



AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Pages 1 & 2

- AG AFTC IdF / Paris

Page 3

- Traumatisme crânien léger

Page 4

- Les bienfaits de l'eau à L'APLA'JH

Page 5

- Le traumatisme crânien de l'enfant et de l'adolescent

Page 6

- Aidants et activité professionnelle.

Page 7

- La page du bénévole

Page 8

- La scolarisation des jeunes traumatisés crâniens
- Les 10 km de l'Hexagone

Assemblée Générale

AFTC Ile-de-France / Paris

Elle s'est tenue le 2 avril 2016 à La Note Bleue, à Paris, 170 adhérents étaient présents ou représentés. Les rapports d'activité et financier concernant l'année 2015 ayant été remis in extenso aux participants, une présentation synthétique en fut faite par la présidente avec l'aide de plusieurs administrateurs. L'accent fut mis sur quelques aspects essentiels de l'activité de notre association en 2015.

- Le bon fonctionnement du secrétariat et de la **permanence téléphonique** quatre jours par semaine de 9h à 18h et l'augmentation constante des rendez-vous (256 en 2015) accordés par la **commission médico-sociale** que composent un conseiller et trois conseillères, trois avocats et une psychologue ; elle accueille, écoute, conseille et oriente les blessés et les familles.

- Le recrutement en 2015 d'un **Délégué général** en CDI à temps plein avec pour missions : animer la vie associative, développer la stratégie de projets, perfectionner les outils de communication et assurer la diversification et l'accroissement significatif des ressources financières de l'association.

- Le **soutien aux aidants** dans le cadre du Salon des Familles (« *Le Dit du Mardi* ») et la Journée des familles en juin.

- L'importance accordée à l'**information** par la diffusion du Bulletin de Liaison et de la revue Résurgences, des conférences-débat (en avril sur le thème du *vieillesse des personnes avec LCA et celui de leurs aidants*, en novembre sur *les troubles de la relation après lésions cérébrales acquises*), des annonces (colloques, formations...) faites par messagerie électronique.

- La poursuite de la collaboration avec le CRFTC avec lequel fut organisé, le 2 avril 2015 au Forum des Images à Paris, le **X^{ème} Séminaire** consacré à un thème rarement abordé : « *Bien-être et Sociabilité - Les pratiques artistiques et sportives des personnes cérébro-lésées* ». Il fut très apprécié, pour l'énergie qui s'en dégagait, la force des témoignages, l'intérêt des communications savantes, la qualité des vidéos.

- **La représentation des blessés et la défense de leurs intérêts** et, au-delà, de ceux de toutes les personnes en situation de handicap, qui sont un axe majeur de notre activité. Les mandats de nos délégués ont été prorogés dans quatre MDPH, six CRUQPC, quatre CDCPH. Concernant l'ARS, l'AFTC a participé régulièrement aux Conférences de territoire de quatre départements et assuré ses mandats au sein de la CRSA, de la Commission spécialisée des Prises en charge Médico-sociales et de la Commission régionale de sélection des appels à projets. L'AFTC a aussi pris part à la rénovation des Schémas départementaux handicap de Seine-et-Marne, du Val-de-Marne et de Paris. La représentation des personnes avec LCA s'exerce aussi en lien avec d'autres associations, dont ARTC (CA) et l'Association Aurore (CA).

- **Lesoutien aux GEM**: les deux nouveaux GEM dont l'AFTC a obtenu le financement (94 et 95) ont connu un beau développement en 2015. Le parrainage des GEM s'est traduit par la poursuite de l'engagement de nos militants dans leur administration et leur fonctionnement et par le soutien apporté à l'**Inter GEM**. Celui-ci crée du lien et facilite les échanges d'expériences et de bonnes pratiques entre les huit GEM pour TC/CL franciliens qu'il regroupe. Il œuvre à la parution de *Mots en Tête* et a organisé divers événements dont la Journée Inter GEM en juillet sur le thème « *Le regard que je porte sur l'autre* ». Il a aussi mis en place un Groupe d'analyse des pratiques professionnelles qui réunit deux fois par trimestre les animateurs des différents GEM.

- **Le suivi de LOGIS** « LOgements Groupés Individuels avec Service » - Paris 14 géré par l'association Aurore (Commission d'admission et Comité de pilotage). Dans le cadre d'une *Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution*, LOGIS a fait l'objet d'une monographie, à la demande du Ministère des Affaires sociales et de la Santé (DGCS) qui avait retenu vingt réalisations sur le territoire national, 10 pour les personnes âgées, 10 pour les personnes handicapées.

- La participation active à la **Recherche Action sur l'avancée en âge** des personnes avec LCA et de leurs aidants, dix ans ou plus après l'accident, portée et financée par le groupe de protection sociale Humanis et confiée à Jean-Yves Barreyre, directeur du CEDIAS-CREAI. La restitution de cette étude, unique à ce jour, a mis en avant des préconisations qui sont autant de guides pour l'action. Elle s'est tenue au CESE le 28 janvier.

- La finalisation du projet d'expérimentation en Ile-de-France d'un **dispositif de « jobcoaching »**, développé en partenariat avec L'ADAPT et destiné à faciliter l'accès à l'emploi et l'intégration dans l'emploi en milieu ordinaire de travail des personnes cérébro-lésées ayant un handicap cognitif. Notre association a pris contact avec les partenaires institutionnels et financiers et a adhéré au Collectif national pour l'Emploi accompagné. La mise en place du dispositif en Ile-de-France est prévue au second semestre 2016.

- La participation active à la première édition des **10 Km de l'Hexagone** le 28 juin, course susceptible d'apporter aux AFTC et à l'UNAFTC visibilité et soutien financier.

- La conception d'un **Portail Internet** « Lésions Cérébrales Acquisées », conjointement avec l'UNAFTC, qui serait adapté aux besoins des familles et des blessés et accessible pour le grand public. Un comité de pilotage du projet a été constitué dont notre association assure l'animation. La mise en ligne du portail est prévue pour mai 2017.

L'AFTC Ile-de-France / Paris a bénéficié, outre des cotisations de ces adhérents, dont le nombre continue d'augmenter, de substantiels dons privés et de subventions (Départements, Région, CRAMIF, Humanis...) pour financer ses actions et faire face aux charges nouvelles. Elle a pu ainsi poursuivre en 2015 dans un esprit de solidarité l'action entreprise pour faire mieux connaître la spécificité du handicap cognitif et contribuer au mieux-être des blessés et de leurs aidants familiaux. Pour perpétuer et développer cette action, notre association aspire au renouvellement partiel de ses responsables dans les années à venir ainsi qu'à la mobilisation d'un nombre accru de bénévoles.

Françoise Foret

Composition du Bureau

Présidente : Françoise Foret

Vice-président : Thierry Derocles

Secrétaire Général : Yves Codevelle

Trésorière : Liliane Lafolie

Membres : Danielle Fagot

Martine Laborde

Marie-Louise Mégrelis

Brigitte Raffalli

Traumatisme crânien léger (TCL)

“ Nouvelles approches : diagnostic, répercussions, suivi ”

Présentation à l'Assemblée générale du Pr Philippe Azouvi, résumée par Janine Petite

Définition

“Altération du statut mental du à un traumatisme, qui peut être accompagné ou non par une perte de conscience”. Mais, il n’y a pas de consensus sur la définition.

Les critères diagnostiques souvent retenus sont :

- la perte de connaissance
- le score de l'échelle de Glasgow (mesure de la profondeur du coma) qui se situe entre 13 et 15 pour un TCL
- la durée de l'amnésie post-traumatique APT (un des meilleurs indicateurs d'une récupération possible)

Pour parler de TCL, il faut la présence d'au moins un des symptômes suivants :

- perte de connaissance inférieure à 30 minutes
- amnésie post traumatique inférieure à 24 heures
- score de Glasgow entre 13 et 15, trente minutes après l'accident
- altération de l'état mental au moment de l'accident (confusion, désorientation, déficit neurologique focal, éventuellement transitoire)

Une perte de connaissance n'est pas obligatoire.

Le qualificatif de «léger» a été établi par des neurochirurgiens, il qualifie l'état au moment de l'accident, mais pas les suites possibles.

Le TCL est une catégorie diagnostique hétérogène

- plusieurs niveaux de sévérité
- avec des risques évolutifs différents

Pronostic bénin dans la grande majorité des cas (1% de décès). Certains patients (15 à 20%) gardent des plaintes durables, avec parfois un retentissement socioprofessionnel.

Le syndrome post-commotionnel (SPC) nommé auparavant «syndrome subjectif»

Il correspond à une association de symptômes (plaintes) à des degrés divers :

- plaintes somatiques : céphalées, vertiges, malaise, fatigue, intolérance au bruit, modification de l'humeur et du caractère: irritabilité, dépression, anxiété apathie, a- spontanéité
- plaintes cognitives : concentration, mémoire
- insomnie
- tolérance réduite à l'alcool
- préoccupation par rapport à ces symptômes.

Symptômes les plus fréquents à trois mois de l'accident : céphalées, fatigue, vertiges.

La difficulté du diagnostic vient du fait que ces symptômes ne sont pas spécifiques du TCL. Ils peuvent également s'observer en cas de coup de lapin, dépression, douleurs chroniques...

Quels sont les facteurs de mauvais pronostic après un TCL ? (mort ou handicap)

- l'âge : il est souvent plus grave après 40 ans (à cause de la capacité de plasticité cérébrale moindre?)
- des problèmes physiques préexistants
- des antécédents neurologiques (épilepsie par exemple)

L'état général du patient est important et il y a des risques de co-morbidité.

20 à 25% des lésions sont visibles à l'IRM.

Lorsque les lésions sont visibles sur le scanner, cela va avec un mauvais pronostic.

Une étude montre deux facteurs prédictifs de la survenue d'un SPC :

- les symptômes à l'arrivée aux urgences (céphalée, vertige, vomissement)
- marqueurs biologiques et biochimiques retrouvés à l'analyse de sang

Retentissement socioprofessionnel

- 3,5 semaines de durée moyenne de l'arrêt de travail
- 13% des patients ne reprennent pas leur travail

Le TCL peut-il entraîner des troubles cognitifs durables ?

Oui, dans les premiers mois. Au delà de ce délai, cela paraît plus douteux. Il est difficile de trouver des déficits persistants. Le seul test significatif serait le PASAT qui met en jeu des processus complexes.

Le TCL entraîne-t-il des lésions cérébrales?

Probablement.

L'apport des nouvelles technologies est essentiel. On peut observer l'activité du cerveau pendant une tâche donnée, pratiquée au cours d'un IRM; on remarque que l'activité cérébrale est plus désorganisée chez un patient TCL.

Autre technique : le tenseur de diffusion. Il s'agit de visualiser les molécules d'eau dans le cerveau et leur trajet. Habituellement, les axones constituent l'axe de diffusion. Si l'axone est endommagé, on constate de la diffusion. On peut donc parler d'une altération structurelle en cas de TCL.

Quelle est la part des facteurs psychologiques?

Ce qui est décrit dans l'état de stress post-traumatique (risque de mort imminente ou confrontation brutale à la mort d'autrui) ce sont :

- des souvenirs envahissants, cauchemars, flash-back
- un évitement du lieu du trauma
- une hyper réactivité (sursauts)

Classiquement, on disait que les TC étaient à l'abri du stress post-traumatique (SPT) car l'amnésie les protège. C'est inexact car malgré l'amnésie, il peut y avoir SPT : stress du contexte du secours, du réveil à l'hôpital, etc.)

Le TCL ne protège pas du SPT, il l'aggrave. On constate moins de SPT dans les TC graves.

Quel traitement pour les TCL?

Deux études :

- l'une montre l'intérêt d'un livret d'information et de conseils remis aux patients (psychoéducation) qui réassure. Efficacité à trois mois : baisse des symptômes de troubles du sommeil, d'anxiété et de maux de tête.

- l'autre analyse l'efficacité de conseils par téléphone, qui réassurent et dédramatisent.

A ce jour, en France, il n'y a pas de parcours organisé pour ces patients. C'est à eux et à leur entourage de trouver où s'adresser (Garches, la Salpêtrière, le Kremlin Bicêtre). Les médecins, y compris les urgentistes, sont peu sensibilisés à cette pathologie.

En France, on estime à 150 000 le nombre de trumatisés crâniens par an, dont 80% environ de TCL, soit 120 000 personnes. Et ce chiffre est sans doute sous-estimé car le TCL est sous diagnostiqué.

Journée des Familles

Samedi 4 juin 2016

Château d'Auvers-sur-Oise

Déjeuner et

Parcours scénographique impressionniste

Inscription auprès du secrétariat

01 40 44 43 94

Les bienfaits de l'eau à LAPLA'JH

LAPLA'JH est l'acronyme de l'association « Les Activités Physiques Ludo-Aquatiques Joker du Handicap ». Créée en 2009, elle a pour mission d'allier bien-être et handicap grâce au plaisir généré par l'eau.

Nathalie Dagnet, fondatrice de Lapla'jh. précise : « *Nous nous adressons à tout le monde, y compris aux personnes en situation de handicap, qu'il soit lourd, léger, momentané, permanent ou chronique* ». La pédagogie se fonde avant tout sur le plaisir et le jeu dans un cadre collectif. Portée par la conviction que les personnes en situation de handicap méritent tout simplement « *ce qu'il y a de mieux* », Lapla'jh compte dans son équipe des professionnels compétents, toujours soucieux de ne pas catégoriser les personnes en fonction de leur handicap. Ainsi Nathalie Dagnet souligne : « *L'humain ne se modèle pas. Chacun doit pouvoir s'exprimer. À nous de nous adapter. Ce n'est pas la voie la plus facile, mais pas question d'appliquer une méthode de masse* ».

Grâce à l'eau, le corps se fait léger, les sensations parfois inédites sont décuplés, l'équilibre est assuré. L'eau englobe, porte, masse et permet de nouveaux mouvements. Des bienfaits qui expliquent que l'association ait choisi de proposer un large éventail d'activités aquatiques telles que la gym douce, la relaxation, les jeux d'immersion, la nage, les jeux collectifs, des exercices individuels...

Pour prendre en charge une soixantaine de bénéficiaires, l'association est animée par une équipe de trois moniteurs titulaires permanents, d'une directrice et d'une poignée de bénévoles. Un solide partenariat noué avec l'université Paris-V permet aussi d'accueillir des étudiants stagiaires en Licence 3^{ème} année ou en Master. Cela permet de proposer des activités dans six piscines de Paris et de sa banlieue.

Endehorsdecéanceshebdomadaires, l'association organise également des séjours adaptés, des stages et des journées événementielles. Le prochain séjour adapté se déroulera dans le département de la Vienne (86) du 29 août au 03 septembre 2016. Des activités aquatiques et de l'équitation adaptée y seront proposées.

Inscription et information

<http://laplajh.com>

ou secretariat@laplajh.com

Le traumatisme crânien de l'enfant et de l'adolescent

Le traumatisme crânien chez l'enfant représente 14% de l'ensemble de la traumatologie et 20% des traumatismes de l'enfant. Et le nombre d'enfants touché est en augmentation. Il constitue la première cause de mortalité entre 1 an et 14 ans¹ et également la première cause de décès chez les 15-35 ans.

Les mécanismes

Chez les enfants, on recense plusieurs mécanismes lésionnels en fonction de l'âge :

Avant l'âge de 6 ans, les principaux mécanismes accidentels responsables du traumatisme sont liés à des chutes et des défenestrations (50%). Ensuite viennent les accidents de la voie publique : piéton (34%), passager (13%) ou à vélo (7%). Et avant l'âge d'1 an, il s'agit principalement d'actes de maltraitance et notamment le secouement du bébé.

Concernant les chutes et défenestrations, à partir d'1 an, elles sont plus fréquentes chez les garçons que chez les filles (2 à 3 garçons pour 1 fille). En 2001-2002, en Ile-de-France, il y a eu 64 enfants victimes de chute et de défenestration dont un seul cas de chute volontaire. 18% avaient moins de 2 ans, 46% de 2 à 6 ans et 25 % de 6 à 12 ans. 73% d'entre eux ont été victimes d'un traumatisme crânien. Sur ces 64 enfants, il y a eu 9 décès, 1 coma végétatif et 25 ont conservé des séquelles graves.

Après l'âge de 6 ans, ce sont principalement les accidents de la voie publique (piéton 43% ou cycle 15%) et les défenestrations qui sont à l'origine du traumatisme.

Périodicité

Statistiquement, c'est au printemps et en été que ces accidents ont le plus souvent lieu. Il y a donc un lien de cause à effet entre les chutes et la météo. Et c'est principalement dans la journée, entre 15 heures et 20 heures (75%)² qu'ils se produisent. Ils sont aussi plus fréquents en fin de semaine et le week end.

Pronostic

Contrairement aux idées reçues (plasticité cérébrale, principe de Kennard), le pronostic après atteinte cérébrale n'est pas meilleur chez l'enfant que chez l'adulte. En effet, même si la récupération motrice est souvent meilleure chez les enfants, le pronostic est lié à l'âge de survenue de l'atteinte, à sa diffusion (lésions focales ou diffuses) et à sa localisation.

Le stock neuronal est présent dès la naissance. C'est pendant l'enfance et l'adolescence que l'enfant va en tirer profit. Plus l'enfant est jeune, moins bon sera le pronostic parce que les tissus sont peu myélinisés et parce qu'il y a peu d'acquis antérieurs³. Lorsque les lésions sont diffuses, on assiste à une diminution des neurones. Cela va altérer la plasticité neuronale et les capacités d'apprentissage de l'enfant. Et selon la localisation des lésions, notamment lorsqu'il s'agit de lésions frontales, cela va avoir une incidence sur les capacités d'apprentissage et le développement cognitif (le « savoir-apprendre ») et le développement social.

Prise en charge

L'AFTC Ile-de-France/Paris est un acteur majeur dans l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et de leur famille, notamment chez les adultes. Concernant les enfants et les adolescents, nous intervenons déjà dans les établissements scolaires pour faire de la prévention. Nous participons régulièrement à des groupes de travail sur la prévention du syndrome du bébé secoué, sur les relations entre les professionnels et les dynamiques familiales.

Les besoins des enfants ne sont malheureusement pas inférieurs à ceux des adultes, au contraire ! Les difficultés rencontrées au quotidien pour leur prise en charge, leur scolarisation (en milieu ordinaire ou spécialisé), leurs loisirs, leurs droits, etc en font pour notre association un public à part entière.

Les retentissements des séquelles de leur accident bouleversent considérablement leur vie quotidienne et celle de leur famille. Les besoins d'accompagnement sont réels et l'offre insuffisante. Les aspirations au répit ne sont encore pas suffisamment écoutées et prises en considération. Dans les représentations des individus et des institutions, il est naturel de prendre soin de son enfant, certes, mais que faire quand ses besoins ne sont plus comparables à ceux d'un enfant du même âge ?

C'est pour cela que nous souhaitons désormais développer davantage notre réflexion, notre offre de service et notre action en leur faveur.

Sabah Salhi

¹ Pr Orliaguet

² P. Meyer, *Actualités en réanimation et urgences*

³ Dr Laurent-Vannier, MPR Hôpitaux de Saint Maurice

Aidant et activité professionnelle

Il y a en France 8,3 millions d'aidants dont près de la moitié exerce un emploi. Certaines entreprises commencent à s'adapter à cette situation, notamment en proposant à leurs salariés un aménagement du temps de travail. Pour autant la vie professionnelle d'un aidant reste souvent complexe. Beaucoup d'entreprises considèrent qu'être aidant relève de la vie privée et que c'est au collaborateur de s'organiser pour en limiter les conséquences sur sa vie professionnelle.

Jean Ruch, président de l'AFTC Alsace, a vu sa vie personnelle et professionnelle bouleversée par le traumatisme crânien de son épouse. Il témoigne dans le Cahier du CCAH (Février 2016) : « *Exercer une activité professionnelle et être aidant d'un proche en situation de handicap* ».

Quel a été votre parcours professionnel ?

J'ai travaillé pendant dix ans comme intérimaire dans les institutions européennes. J'ai vite compris que les Ressources Humaines étaient réservées aux titulaires « permanents » et qu'il n'y avait pas grand-chose à attendre en termes de prise en compte du handicap de ma femme. Mon manager a su rapidement que notre famille avait des contraintes particulières. J'ai toujours été assidu, consciencieux et loyal : une « exemplarité » voulue et assumée de ma part. Mes managers ont su appréhender ma différence et se sont adaptés à mes contraintes en me confiant des responsabilités croissantes. Aujourd'hui j'ai changé de secteur professionnel. Après vingt ans dans la vidéo, j'ai rejoint le secteur du handicap. J'y ai trouvé une souplesse managériale et une équipe qui comprend ce que signifie le mot handicap.

Comment conciliez-vous vie professionnelle et vie privée ?

Professionnellement, j'ai eu une carrière active, mais centrée sur des métiers qui me laissaient une grande liberté d'organisation et me permettaient d'être présent auprès de mes enfants et de ma femme. Pas de plan de carrière, pas d'ambitions professionnelles, simplement la volonté de protéger ma famille, en cas de problème. J'ai « subi » cette précarité pourtant organisée en tentant de ne pas paraître différent des autres. J'ai envisagé l'arrêt de mon activité professionnelle lors de l'arrivée de mes enfants dans les premiers mois de leur existence mais je reconnais que le travail m'a alors permis de conserver une vie sociale et parfois de nouer des amitiés fortes.

Quels conseils donneriez-vous aux entreprises qui souhaitent mieux prendre en compte les salariés aidants ?

Au lieu d'évoquer une éventuelle conciliation entre vie privée et vie professionnelle, je parlerais plutôt d'allègements professionnels indispensables pour améliorer l'infrastructure de la vie quotidienne des aidants. A ma connaissance, il n'y a pas d'informations spécifiques en entreprise pour les salariés aidants familiaux, en tout cas pas dans les entreprises dans lesquelles j'ai travaillé. Pourtant, en instaurant un peu de dialogue en entreprise, en ayant la possibilité de parler de ce que nous vivons au quotidien, le regard porté sur les aidants changerait. Ce dont nous avons besoin ne réside pas uniquement dans une solution administrative ou réglementaire. Il s'agit avant tout de faire connaître et reconnaître le rôle de d'aidant, de faire entendre sa souffrance, sans en faire un chiffon rouge.

Le Mois Extra-Ordinaire

« Casse-tête »

Du 1^{er} au 30 juin, a lieu la 8^{ème} édition de cet événement festif organisé par la ville de Paris pour offrir un mois de visibilité, d'échanges et de partages aux personnes en situation de handicap, au tissu associatif, aux acteurs publics et privés de la Cité, sur le thème, cette année, de "La performance".

L'AFTC Alsace propose, en partenariat avec notre association, une projection de *Casse-tête*, série humoristique de 5 épisodes de 5 minutes sur la cérébrolésion*, suivie d'un débat en présence des deux acteurs principaux - eux-mêmes en situation de handicap cognitif - et de l'équipe de réalisation.

Nous vous invitons à venir découvrir cette oeuvre sensible qui confronte avec humour l'univers des "valides" et des "handicapés".

Projection / Débat

Auditorium de la Ville de Paris

5 rue Lobau - Paris IV

(Pour la date, contacter le secrétariat de l'AFTC)

* Produit avec le soutien financier de Humanis

Une proposition : La page du Bénévole

Bénévolat (n.m) du latin benevolus : bonne volonté (de bene : bien et velle : vouloir)

Infirmière en retraite anticipée de la fonction hospitalière, j'ai souvent rencontré dans mon parcours professionnel des difficultés à «mettre en lien» le suivi des patients, la cohérence de la prise en charge dans un réseau de soins tentaculaires, parfois inadéquat et souvent difficile à identifier.

Ces expériences m'ont incitée à rejoindre l'AFTC Ile-de-France / Paris - j'habite les Yvelines - et à m'engager en tant que bénévole depuis près de deux ans, soit 22 ans après l'accident dont ma famille, et particulièrement mon fils (aujourd'hui âgé de 30 ans), a été victime.

Mon mari et moi avons consulté l'association une première fois en 1995 puis avons repris rendez-vous en 2006. Nous avons alors bénéficié de conseils juridiques précieux. Merci Mme Mouzat et Maître Mégrelis ! Plus tard, nous avons découvert « Le Dit du mardi » qui nous a non seulement éclairés sur notre réalité mais aussi sur celle de nombreuses familles.

Je trouvais donc naturel de rendre à l'Association un peu de ce «perçu», bien que réticente à la gratuité d'une action qui pourrait léser des professionnels salariés. J'ai depuis compris que le bénévolat au sein de l'association était complémentaire au développement d'activités professionnelles.

Avoir un enfant de 6 ans cérébro-lésé, c'est se heurter à la problématique de sa scolarité, à une entrée différente dans sa vie d'adulte, à une incompréhension du monde du travail, à une socialisation parfois difficile et à une autonomie fragile. C'est un équilibre familial qui chancelle et c'est aussi une expérience humaine qui force les sentiments, oblige à la réflexion et à la créativité.

En quoi ce parcours peut-il être utile à d'autres? Devenir bénévole pour «aider» mais aussi pour «remercier» furent donc mes motivations au bénévolat, le déclenchement étant le départ anticipé à la retraite. Je dois avouer que j'ignorais alors quelles actions, quelles difficultés, quels apports en découleraient.

Ce qui m'a le plus étonnée dans le cadre associatif de l'AFTC, c'est le «sérieux» du Bénévole ! J'avais une idée assez floue de l'engagement associatif que je percevais plutôt décontracté : être bénévole n'est quand même pas à priori équivalent à «un vrai travail» ; on n'est pas rémunéré donc «pas tenu de» ...

La gravité des situations rencontrées mais aussi l'acharnement à défendre des causes parfois pendant des années allaient modifier mon investissement.

Soutenue dans mes premières actions par Chantal (déléguée du 78), par Marie-Paule (déléguée du 92), je suis devenue bénévole une fois par semaine au GEM Versailles - Yvelines. J'ai intégré ensuite le Conseil d'Administration puis le Bureau de l'AFTC. Actuellement, je fais partie de la Commission médico-sociale, je participe - à mon niveau - à la création du Portail Internet et de façon plus ponctuelle, j'écris par exemple comme aujourd'hui un article pour le bulletin de liaison.

L'AFTC, comme beaucoup d'autres associations, repose sur « quelques-uns » toujours combattifs mais parfois épuisés parce que le champ d'activité ne cesse de s'étendre, qu'ils donnent depuis des années et que le relais semble difficile à passer. Pourtant, de ce relais dépend la pérennité de l'association. Il n'est qu'à voir son organigramme pour évaluer l'étendue des actions, et donc le besoin de bénévoles pour assurer :

- l'accueil et accompagnement des Familles et des Blessés
- les relations extérieures
- l'administration
- les Délégations départementales.

Sans oublier que derrière chaque commission, des sous-groupes de travail tissent l'activité associative.

Afin d'encourager le bénévolat, d'en repérer les domaines et les formes d'implication, l'idée serait d'y consacrer une page régulière dans le Bulletin de Liaison, à partir de la réalisation d'une micro-enquête et avec des témoignages de bénévoles sur les différentes actions qu'ils conduisent. Faire connaître les objectifs et les résultats de ces engagements permettraient de susciter une plus large mobilisation.

Il est aussi des bénévoles qui ne sont pas directement affectés par la lésion cérébrale mais qui donnent de leur temps et de leur générosité à l'association sans attendre de retour et dont le témoignage serait également précieux.

Cette proposition apporterait une meilleure connaissance de l'historique de l'association, de la motivation et l'action des pionniers et contribuerait à étayer le présent et préparer l'avenir. Ensemble !

Brigitte Raffalli

7^{ème} journée d'études « La scolarisation des jeunes traumatisés crâniens »

Vendredi 27 mai 2016 - 9h à 17h / Auditorium Mutuelle Intériale - 32 rue Blanche Paris IX

La réparation outil de minoration des restrictions de participation

Émeric Guillermou, Président de l'UNAFTC, Avocat

Vision globale d'un parcours sur 20 ans et d'un accompagnement pluridisciplinaire

Témoignage d'une mère et de son fils : *Anne-Louise Burgaud, Corentin Burgaud*

Sur les chemins de l'école... Analyser les pratiques. Faire avec et aller vers.

Christian Sarralié, Maître de conférences, INS HEA

Les UEROS

Christelle Rey, ergothérapeute, Estelle Rousselle, neuropsychologue, Coubert

L'accompagnement dans le parcours d'un retour à une vie « ordinaire »

Nadège Régent, Responsable de Mission, Centre de Ressources pour Lésés Cérébraux, Grenoble

L'inclusion scolaire de jeunes avec lésions cérébrales acquises : retours d'expériences

Thierry Voisin, Éducateur spécialisé, CSI, Hôpital National de Saint-Maurice

Réflexions synthétiques sur les présentations de la journée, mise en perspectives

Réselca, Groupe de Recherche Education et scolarisation d'élèves avec LCA

Inscription auprès du secrétariat de notre association

Dimanche 26 juin 2016 : Les 10 Km de l'Hexagone

Contribuons à sa réussite !

Pour la deuxième année, a lieu un événement qui rassemble des sportifs chevronnés et amateurs : une course de 10 km qui se déroule le même jour, à la même heure, dans plusieurs villes de France (Métropole et Outre-mer) pour tenter une performance ou simplement s'amuser.

Les AFTC sont associées à cet événement afin de contribuer à faire mieux connaître le Traumatisme crânien et la Cérébro-lésion à un plus large public. Et chaque coureur soutient l'action des AFTC en leur versant une partie du montant de son inscription.

Pour la ville de Paris, la course se déroulera sur le site de l'Hippodrome d'Auteuil (16^{ème} arrondissement).

Comme pour l'édition précédente, nous appelons les personnes cérébro-lésées et leur famille ou tout volontaire à rejoindre l'équipe de bénévoles indispensable pour assurer le bon déroulement de l'épreuve.

Et à l'issue de la course, nous nous rassemblerons à nouveau autour d'un pique-nique convivial.

Pour se renseigner et s'inscrire comme bénévole, ne pas hésiter à nous contacter.

« Le Dit du mardi »

Salon des Familles / La Note Bleue

10 rue Erard - 75012 Paris

Séances de 14 h à 15 h 30,

animées par Patricia de Collasson
psychologue clinicienne

14 juin : Thème libre

28 juin : Bilan de l'année

Responsables de l'accueil

Chantal Fassiaux - 06 80 30 43 59

Alexandra Beaufis - 06 84 19 78 70

Pour nous contacter

*Le site de l'ancien Hôpital Broussais
a été réaménagé avec des voies publiques.*

*Notre localisation reste inchangée
mais notre adresse est désormais :*

Courrier : A F T C IdF / Paris

8 rue Maria Helena Vieira da Silva
75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94

Télécopie : 01 40 44 43 58

E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr