



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Page 1

- Journée EVC-EPR 2014

Page 2

- La justice contre l'injustice ?
- « Au fil de soi » a son local !

Page 3

- Le CAJ L'ADAPT fête ses 20 ans

Page 4 - 5

- « Comment élaborer le Projet de vie ? »

Page 6

- L'équithérapie, y avez-vous pensé ?

Page 7

- Rencontre Handicap à Bobigny
- Service à la personne

Page 8

- Assemblée Plénière

Journée EVC-EPR 2014

Le 13 février 2014, le CRFTC organise, en partenariat avec notre association, une journée sur la situation des personnes en état d'éveil non répondant (états végétatifs chroniques selon l'ancienne terminologie) et en état paucirelationnel.

Les professionnels et les familles vont pouvoir apprécier les résultats de l'enquête francilienne, menée en 2013 dans les unités EVC-EPR, sur les patients qui y sont accueillis, leur parcours de soins et les moyens mis en oeuvre pour leur prise en charge.

L'objectif de cette journée est de partager les attentes des familles afin d'enrichir les relations familles/professionnels et d'apporter une réflexion éthique et juridique autour de la limitation de soins de ces patients.

Signalons en particulier, la Table ronde : *« Attentes des familles et relations avec les professionnels »* destinée à permettre aux participants et notamment aux représentants des familles d'aborder les problématiques suivantes :

- les attentes des familles
 - les limitations thérapeutiques et l'accompagnement de fin de vie
 - les relations familles / professionnels
- et d'apporter une réflexion éthique et juridique sur ces thèmes.

Autour de témoignages de familles, interviendront :

- P. Petit, médecin et père d'un patient en état paucirelationnel, administrateur de l'UNAFTC
- E. Guillermou, président de l'UNAFTC, avocat aux Barreaux de Paris et de Toulon
- E. Hirsch, professeur d'éthique médicale, Université Paris Sud, directeur de l'Espace Ethique Ile-de-France
- M-A Ceccaldi, avocat, cabinet Preciosi-Ceccaldi, service indemnisation des personnes en situation de handicap acquis par le fait d'un tiers, Paris, Marseille
- F. Tasseau, vice-président de France Traumatisme Crânien, directeur médical, Centre Médical de l'Argenteuil / FCEs, CHU Hôpital de Bellevue, St Etienne
- C. Kiefer, médecin MPR, Hôpital Nord 92, Villeneuve-la-Garenne

Renseignements et Inscriptions

Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC)

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

Directeur de la Publication
Françoise FORET

Responsable de la Rédaction
Thierry DEROCLES

La Justice contre l'injustice ?

Deux affaires récentes que les médias ont largement rapportées (Le Monde 9 octobre 2013 - Libération 28 octobre) mettent en lumière une fois de plus les insuffisances du réseau d'institutions qui prennent en charge les personnes handicapées.

Dans la région parisienne, deux jeunes gens dont le handicap rend la vie des proches très difficile ont du, à cause de leur âge, quitter les IME (Institut Médico-Educatif) qui les accueillait jusque là. Malgré leurs demandes répétées auprès de la MDPH, les familles n'ont trouvé aucune structure d'accueil dans la région qui les accepte. En désespoir de cause, avec le soutien de l'UNAPEI, l'une d'elles a assigné le Conseil Général du Val d'Oise et l'ARS (Agence Régionale de Santé) devant le tribunal administratif qui lui a donné gain de cause et trouvé un placement.

La démarche qui consiste à passer par la justice est déjà extraordinaire, mais la suite l'est encore plus : le Ministère de la Santé a fait appel de cette décision, avant de battre en retraite devant l'indignation soulevée par sa démarche. Sincérité ou cynisme, on l'appellera comme on voudra, le ministère a dit la vérité : si on cède sur ce cas, pourquoi les milliers de familles en détresse ne se mettraient pas, elles-aussi, à attaquer l'Etat en justice parce qu'il ne respecte pas le « droit à mener une vie privée et familiale normale » en leur laissant toute la charge des soins qu'exigent leurs proches handicapés ? La ministre, Marie Arlette Carlotti, n'a rien trouvé d'autre que de promettre la création d'un comité pour étudier les cas critiques et trouver des solutions rapides et urgentes.

L'attitude du ministère est consternante. Devant une situation qui existe depuis des décennies, l'Etat, via les ARS, refuse la création de MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) et se défait largement sur les autorités territoriales, elles-mêmes au bord de l'asphyxie financière, en particulier à cause des charges sociales toujours croissantes (grand âge, handicap, cas difficiles). On peut admettre qu'il faut « faire avec » la restriction générale des crédits publics, mais cela ne justifie pas l'hypocrisie et l'irréalisme des autorités. Il y a des milliers de familles, des centaines de milliers d'aidants proches qui assurent la vie de personnes dépendantes. Beaucoup, usées ou trop âgées, sont à bout de force. La solution est-elle alors de déterminer « les cas urgents » (de peur de se retrouver assigné en justice) ?

Dans la situation de pénurie actuelle, dire qu'un cas est urgent revient à dire qu'un autre ne l'est pas et que celui-ci devra attendre et se débrouiller tout seul et absolument rien n'est résolu.

Il faut dénoncer la carence des autorités mais il ne faut pas se limiter à cela. Les associations ont bien sûr un rôle important de porte-parole mais elles peuvent aussi agir au coup par coup pour ouvrir la voie à des solutions pérennes. Alerter les autorités, à tous les niveaux, sur les besoins, prendre l'initiative de projets, bâtir des partenariats, c'est notre rôle à tous, pour que soient évitées les impasses dramatiques et prises en compte les demandes dans leur diversité.

Jean Foret

« Au fil de soi » a son local !

« Pourquoi ça m'est arrivé ? »

« Pourquoi à moi ? »

« J'aurais mieux fait de rester dans l'accident ! »

« Je suis un martien... »

Se rééduquer, retrouver de l'autonomie, des loisirs, parfois même un travail peut ne pas combler cette faille que l'on sent à l'intérieur de soi, peut ne pas répondre aux questions sur le sens de son traumatisme et de ses conséquences.

Au fil de soi 2012 est une nouvelle association qui veut aider les personnes cérébro-lésées à construire ce sens; à renouer le fil cassé de leur histoire par la parole, les pinceaux, la terre, le stylo...

Elle offre des psychothérapies individuelles et/ou des ateliers à médiation artistique (dessin, peinture, modelage, écriture...) le samedi matin, dans son nouveau local, avenue Philippe Auguste, Paris 20^{ème}

Contact

Pascale de Potter, Présidente de l'association
Téléphone : 06 79 88 42 52
e-mail : aufildesoi2012@hotmail.fr

Le CAJ L'ADAPT fête ses 20 ans

Dans ses anciens locaux à Belleville, le CAJ a rassemblé le 4 novembre dans une ambiance festive les « accueillis », leur entourage, les professionnels et tous les amis venus très nombreux pour célébrer ses vingt ans d'existence.

Ghislaine Mauclert, qui fut la première directrice du CAJ, rappelle l'aventure que constitua l'ouverture de ce premier établissement pour traumatisés crâniens sévères en Ile-de-France, officiellement le 4 janvier 1994, soit deux ans avant la fameuse circulaire Bauduret !

« Comme toute installation d'un nouveau centre ou service, il y a beaucoup de difficultés au début ! Mais là, fin 1993 /début 1994, lorsque j'ai été recrutée pour mettre en place cet établissement expérimental qui devait recevoir trente personnes par jour, il n'y avait pas d'autre établissement ou de service dédié aux personnes cérébro-lésées dans le paysage social et médico-social, pas de modèle, c'était le premier ».

A l'issue de la prise en charge sanitaire, et de la période de réadaptation pour laquelle L'ADAPT, à Betton en Ile-et-Vilaine ou à Cenac en Gironde, avait acquis une certaine expérience, il n'existait aucune solution spécifique d'aval. *« L'orientation vers des centres et services habitués à recevoir d'autres types de publics... était le plus souvent un échec, en particulier du fait des troubles du comportement mais aussi parce que les personnes cérébro-lésées refusaient d'entrer dans ces centres, ne se reconnaissant parmi ces autres personnes qui présentaient d'autres types de difficultés et ne voulant pas être assimilées à elles. Et elles se retrouvaient le plus souvent au domicile, sans solution. On ne savait que peu de choses sur leur évolution à plus long terme ».*

« Une grande part d'inconnu », ajoute Madame Mauclert, attendait donc l'équipe pluridisciplinaire nouvellement recrutée grâce au soutien du Département de Paris. Sa mission : proposer des activités et travailler à l'insertion sociale, voire professionnelle des personnes, accompagnées sur une durée de trois à cinq ans maximum.

« Il y eut bien des surprises face aux troubles, souvent surprenants pour les connaissances que nous avions alors. Et chaque nouvel arrivant provoquait une remise en question de notre projet de service, parfois même de notre agrément... jusqu'à ce que nous comprenions que les personnes que nous devions recevoir présenteraient toujours ces tableaux individuels complexes de séquelles,

mêlant les handicaps physiques aux troubles neuropsychologiques, eux-mêmes imbriqués dans les traits d'une personnalité antérieure à l'accident, gravement perturbée par le choc, les lésions secondaires et par l'expérience du coma. Et surtout que nous devrions partager ces histoires de vie brutalement interrompues par l'accident et la grande souffrance des personnes et de leurs familles, parents, époux, enfants ».

Et Ghislaine Mauclert d'évoquer l'extrême motivation de ces professionnels, qui font figure de pionniers, et dont certains sont toujours présents au CAJ, leur implication, leur angoisse aussi et leur inventivité. *« Ils ont contribué à faire connaître les spécificités des séquelles des personnes cérébro-lésées et à créer des méthodes d'accompagnement qui ont porté leurs fruits avec des évolutions nettes des situations des personnes, des sorties du centre vers une insertion sociale ou professionnelle, ce qui s'est d'ailleurs fortement développé aujourd'hui ».*

Depuis, environ deux cent blessés ont été accueillis au CAJ dont l'ouverture a représenté pour les parents un soulagement extrême. Des intervenants extérieurs ont apporté leur concours pour l'activité de théâtre notamment qui s'est développée au fil des ans. Des liens se sont développés avec d'autres CAJ créés depuis, en France et en Europe, dans un contexte général qui a heureusement évolué vers une reconnaissance de la spécificité des besoins des personnes cérébro-lésées et une meilleure prise en compte de leur accompagnement. Ce, en grande partie, comme le souligne aussi Madame Mauclert, du fait de la détermination des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés.

Salon des Familles

Séances du premier trimestre 2014

7 janvier - La parentalité pour les blessés : questions et réponses pour les proches

4 février - Vie amoureuse après un TC : quelles questions pour les proches ?

4 mars - Aidant familial : une place spécifique pour les proches

« Comment élaborer le Projet de vie ? »

Intervention du vice-président de notre association, lors du Séminaire qu'elle organisait conjointement avec le CRFTC sur le thème "Le projet de vie de la personne cérébro-lésée", le 15 novembre dernier.

Notre société française, mais cela s'observe un peu partout dans le monde, est raisonnablement bousculée par des « révolutions tranquilles », initiatives citoyennes locales qui proposent des solutions à un défi bien identifié : changer notre mode de vie industrialo-consumériste en prenant en compte notre environnement, clef de la survie de notre espèce.

Un nouveau modèle se dessine à travers les réponses qui sont apportées à l'insoutenabilité écologique, sociale et financière. C'est ce qu'il est convenu de nommer « La Transition ». Cette approche globale qui traite en fait de l'existence de chaque être humain trouve dans le domaine du handicap, dans la condition individuelle de la personne en situation de handicap, et particulièrement de la personne cérébro-lésée, un miroir hautement réfléchissant, dans tous les sens du terme.

Confronté à la démesure et au mal de vivre, Pierre Rabhi, pionnier de l'agriculture biologique, poète et penseur, propose l'alternative de « *La sobriété heureuse* ». Il y a là tout un programme pour un projet de vie citoyen pour tout un chacun et plus encore pour nos chers blessés.

Car en effet, il s'agit bien de pouvoir être heureux - ce qui n'est pas l'équivalent du bonheur - et pour cela atteindre la sobriété, ce qui n'est pas l'équivalent de la privation. Nous sommes nous jamais posé la question : « Quel est mon projet de vie ? ». Sans doute rarement aussi directement. Le préadolescent s'interroge au moment de son orientation scolaire et souvent dans la plus grande incertitude, puis vient le moment de s'engager dans un métier. Et enfin d'en sortir avec une idée plus ou moins structurée sur une nouvelle activité.

La personne qui n'a à priori pas de handicap choisit/subit ses études, son métier et sa retraite. Cette personne s'est peut-être confiée à un journal intime, mais n'a pas élaboré et encore moins rédigé son projet de vie. Elle peut éventuellement à posteriori en faire le récit - revu et corrigé - dans ses « mémoires ». Le temps de la personne en situation de handicap, et pour ce qui nous concerne le temps de la personne cérébro-lésée, n'est pas le même. Il y a le temps d'avant l'accident, qui inclut ou non la période d'étude et une certaine période d'activité professionnelle.

Il y a le temps d'après l'accident où elle est généralement accompagnée de sa famille, parents ou conjoint. Et il y a le temps d'après l'accident où il n'y a plus de parents et parfois (souvent ?) plus de conjoints. La fratrie quand elle existe pallie parfois (souvent ?) cette disparition.

Chacun de ces temps de vie est de nature bien différente. La vie d'avant l'accident est constitutive de la personnalité du blessé. C'est à partir de sa mémoire personnelle, consciente et inconsciente, et de la mémoire familiale que le récit, socle des désirs et plaisirs, doit être reconstitué. Et doit être écrit. C'est précisément parce que la mémoire du blessé et ses facultés d'expression sont généralement altérées et que son entourage va disparaître qu'il importe que toutes les personnes qui peuvent être concernées par son accompagnement puissent se référer à ce socle fondateur. Bien sûr, complément incontournable, tous les aspects relatifs aux séquelles de l'accident et aux soins éventuels induits doivent être consignés avec constance.

Comment parvenir à une élaboration satisfaisante d'un tel projet ?

Le vécu et la situation de chaque blessé sont évidemment uniques, résultants de séquelles cognitives et physiques spécifiques qui induisent un comportement et un mode de communication particuliers, et qui exigent donc une approche globale personnalisée. Le projet de vie est une œuvre commune à laquelle tous les partenaires du blessé vont s'efforcer de contribuer.

Le blessé est en situation de dépendance, de vulnérabilité, ce qui demande à ses interlocuteurs une grande vigilance éthique et morale, le respect de la personne humaine et la conscience de ce qui se joue dans la rencontre. Les enjeux de l'accompagnement d'une personne cérébro-lésée, quels que soient son état de santé et ses capacités d'expression, sont doubles :

- La personne doit pouvoir être reconnue avec ses propres potentialités afin qu'elle puisse les maintenir et les accroître.
- La personne doit pouvoir bénéficier de stimulations afin qu'elle puisse développer sa conscience de soi et sa participation à la communauté.

L'essentiel de la difficulté se concentre sur la capacité d'expression du blessé et sur la capacité d'écoute de ses interlocuteurs. Qu'il s'agisse d'expression verbale explicite ou d'expression médiatisée par le corps (regards, gestes, sons, attitudes...) ou par des moyens techniques (dessins, objets, informatique...). Etablir une relation exige de part et d'autre beaucoup d'efforts car chacun des protagonistes se trouve confronté à un monde nouveau, privé de ses repères habituels.

La personne cérébro-lésée doit être aidée afin de ne pas seulement exprimer des émotions, mais parvenir à communiquer des intentions, condition pour exercer un contrôle sur sa propre vie et pour interagir avec son environnement. La communication - individuelle, sociale - est un des plus sûrs remparts contre l'exclusion dont sont généralement victimes les personnes cérébro-lésées.

On peut donc affirmer que la communication est prioritaire pour permettre la manifestation de la volonté propre du blessé mais que la communication est prioritaire également comme principe premier du projet de vie lui-même. C'est-à-dire que tout ce qui est repéré dans l'existant ou le construit de l'expression du blessé doit être formulé dans son projet de vie afin que cet acquis puisse lui servir à lui comme à ses interlocuteurs, avec l'intention affirmée de continuer à œuvrer pour améliorer les capacités réciproques de l'échange.

Dans les situations les plus complexes, quand la personne est en état d'éveil non-répondant ou en état pauci-relationnel, l'intention reste similaire, bien sûr dans une configuration adaptée à l'extrême dépendance du blessé.

Pour parvenir à formuler, par les moyens dont il dispose, sa vision de sa nouvelle existence présente et en devenir, le blessé doit pouvoir en premier lieu s'appuyer sur son entourage proche. Processus douloureux et long qui devrait être amorcé dès que possible, en tout cas lors du retour au domicile. L'anosognosie et le manque d'initiative du blessé doivent être pris en considération pour l'aider à les dépasser par des stratégies adaptées qui n'excluent pas une certaine directivité

Ensuite, selon le lieu dans lequel il va commencer à vivre sa nouvelle existence, le blessé va se trouver au contact de professionnels qui auront, en coopération avec sa famille, à rechercher avec lui ce qui correspondra à son attente en termes d'environnement quotidien, d'activité, de socialisation, en se référant à la première approche élaborée par lui avec ses proches.

Pour les professionnels le savoir-faire inclus un savoir-être, où l'observation et la technique se conjuguent à la disponibilité et l'empathie, qu'ils interviennent dans un domicile parental ou individuel, dans un établissement spécialisé, dans un service hospitalier...

Dans l'accueil et/ou l'accompagnement du blessé, en communiquant avec lui, ils évaluent constamment la pertinence du projet établi, attentifs aux inévitables évolutions et découvrant parfois des facultés inexploitées.

Le projet de vie s'écrit au fil du temps qui passe, fondé sur la référence initiale mise à jour par le blessé et sa famille, mémoire autobiographique dont chacun de nous est porteur et constitue notre être intime et social.

Un autre acteur peut utilement agir pour que les projets de vie des personnes cérébro-lésées se généralisent : l'AFTC. Notre association se doit de promouvoir en toute occasion auprès des familles le bien fondé de cette démarche. Elle peut également leur apporter des conseils lors des permanences qu'elle organise dans ses locaux et certains établissements. Peut-être que l'élaboration du projet de vie est plus facile à comprendre et à réaliser pour une famille dont l'accident de son proche est récent que pour celle qui a connu plusieurs années de galère auprès du sien. Tous les blessés sont concernés et quelle que soit leur situation ou la date de survenue de l'accident, tous ont à y gagner.

La situation de handicap s'inscrit dans la logique de l'évolution souhaitable de la société : sortir de sa logique d'excès et accepter les limites.

La situation de mal-être éprouvée par les blessés est aussi celle de la société qui se doit d'évoluer vers l'entraide, la coopération, la solidarité. Le monde du handicap questionne fortement sur les valeurs que véhicule encore la pensée dominante.

Prenons l'exemple du travail. Cette activité professionnelle représente en moyenne environ 11% d'une durée de vie de 76 ans. Il est clair que l'enjeu, se situe ailleurs et cet enjeu c'est le bénévolat, le mouvement associatif, l'ensemble des individus qui ne sont précisément pas considérés comme des actifs, parmi lesquels il faut compter le tiers des élus locaux.

On a pu constater qu'un pays, la Belgique, pouvait fonctionner sans gouvernement. Qu'advierait-il, si les associations cessaient brutalement leurs activités ? Le tissu social se désagrégerait.

Suite page 6

Le chantage à l'emploi permet de faire avaler un certain nombre de couleuvres, y compris en maintenant les emplois qui sont destructeurs sur le plan écologique et sur le plan social. La personne cérébro-lésée est très rarement susceptible d'occuper un emploi. Elle est donc au cœur des nouvelles problématiques.

Plus que la notion d'emploi, c'est celle de métier qu'il convient d'explorer, dans un sens large dont César Pavese a fait le titre de l'un de ses livres : « Le métier de vivre ». Non pas le métier que sous-tend la question « Que faites-vous dans la vie ? » mais celui qui répondrait à la question « Que faites-vous de votre vie ? ». Métier non pas au sens strict de profession, mais de savoir. Du savoir dont tout être humain est porteur, y compris celui prétendument « non sachant ». La reconnaissance de ces savoirs et de leur échange est une porte ouverte sur l'avenir de tous et peut être déjà pris en considération chez les personnes cérébro-lésées.

La prestation de compensation du handicap a pris en compte une part de la réponse en finançant les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Elle couvre les aides humaines, les aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule) les aides animalières.

Pour donner tout son sens à cette aide, afin que la réponse ne porte pas uniquement sur un bien-être physique, aussi décisif soit-il, il faut bien la compléter par la rencontre du blessé avec l'autre, avec les autres, par une activité, une participation au monde.

C'est l'objet même du projet de vie, démarche dont tous les valides pourraient bien s'inspirer pour trouver le chemin de « *La sobriété heureuse* » que j'évoquais dans mon introduction.

Thierry Derocles

**Formation pour des Auxiliaires de vie
intervenant à domicile
auprès de personnes cérébro-lésées**

*Comment trouver sa place dans un lieu privé
et dans un système familial ?*

*Quelle coordination entre professionnels,
usagers et aidants familiaux ?*

En 3 jours : 13 - 14 mars et 4 avril 2014

Renseignements : Secrétariat AFTC IdF/Paris

L'équithérapie, y avez-vous pensé ?

*« Le cheval est un bon maître, non seulement pour le corps, mais aussi pour l'esprit et pour le cœur »
(Xénophon, V^e siècle av. J.-C).*

L'équithérapie est un soin psychique basé sur la présence d'un cheval comme « médiateur thérapeutique ».

Le cheval est avant tout un être vivant avec un appareil psychique qui lui est propre. Il est simple, agréable à toucher et peut transporter. Il est digne d'intérêt et de soins, socialement revalorisant. Il ne juge pas, ne pose pas de questions et est doué de compassion.

Au contact de l'homme, le cheval enregistre la moindre modification de son organisme et procède à une lecture corporelle. Il va ainsi en permanence envoyer des messages sur ce qui se passe autour de lui. On parle d'effet miroir de nos émotions.

L'équithérapie contribue à la restructuration :

- psychique : la parole, le discours, le sens, le partage émotionnel, l'expérience vécue, le transfert, le désir...
- physique : la sensation, le mouvement, l'expression gestuelle, la communication infra-verbale,...
- sociale : le respect des règles, le respect des autres, se positionner dans la relation à autrui

Les équithérapeutes sont généralement des professionnels de la santé ou du médico-social ayant un bon niveau équestre. Ils travaillent en collaboration avec la personne en situation de handicap, sa famille et/ou l'institution prescriptrice. Ils ont une approche clinique de l'individu et font preuve d'adaptabilité en fonction des besoins de chacun.

Les équithérapeutes répondent aux demandes d'institutions et de particuliers. Toute personne ayant des difficultés inhérentes ou non à une pathologie mentale ou/et psychomotrice est susceptible de bénéficier de ces soins pourvu qu'elle soit volontaire pour travailler avec le cheval. Le prix d'une séance d'équithérapie varie de 40 à 60 euros.

Pour de plus amples renseignements nous vous suggérons de visiter les sites de :

SFE (Société Française d'Equithérapie)

FNHC (Fédération Nationale Handi Cheval).

FENTAC (FÉdération Nationale des Thérapeutes Avec le Cheval),

Anne-Sophie Marlio

Rencontre Handicap à Bobigny

Dans le cadre du nouveau Schéma départemental 2012-2016 en faveur des personnes handicapées, le Conseil général de Seine-Saint-Denis soutient l'organisation de rencontres thématiques entre acteurs du handicap - professionnels, militants associatifs ou aidants naturels - pour mieux faire connaître l'existant sur le territoire, partager l'information et tisser des liens.

Le 17 septembre, à l'initiative de la Mission Handicap de Montreuil, Evolia 93, plate-forme de services d'aide à la personne, a organisé une matinée sur le thème de l'accompagnement à domicile pour échanger sur la nécessaire complémentarité entre services d'aide à domicile, SAMSAH et SAVS, établissements d'accueil.

La réunion s'est déroulée en trois temps. Une première partie fut consacrée aux outils de la politique publique pour l'inclusion des personnes handicapées, avec les interventions de représentants de la MDPH 93, des CCAS et de la Mission Handicap de Montreuil. Pour animer la seconde partie, consacrée à la place des usagers et l'exercice de la citoyenneté, c'est à l'AFTC et au GEM l'Astrolabe qu'il avait été fait appel, tandis que dans la dernière partie de la matinée plusieurs directeurs de SAMSAH et de services d'aide à domicile s'interrogèrent sur la complémentarité à construire entre services et établissements.

Ce fut l'occasion de rappeler les procédures et les prestations existantes au niveau du département (PCH...) et de montrer l'implication des municipalités (aide sociale, accessibilité, loisirs, sports...), et aussi, et sans doute était-ce le plus novateur, de sensibiliser les services d'aide à domicile à la prise en charge des personnes handicapées, ce qu'ils sont encore trop peu nombreux à assurer. Les échanges portèrent notamment sur la formation, le label Cap'HANDEO, les modalités de la coordination des acteurs autour de la personne.

Par notre présence et notre intervention, c'est bien le projet de vie de la personne handicapée et ses besoins qui étaient au cœur du débat. De son côté, Bénédicte Exbrayat-Kessler, animatrice au GEM l'Astrolabe à Saint-Denis, a présenté la finalité et les principes de fonctionnement d'un Groupe d'entraide mutuelle, dispositif encore méconnu.

Au total, une rencontre intéressante et utile qui facilite la connaissance réciproque des acteurs et ne peut que contribuer à améliorer l'accompagnement des personnes handicapées dans le département.

Françoise Foret

Service à la personne

HANDEO, enseigne nationale de services à la personne pour toutes les situations de handicaps, regroupe 11 fédérations, associations et unions du secteur concerné (Fédération des Apajh, APF, Fegapei, Association Paul Guinot, Mutuelle Intégrance, UNAFTC, Unapei, Fisaf, FFAIMC, Trisomie 21 France, Afsep).

HANDEO a publié, mi-octobre, une étude sur le coût des prestations d'aide à la personne en situation de handicap vivant à domicile. Intitulée « *Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ?* », cette étude vise à éclairer sur le coût réel de la prestation et le reste à charge supporté par les personnes handicapées, en observant l'écart pouvant exister entre ce coût et le tarif national de la prestation de compensation du handicap (PCH) et les autres financements possibles.

Résultat : l'étude montre qu'une prestation d'aide à domicile adaptée a un coût horaire se situant entre 22,40 et 24,40 euros, dont 3 à 5 euros résultent des caractéristiques handicap. Comme la plupart des services ont déjà intégré certaines de ces caractéristiques, l'impact net pour eux varie de 1,50 à 3,50 euros par heure d'intervention auprès des personnes handicapées.

Selon HANDEO, ces fourchettes constituent un minimum, compte tenu du besoin de revalorisation des rémunérations dans le secteur et des niveaux de dépendance de plus en plus importants des personnes handicapées à domicile. Au final, selon le département de résidence, le montant du reste à charge pour le recours à des aides humaines varie de 0 à 5, 7 voire 10 euros, par heure d'intervention. « *Pour beaucoup de personnes handicapées, le montant de la facture est insurmontable* », résume le président de l'enseigne, Stéphane Bridel.

Les membres de l'enseigne HANDEO déclarent : « *Pour la première fois, cette étude objective la faiblesse des moyens mobilisés pour répondre aux besoins des personnes handicapées vivant à domicile (...) Il est temps d'agir et de se mobiliser pour en finir avec ce reste à charge et pour que les personnes en situation de handicap puissent recourir à des services qui répondent pleinement à leurs besoins* ».

Assemblée Plénière AFTC Ile-de-France / Paris

7 Décembre 2013 - 14 h à 17 h

La Note Bleue - 10 rue Erard 75012 Paris

“ La finance solidaire au service des logements accompagnés ”

Sur ce thème, Jean Ruch, président de l’AFTC Alsace et dirigeant de “ Familles Solidaires ” animera cette conférence-débat.

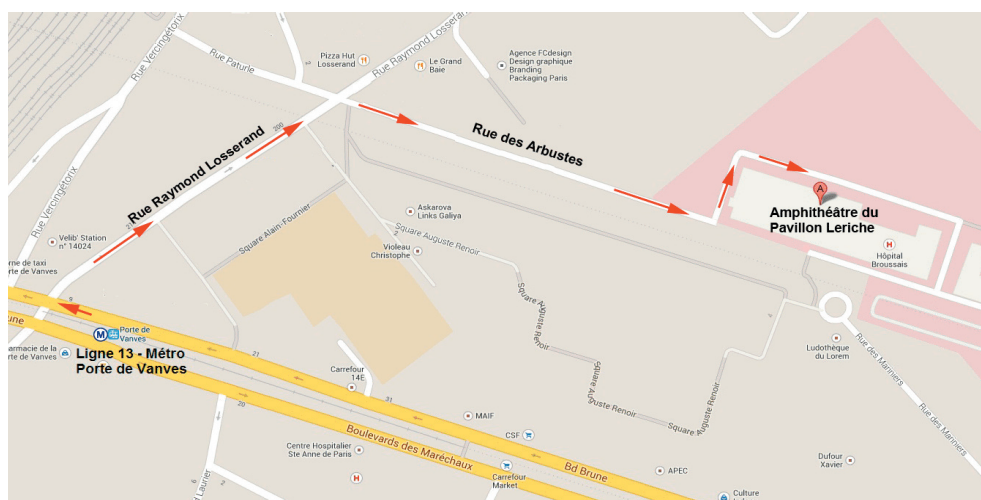
La SCPA Familles Solidaires (Société à Commandites Par Actions) a été créée et imaginée par des familles adhérentes de l’AFTC Alsace face à l’absence dans leur région de réponses adaptées en nombre suffisant pour assurer le soin et l’accompagnement de leurs proches cérébro-lésés.

A vocation nationale, Familles Solidaires travaille effectivement à lever des fonds auprès de particuliers et d’entreprises pour permettre la construction de logements adaptés sur tout le territoire national en partenariat avec les associations de familles locales.

Familles Solidaires investit dans des logements destinés à des personnes cérébro-lésées :

- des appartements ou maisons en colocation permettant à 4 ou 5 personnes de vivre en colocation
- des appartements regroupés, par exemple sur un palier d’immeuble ou dans de petits ensembles
- des appartements individuels.

Plan d’accès aux locaux de l’AFTC Ile-de-France / Paris



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