Ils pourront sans doute favoriser la création de liens entre différents professionnels, et promouvoir ainsi une organisation des soins « intégrée ». La défense des intérêts d'une personne n'exclut pas la prise en compte de l'intérêt général.

Les questions auxquelles sont confrontés les personnels des SAMSAH et des SAVS se posent également aux gestionnaires de cas : jusqu'où aller face à une personne qui demande qu'on la laisse tranquille? A-t-elle le droit de se mettre en danger? Ont-ils le devoir de la protéger ? Entre respect de l'autonomie et devoir de non-abandon, l'équilibre est délicat.

D'autres questions éthiques sont soulevées par la pratique de la gestion de cas, en particulier concernant le recueil d'informations à la fois médicales et sociales, leur conservation et leur partage. L'organisation de services de gestion de cas sera peut-être l'occasion de clarifier en France le cadre légal de l'échange d'informations, nécessaire au quotidien, entre professionnels de la santé et du social.

Alors que de nombreux blessés expriment leur souhait de rester à domicile, le concours de ces nouveaux intervenants porte l'espoir d'un accompagnement respectant au plus près sa volonté, même dans les situations les plus complexes. C'est avec cet espoir que doivent être envisagées les réelles interrogations soulevées par cette pratique.

---

### Missions du gestionnaire de cas

- Réaliser à domicile une évaluation systématique et standardisée des besoins sanitaires et sociaux de la personne, ce qui confirme ou infirme le recours à la gestion de cas.
- Assurer le rôle de personne ressource coordinatrice pour la personne en perte d'autonomie.
- Planifier avec la personne concernée et éventuellement son entourage les services nécessaires.
- Faire les démarches, ou s'assurer de leur effectivité, pour l'accessibilité de la personne à ces services.
- Assurer un suivi de la réalisation des services planifiés.
- Coordonner les différents intervenants impliqués.
- Assurer une révision périodique du plan de services individualisé.

*Thierry Derocles*

## SALON DES FAMILLES

Le « Dit du Mardi »

### Planning

Janvier - Avril 2013

Dates	14 h - 15 h 30
8 janvier	Accueil libre
15 janvier	Maintenir une vie sociale
19 février	Accueil libre
19 mars	La vie de couple avec une personne TC
9 avril	Accueil libre
16 avril	Comment se ressourcer lorsque l'on vit avec une personne TC ?

#### Lieu des réunions

La Note Bleue / Salon des familles - 10 rue Erard - 75012 Paris - Métro : Reuilly Dideront

#### Responsable du salon

Chantal Fassiaux - 06 80 30 43 59 – chantal.fassiaux@sfr.fr

Les personnes souhaitant participer aux séances "Accueil libre" doivent obligatoirement s'inscrire auprès de la responsable.

---

## Stylisme

Il y a sept ans, Chris Ambraïsse Boston, jeune diplômé des Beaux-Arts et d'une école de stylisme, croise le chemin d'une jeune femme en fauteuil roulant qui, à la vue de ses croquis, lui dit : « *C'est joli, mais il faudrait penser à nous qui avons du mal à trouver des vêtements pratiques et qui nous plaisent...* ».

Aujourd'hui, Chris est installé 41 avenue de la République à Paris et se consacre à « *une mode utile que pourraient porter les valides mais aussi les handicapés* ». Il présente sa cinquième collection dans le cadre du Mois Extra-Ordinaire, organisé par la ville de Paris en novembre .

Pour la conception de ses vêtements adaptés, le créateur a rencontré des médecins, des associations et s'est rendu dans des centres d'accueils spécialisés pour mieux comprendre les besoins des intéressés et leur monter ses dessins.

Pour lancer sa première collection, Il obtient le soutien du Fond Social Européen. Il fabrique lui-même les prototypes et les fait ensuite réaliser dans un atelier d'insertion « Femmes actives », établi à Saint-Denis (93).

Beaucoup d'astuces contribuent à *l'accessibilité* de l'habillement. Par exemple, un manteau long transformable en trois-quarts pour l'assise en fauteuil roulant; des glissières dissimulées dans une couture et des boutons aimants pour les fermetures...

Sur l'estrade de la Cité de la mode et du design, le 29 novembre, ce sont des mannequins handicapés qui défilent pour présenter les modèles de Chris.

### ***Pour nous contacter***

Courrier : A F T C IdF / Paris  
Boîte 7

96 rue Didot - 75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr