



Lorsque la cérébrolésion touche une famille, c'est une somme de questions et d'angoisses qui occupe l'esprit des aidants familiaux.

Que sera désormais sa vie ? La nôtre ?

Comment puis-je répondre à ses besoins ?

Qui est cette nouvelle personne devant moi ?

Quelles sont les mesures de protection existantes, me permettant d'accompagner au mieux mon parent ?

Que va-t-il devenir quand je ne serai plus là ?

Et bien d'autres encore...

L'AFTC 13 a déjà essayé de répondre à quelques-unes de ces questions lors de rencontres à l'attention des familles. Ceci notamment dans le cadre de sa Fonction Ressource et de temps spécifiquement dédiés aux aidants (RDV des aidants).

Ce numéro de la Gazette de l'AFTC13 souhaite rappeler succinctement les réponses apportées en réunion, pour tous ceux qui n'ont pas pu se déplacer ou qui n'étaient pas encore adhérents de l'association.

C'est pourquoi nous avons demandé aux professionnels ayant apporté ces informations d'écrire un article sur le sujet.

Vous trouverez donc, Pascale Albenois, avocate et bénévole, nous résumant les mesures de protection existantes, Frédéric Hild (Jiminy Conseil) pour les conseils sur le devenir du patrimoine de nos parents cérébrolésés et quelques rappels sur les troubles du comportement.

Bien sûr ce n'est pas suffisant, bien sûr il faudra encore trouver des réponses, des solutions. L'AFTC13 porte cette démarche dans son ADN, puisque ce fut la raison de sa création. L'association se donne les moyens, à travers ses services, d'avancer avec vous.

Peut-être avez-vous des questionnements, besoin de soutien, de savoir. N'hésitez pas à nous contacter. Première accueil, orientation, informations et partage d'expérience, le « Rendez-vous des aidants » et la Fonction Ressource de l'AFTC vous propose écoute et soutien.

Paule Brajkovic

Sommaire

L'édito

Les mesures de protection

Les troubles du comportement

Préparer l'avenir de la personne vulnérable

Les mesures de Protection



Pascale ALBENOIS

Avocate, militante et bénévole

Les mesures de protection juridique ont pour objectif d'accompagner et de protéger les personnes qui ne sont plus totalement en capacité de gérer seules leurs intérêts. Ces dispositifs permettent de sécuriser les décisions importantes de la vie quotidienne dans le respect maximum de son autonomie et de sa dignité.

Le juge des contentieux de la protection peut alors décider sous réserve de l'avis médical d'un médecin agréé, de mettre en place une mesure de représentation ou une mesure d'assistance.

L'objectif est que la mesure soit la moins contraignante possible, et qu'elle puisse être en priorité exercée par la famille. C'est l'esprit de la loi.

Il existe plusieurs mesures :

La sauvegarde de justice constitue la mesure la plus légère. Elle est temporaire, ordonnée pour une durée d'un an et renouvelable une fois. Elle permet de protéger la personne en situation d'urgence lorsqu'une difficulté apparaît soudainement ou dans l'attente d'une mesure plus adaptée. La personne conserve l'exercice de ses droits, sauf ceux qui sont confiés à un mandataire spécial, mais certains actes pourront être révisés ou annulés s'ils lui portent préjudice.

La curatelle est une mesure d'assistance. Il existe différents degrés de curatelle selon le niveau d'accompagnement nécessaire. En curatelle simple, la personne continue d'accomplir seule les actes de la vie courante, mais elle est accompagnée par un curateur pour les décisions importantes engageant son patrimoine.. En curatelle renforcée, le curateur gère les ressources du majeur protégé, mais ne peut pas engager son patrimoine sans avoir obtenu l'accord du majeur protégé.

La tutelle est une mesure de représentation, c'est aussi la plus protectrice. Elle concerne les personnes qui ne sont plus en capacité d'accomplir seules les actes de la vie civile. Dans ce cas, le tuteur agit au nom et dans l'intérêt de la personne protégée, sous le contrôle du juge. Cette mesure peut être ordonnée pour protéger la personne et/ou les biens du majeur. A l'ouverture de la mesure le tuteur doit dresser un inventaire du patrimoine du majeur, il devra ensuite rendre annuellement des comptes de gestion au juge.

L'habilitation familiale a été instaurée par une loi de 2016. Elle permet à un ou plusieurs membres de la famille de la personne vulnérable d'être autorisés par le juge à l'assister ou le représenter.

Seul peut être désigné un membre de la famille, ascendants, descendants, collatéraux, conjoint ou partenaire de PACS.

En cas d'habilitation familiale d'assistance, les conditions d'exercice de la mesure sont semblables à celles d'une curatelle simple ; elles sont celles de la tutelle lorsqu'il s'agit d'une mesure d'habilitation familiale de représentation.

Depuis 2019, la personne vulnérable peut demander au juge la mise en place d'une mesure d'habilitation familiale.

Ce dispositif est privilégié lorsque la famille est présente et que les relations sont stables. Il vise à simplifier les démarches tout en maintenant un cadre protecteur adapté. Dans le cas d'une habilitation familiale, le mandataire est dispensé de rendre des comptes au juge. Seuls quelques actes de disposition restent soumis à son autorisation comme notamment ceux touchant au lieu de résidence de la personne et à son patrimoine.

Ces différentes mesures sont décidées par le juge des contentieux de la protection, sur la base d'un certificat médical et d'une évaluation de la situation et après avoir reçu en audience la personne à protéger et le futur mandataire. Leur mise en place doit toujours répondre au principe de proportionnalité : **la protection doit être adaptée aux besoins réels de la personne.**

Quelle que soit la mesure de protection ordonnée par le juge, elle doit toujours être assurée en veillant au respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne protégée. Elle doit aussi, dans la mesure du possible favoriser son retour à l'autonomie.

Les troubles du comportement

Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre...



Les lésions cérébrales acquises, à la suite d'un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou d'une autre origine, peuvent entraîner des séquelles durables qui impactent différents aspects de la vie quotidienne. Ces conséquences peuvent être d'ordre physique, cognitif, émotionnel et social et ce de façon cumulative.

Une particularité importante des lésions cérébrales acquises est que beaucoup de ces séquelles relèvent d'un handicap invisible : les difficultés rencontrées ne sont pas toujours perceptibles au premier regard. Une personne peut sembler autonome ou en bonne santé, alors qu'elle doit fournir de très gros efforts pour accomplir des tâches simples du quotidien. Cela entraîne de nombreuses incompréhensions dans l'environnement social, familial ou professionnel.

Le comportement est une manière d'être, d'agir, de réagir à une situation. On parle de « trouble du comportement » lorsqu'une attitude est inadaptée à la situation.

Différents termes sont utilisés : « troubles du comportement », « comportements agressifs », « comportements-défis », « irritabilité » ... Dans ses recommandations de bonnes pratiques l'ANESM utilise le terme de « comportement-problème » définis comme « des comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité. »

Chez les personnes cérébro-lésées on parle de « Syndrome Frontal » ou de « Syndrome Dysexécutif ».

Ces changements peuvent se traduire par :

- Une réduction (voire une absence) de certains comportements (apathie, perte générale d'intérêt pour beaucoup de choses...). Commencer ou d'initier une activité – même une activité favorite – peut être difficile : la personne peut dire ce qu'elle veut faire sans être capable de le faire. Pour d'autres, cela peut ressembler à de la paresse ou à un manque de motivation. Or, ce n'est pas le cas, et cette perception nuit à la personne !
- Une augmentation de certains comportements (irritabilité, colère, agitation, opposition, agressivité, violence, désinhibition, comportement ou propos à caractère sexuel inapproprié ...) : ces épisodes peuvent être déclenchés par : la confusion, la frustration à l'égard d'une tâche plus difficile qu'auparavant, une fatigue excessive ressentie, une mauvaise compréhension des intentions d'autrui, des personnes trop directives soulignent les erreurs, des stimulations excessives (lumières, bruits ou mouvements...), la perte d'image de soi, l'anxiété, les difficultés cognitives, la fatigue ou les troubles de l'organisation peuvent être minimisés ou mal interprétés, renforçant encore le sentiment d'isolement ou de frustration.

Reconnaître la réalité de ces séquelles invisibles est essentiel pour mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise. L'accompagnement repose souvent sur une approche pluridisciplinaire, associant professionnels de santé, acteurs du secteur médico-social et surtout les proches aidants. L'objectif étant d'adapter l'environnement, de soutenir l'autonomie et de favoriser une réinsertion personnelle, sociale et professionnelle.

Aidants, personnes concernées : Faites-vous aider, n'ayez pas peur de parler, vous n'êtes pas seuls !

PRÉPARER L'AVENIR DE LA PERSONNE VULNÉRABLE

Le rôle de l'aidant est déterminant dans le parcours de vie de la personne cérébrolésée, que celle-ci soit un conjoint ou un enfant. Une question difficile peut alors se poser : que se passera-t-il pour la personne vulnérable en cas de décès de l'aidant ou si l'aidant n'était plus en mesure de poursuivre sa

« mission » ? Tel est le thème qui a été abordé lors d'une d'une conférence organisée par l'AFTC 13 au profit de ses adhérents. Animée par Frédéric Hild de Jiminyconseil, cabinet de conseil en gestion de patrimoine indépendant et spécialisé, elle a permis d'informer les familles et a été riche en échanges.



"Construire, sécuriser et accompagner dans la durée la stratégie patrimoniale des personnes en situation de handicap et de leur famille pour les aider à bâtir un avenir plus serein, grâce à son expertise, son écoute et un accompagnement humain pérenne."

Assurer l'avenir d'un proche cérébrolésé, c'est d'abord anticiper ou organiser le **lieu de vie** le plus adapté pour lui. Ce peut être un logement indépendant, un habitat inclusif, un établissement médico-social. Afin d'en assurer le financement, il est nécessaire d'identifier et de comprendre le fonctionnement de différentes prestations sociales. En effet, l'allocation adulte handicapé (AAH) et l'allocation logement sont versées avec des conditions de ressources. Il faut donc veiller à ce que le patrimoine de la personne en situation de handicap ne les remette en cause pour assurer la pérennité du lieu de vie. De même, l'aide sociale à l'hébergement crée des problématiques particulières en termes de contribution à partir des ressources de la personne accueillie et de récupération sur sa succession. Il est nécessaire de bien les appréhender afin d'assurer l'avenir dans les meilleures conditions.

Il faut veiller indépendance financière et un focus a été fait sur l'épargne-handicap, solution dédiée et particulièrement adaptée à la situation. Ce type de placement permet effectivement de constituer, protéger, valoriser un capital et en obtenir des ressources complémentaires sans remettre en cause l'AAH et même en cas d'accueil en foyer. Dans le cas d'une indemnisation pour préjudice corporel, des mesures spécifiques doivent être mise en œuvre, notamment en ce qui concerne les clauses bénéficiaires des contrats.

Enfin, assurer l'avenir c'est aussi organiser au mieux la **transmission du patrimoine** familial, afin de protéger le conjoint et de préserver les intérêts de chaque enfant. Chaque situation familiale et patrimoniale est particulière mais une bonne anticipation et la mise en œuvre des solutions adéquates permettent une plus grande sérénité.

Rédactions: Pascale Albenois, Laurence Casanova Paule Brajkovic, Frédéric Hild	Bandeau photographique: Atelier mosaïque : Grand GEM de Marseille Conception graphique : Emmanuelle Dumas
Vous pouvez nous joindre au : 04 86 68 86 45 aftc13@aftc13.com	AFTC 13 85 rue Pierre Berthier le Pilon du Roy - Bât C 13290 Aix en Provence