

# résurgences 54

REVUE DE L'UNAFTC, DES AFTC, DES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE  
ET DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES

## HISTOIRE DE L'UNAFTC

Depuis sa création  
jusqu'à la réactualisation  
de son projet associatif

## RECHERCHE

Rapport intermédiaire  
sur l'étude « La vie au  
quotidien des personnes  
en état végétatif chronique  
ou pauci-relationnel dans  
les unités dédiées »

## VIE QUOTIDIENNE

L'établissement  
« fermé » et le  
« vécu d'enfermement »

# galerie



## Aquarelle sur papier

Peinture de Paul-Henri Raffalli Andresy (Yvelines), AFTC IDF/Paris

# édito

## Préparons ensemble le futur de nos blessés

Quel avenir tracer pour nos blessés ? Quels services rénovés ou nouveaux leur apporter ? Comment aider à la construction de parcours, de choix de vie, d'intégration dans une cité qui ne les maintiendrait pas en marge de la société ? Tel est le chantier que l'UNAFTC entend relancer en déclenchant dès maintenant la refonte de son projet associatif.

DE NOUVEAUX MODES DE VIE sont apparus, les aspirations de cette seconde décennie s'inscrivent dans les suites des droits fondamentaux que la convention internationale promeut. Les États cherchent la plus grande efficacité et les citoyens la vraie reconnaissance. Il nous faut évidemment réfléchir sur cette réorganisation et les missions dont nous deviendrons les porteurs : les valeurs s'affichent et le pragmatisme dicte sa loi.

Notre projet associatif doit donc être signifiant pour nos blessés, renforcer cette fonction d'accueil et d'accompagnement qui a toujours existé, alors que l'expertise d'usage n'est commune qu'à celles et ceux qui portent ces vies brisées. Mais combien de bénévoles n'appartenant pas aux familles des blessés ont donné de leur temps précieux avec une générosité exemplaire ?

Nous savons que notre connaissance est unique car elle ne s'apprend pas dans les livres, mais se construit dans l'expérience terrible de vies dévastées.

En même temps, nous devons dépasser sans cesse ces instants pour devenir porteurs de nouvelles vies, en modélisant de nouvelles initiatives. Nous avons été les premiers à nous saisir de la thématique de l'habitat partagé, nous en sommes les acteurs militants sur plusieurs régions, nous aurons demain la reconnaissance de notre expertise. Nous sommes les militants des droits fondamentaux, car nous savons que la non-reconnaissance de ceux-ci bannit les êtres singuliers du cœur de la cité. La négation de nos singularités est bien le début du chemin barbare, et les purs pragmatiques détestent la singularité.



*Émeric Guillerrou, président de l'UNAFTC.*

*« Notre projet associatif doit persévérer dans la défense des droits individuels tout en trouvant les solutions pratiques qui permettent leur incarnation : défendre un idéal des droits n'est pas un déni du réel mais, au contraire, la fixation d'un cap. »*

■ ■ ■ Notre projet associatif doit persévérer dans la défense des droits individuels tout en trouvant les solutions pratiques qui permettent leur incarnation : défendre un idéal des droits n'est pas un déni du réel mais, au contraire, la fixation d'un cap. Bientôt, face à des États qui s'inscrivent plus dans une gestion économique que dans une vision de l'homme de demain, il nous faudra rappeler que le but de la vie des personnes ne se cantonne pas à la satisfaction des besoins élémentaires mais aussi à la réalisation des aspirations humaines, d'autant plus importantes que la fragilité les questionne. Nous devons donc être les acteurs de cette construction, tant sur les principes à défendre que sur les solutions à mettre en œuvre.

Ce débat qui est lancé, c'est bien évidemment le vôtre, vos contributions seront précieuses. La vie de nos blessés ne changera pas si l'évaluation des situations de handicap oublie les vrais outils. La vie de nos blessés ne changera pas si les moyens alloués ne considèrent pas le vrai coût horaire d'une aide humaine. Elle ne changera pas

d'avantage si certaines régions connaissent, après les déserts médicaux, les déserts médicaux sociaux. L'UNAFTC ne doit pas être seulement le lieu fédérateur de notre réflexion commune, elle doit continuer de s'inscrire dans un militantisme tant national que régional, en tant que force d'appui aux AFTC qui le demandent ou initiatrice de projets face à des besoins longtemps ignorés.

Mais il s'agit aussi d'être le lieu d'un partage de connaissances. Les outils numériques de demain sont à construire dès aujourd'hui, afin d'être présents là où l'information se diffuse.

Plus de 10 ans après la loi du 11 février 2005, le chantier est loin d'être achevé. C'est pour cela que, demain, nous serons toujours là et que notre présence aura du sens. Je vous invite à nous faire part de vos réflexions, souhaits et aspirations pour élargir l'audience et l'efficacité des AFTC. ■

# sommaire

**édito** 03 **Préparons ensemble le futur de nos blessés**

## actualités

**UNAFTC**

- 06 **État d'avancement et rapport intermédiaire**  
sur l'étude « La vie au quotidien des personnes en état  
végétatif chronique ou pauci-relationnel dans les unités  
dédiées – regards croisés des familles et des professionnels
- 07 **Le projet associatif de l'UNAFTC** présenté à l'occasion  
de l'assemblée générale du 7 avril 2016
- 08 « **Les 10 Km de l'Hexagone** », une course à faire vivre
- 09 **Le partenariat ANCV/UNAFTC**
- 11 **L'agrément collectif UNAFTC** au titre de l'engagement  
de service civique
- 12 **Groupe de travail UNAFTC** « Habitat partagé  
et accompagné »

**GCSMS** 13 **Groupement de coopération pour  
l'accompagnement des personnes traumatisées  
crâniennes et cérébro-lésées**

**FTC** 17 **France Traumatisme Crânien**

## articles

- 18 **Un peu d'histoire...** – *Philippe Madinier*
- 21 **Le cœur et la musique** – *Julien Pottecher*
- 23 **L'établissement « fermé » et le « vécu d'enfermement ».**  
Un obstacle majeur à la qualité de vie en établissement  
médico-social ? – *Thierry Zucco*
- 27 **Après nous ?** Témoignage sur le mandat de protection  
future pour autrui – *Pierre Bijiaoui*
- 28 **Handéo** : bien vivre chez soi et dans la cité
- 32 **Ouverture prochaine à Paris d'un dispositif de  
jobcoaching** pour personnes en situation de handicap  
cognitif dû à une LCA – *Jean-Michel Laborde*

## vie des régions

- 34 **Au fil des pages**  
Alsace, Aquitaine, Bretagne, Île-de-France/Paris,  
Languedoc-Roussillon, Limousin, Pays de la Loire,  
Poitou-Charentes, Rhône-Alpes

## pratique

48 **Colloques et formations**

## paroles

64 « **Poème typographique** » - Kakou Zepol  
Extrait de *L'Assommoir*, Émile Zola

# actualités UNAFTC

Étude « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel dans les unités dédiées – regards croisés des familles et des professionnels »

## État d'avancement et rapport intermédiaire



Cette étude, menée conjointement par l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien et l'université de Rouen, sous la responsabilité scientifique d'Anne Boissel (enseignante-chercheuse en psychologie), a débuté fin 2014. Après 18 mois de travail, son rapport intermédiaire a été remis avant l'été 2016 aux principaux financeurs (CNSA\*, FIRAH\* et Fondation des gueules cassées).

UNE PHASE EXPLORATOIRE de 6 mois a permis de réaliser un état des lieux, par l'analyse de la littérature existante sur le sujet, et de construire un guide d'entretien avec l'aide du comité scientifique composé paritairement de professionnels et de familles.

La **phase qualitative** a duré 12 mois et a été menée dans cinq régions de l'ancien découpage administratif : Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France, Haute-Normandie, Aquitaine et Rhône-Alpes. Elle a permis de réaliser quarante-et-un entretiens semi-directifs (vingt aidants familiaux et vingt-et-un professionnels) qui ont été enregistrés et retranscrits, puis analysés au moyen du logiciel N-vivo. Les principaux constats ont été discutés dans le rapport intermédiaire.

La **phase quantitative** a débuté cet été avec la réalisation d'un questionnaire « famille » et d'un questionnaire « professionnel ».

Ces questionnaires seront soumis prochainement au comité scientifique, puis diffusés largement dans les réseaux professionnels et les associations de familles, en vue d'un recueil anonyme élargi visant à valider les constats de la phase qualitative.

Le **rapport final** de l'étude est attendu pour fin 2017 et une synthèse sera publiée dans Réurgences.

À la demande de nos financeurs, ce travail de recherche est prolongé par une étude sur « la vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel à domicile – regards croisés des familles et des professionnels ». Une première étape sur les focus groupe a déjà été réalisée. ■



## Le projet associatif de l'UNAFTC

### PRÉSENTÉ À L'OCCASION DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 7 AVRIL 2016

La participation des AFTC et des GEM à l'enquête que nous avons lancée sur la communication de notre association l'Union des AFTC a été importante. Le contenu des réponses est riche d'enseignements et constitue une contribution importante pour redéfinir notre communication et nos modes de fonctionnement.

CETTE PREMIÈRE ÉTAPE d'analyse s'inscrit dans un programme plus global de réactualisation et de relance de notre projet associatif, qui s'articule autour de trois thématiques :

- Qui sommes-nous ? : état des lieux, positionnement, valeurs, discours fondateur ;
- Où voulons-nous aller ? : vision, ambition, objectifs prioritaires et actions-clés ;

- Comment voulons-nous y aller ? : Organisation, gouvernance, moyens.

Il s'agit là d'une réflexion fondamentale et stratégique pour les années à venir, à laquelle les adhérents de l'UNAFTC devaient être associés, répondant ainsi au souhait partagé par beaucoup d'entre eux de participer à cette démarche. Une première rencontre a déjà été organisée le 21 novembre 2016,

réunissant des président(e)s d'AFTC.

Cette journée sera suivie d'autres rencontres pour aboutir, lors de **l'assemblée générale de l'UNAFTC vendredi 7 avril 2017 à Paris**, à une présentation du projet global qui sera soumis à l'approbation des membres pour sa mise en œuvre. ■

## « Les 10 Km de l'Hexagone », une course à faire vivre

Retour sur la deuxième édition des 10 Km de l'Hexagone qui s'est déroulée le dimanche 26 juin 2016 et focus sur l'organisation de la troisième édition.

POUR CETTE DEUXIÈME ÉDITION, deux facteurs ont particulièrement pesé sur la participation : frilosité des villes due aux attentats et concurrence de l'Euro de football en juin et juillet. Malgré les contraintes et difficultés, les résultats sont encourageants. Les organisateurs sont satisfaits de l'épreuve et le nombre de participants est en augmentation : Paris : 2363 ; Albertville : 95 ; Beaumont-les-Valences : 166 ; Cabourg : 154 ; Gray : 101 ; Saint-Martin : 43 ; Paladru : 90 ; Wasquehal : 125. Plus de 21 000 visites sur le site Internet des 10 Km de l'Hexagone ont été comptabilisées au mois de juin, dont 13 800 visiteurs uniques et plus de 25 000 vues du teaser. Deux courses ont été organisées directement par des AFTC, à Wasquehal et à Paladru, et deux AFTC se sont impliquées avec les organisateurs locaux, à Gray et à Paris. Plusieurs médias ont parlé de l'événement : RMC, France3, Le Parisien, L'Express, L'Équipe, France bleu, Sports 365, beIN SPORTS, Running Attitude, affichage RATP à Paris, etc. La station RMC a diffusé environ 110 messages avec la voix de Sonia Rolland dans lesquels l'UNAFTC était mentionnée. Les réseaux sociaux Facebook et Twitter ont été très actifs.

### La troisième édition aura lieu le dimanche 25 juin 2017.

Déjà deux nouvelles villes, Cluny et Pacé/Rennes, se sont inscrites à l'épreuve. Un partenariat devrait être conclu avec l'Association des maires de France et un autre avec la candidature de la Ville de Paris aux Jeux Olympiques 2024.

### Cette année, l'implication et l'engagement des AFTC doivent être plus conséquents. Cela doit devenir notre événement annuel national et local.

Comme nous l'avons déjà expliqué, cet événement a vocation à se développer et à perdurer.

Cette troisième édition en témoigne. Cela représente un moyen important de communication pour notre cause encore trop méconnue du grand public, nos objectifs et actions en faveur des personnes cérébrolésées et leur familles, ainsi qu'une opportunité de recueillir des dons et du soutien financier.

### Voici deux options pour la contribution des AFTC au succès de l'événement :

- convaincre des élus d'organiser la course dans leurs villes ou villages ;
- être directement organisateur de la course.

Quand une AFTC organise elle-même la course, elle bénéficie

pratiquement de la totalité du montant des bénéfices générés par les inscriptions des participants et pas seulement de 1 euro par coureur.

### Les établissements et services ainsi que les GEM sont vivement encouragés à prendre part à cet événement qui propose une activité festive aux blessés, un lien social.

Il faut également renforcer la présence de l'UNAFTC et des AFTC sur Facebook (*liker* la page Facebook « Les 10 Km de l'Hexagone ») et inciter les organisateurs à faire de même. ■

Nous sommes à votre disposition pour vous aider à mettre en œuvre ce projet dans votre département. N'hésitez pas à nous contacter :

#### Marie-Christine Cazals

marie-christine.cazals@orange.fr  
Tél. : 06 62 09 51 08

#### Thierry Derocles

deroclesthierry@wanadoo.fr  
Tél. : 06 08 91 36 62

#### Jean-François Philouze

dg.aftc.idf@gmail.com  
Tél. : 01 83 64 75 39

Découvrez le film  
Les 10 Km de  
l'Hexagone en  
cliquant sur le lien  
[https://youtu.be/  
Fi1Ar1arktI](https://youtu.be/Fi1Ar1arktI)



## Le partenariat ANCV/UNAFTC

Depuis 2010, l'ANCV (Agence nationale des chèques-vacances) soutient, via son partenariat avec l'UNAFTC, les départs en vacances des personnes cérébro-lésées et de leurs proches aidants aux ressources limitées. Ils peuvent bénéficier d'une aide pour partir en vacances sous la forme de chèques-vacances, sous certaines conditions de ressources (n° APV : 2010 043).

AINSI, EN 2016, ce sont près de 265 personnes qui ont pu bénéficier de l'aide aux projets vacances (cf. tableau ci-dessous).

On note une baisse de la demande d'APV (aide aux projets vacances) qui s'explique sûrement par les nouvelles contraintes, à savoir :

- la priorité aux primo-partants et la dégressivité de l'aide accordée à partir d'une deuxième demande ;
- les démarches administratives que les porteurs de projet ont des difficultés à assumer en plus de leurs tâches habituelles ;
- l'exclusion de ce dispositif des travailleurs en ESAT et des seniors ;
- l'adhésion aux AFTC et GEM.

Nous allons renouveler le partenariat UNAFTC/ANCV en 2017 et souhaitons également faciliter

le dispositif pour les bénéficiaires et les porteurs de projet. Pour ce faire, l'information sera développée sur le site de l'UNAFTC ([www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)) avec la possibilité de télécharger directement des documents essentiels.

**En 2017, le dispositif sera accessible :**

- aux adhérents des AFTC des GEM ;
- aux personnes accueillies ou accompagnées dans un établissement ou service adhérent à l'UNAFTC (qui ne devra pas obligatoirement adhérer à une AFTC ou un GEM).

Les dossiers complets doivent être envoyés à l'UNAFTC au plus tard 2 mois avant le début du séjour. Tout dossier incomplet verra son

examen repoussé à la commission d'attribution suivante. Le calendrier prévisionnel des commissions sera communiqué ultérieurement.

**En 2017, les critères d'éligibilité définis par l'ANCV seront les suivants :**

- L'aide soumise à des plafonds de ressources avec pièces justificatives à fournir : dernier avis d'imposition et/ou attestation de paiement CAF récente précisant le quotient familial du demandeur.
- L'ANCV ne souhaite pas être le seul organisme sollicité. Il est impératif de fournir la preuve de dépôt de demandes auprès de la MDPH, le CCAS, le Fonds départemental de compensation, mutuelles et autres.
- Un autofinancement même modeste est exigé.
- Une seule aide par an et par personne.
- Un séjour de 4 à 21 nuitées consécutives (dérogation possible).
- Un séjour se déroulant en France (DOM-TOM inclus) et/ou dans les pays de l'Union européenne.
- Une vérification auprès du prestataire (agence de voyages, hébergement, transport, musée, parc à thèmes, restaurant, etc.) comme

Porteur de projet	Nombre de dossiers par type de structure
AFTC	138
GEM	17
établissements et services	110
<b>Nombre total de dossiers traités</b>	<b>265</b>
<b>Montant total distribué</b>	<b>Enveloppe moyenne/personne</b>
<b>101 441 €</b>	<b>383 €</b>



## actualités

UNAFTC

- ■ ■ quoi il accepte les chèques-vacances comme moyen de paiement.
- Les chèques-vacances doivent servir à payer le prestataire, ce qui implique que le règlement ne doit pas avoir été fait au moment de la demande par un autre moyen de paiement.
- Les transferts d'établissements ne sont pas éligibles, mais des demandes individuelles de plusieurs résidents concernant un transfert le sont.
- En 2017, l'enveloppe moyenne par personne ne devra pas excéder

500 euros. Nous souhaitons, dans des cas exceptionnels, lorsque les surcoûts sont très importants, pouvoir attribuer un montant supérieur. N'hésitez pas à nous contacter à ce propos.

- Les dossiers des personnes déposant une première demande seront étudiés en priorité.
- Les personnes ayant déjà bénéficié à trois reprises de chèques-vacances se verront appliquer une dégressivité du montant accordé. Soyez attentifs aux points suivants :

- Les travailleurs et anciens travailleurs d'ESAT vivant en foyer d'hébergement ne peuvent plus bénéficier de chèques-vacances via notre partenariat UNAFTC/ANCV. Ils pourront toutefois bénéficier du programme APV ANCV/CCAH.

CCAH, 7 rue Treilhard, 75008 PARIS  
tél : 01 42 27 78 51  
adresse mail : ccah@wanadoo.fr  
site : ccah.fr

- Les seniors à partir de 60 ans, et 55 ans pour les personnes en situation de handicap, ne pourront plus bénéficier de chèques-vacances via notre partenariat UNAFTC/ANCV. Ils pourront toutefois bénéficier du programme « Seniors en vacances » (<http://seniorsenvacances.ancv.com>), dont les coordonnées figurent ci-après : ANCV – Seniors en vacances, TSA 58111 - 37911 TOURS Cedex 9 N° magique Azur : 32 40, dites « Seniors en Vacances ».

Nous vous rappelons que sur le site de l'UNAFTC, dans la rubrique « Actualités » puis « Loisirs », vous trouverez des informations sur les associations et organismes spécialisés dans les séjours de vacances pour personnes cérébro-lésées, en groupe ou en individuel. ■

### Quelques témoignages de vacanciers ayant bénéficié d'APV



Nous voici tous à la montagne, à Saint-Jean Montclar, département des Alpes-de-Haute-Provence, dans la joie et la bonne humeur grâce à l'attribution de chèques-vacances ! Si vous souhaitez nous suivre sur Twitter nous avons créé un compte à cet effet, nous serions heureux de partager ces bons moments avec vous. Il suffit de cliquer sur ce lien : [https://twitter.com/famj\\_ladapt\\_var](https://twitter.com/famj_ladapt_var)  
L'équipe du FAMJ de l'ADAPT du Var et les vacanciers.

Séjour de vacances au Bahia Club de Barcarès : cette année, pour éviter les bouchons des départs en vacances de juillet, nous avons décidé de prendre

les voies express et admirer les paysages en passant par Saint-Étienne, Le Puy, Mende, Millau, pour arriver à Rivesaltes et y passer la nuit. Résultat, 70 km en plus, sans bouchon, sans stress et gratuit !

Nos activités durant le séjour :

- piscine, mer, pétanque, animations en soirée et aussi repos ;
  - une journée en Espagne à Port-Bou ;
  - promenade et visite des gorges de Galamus, du village de Cucignan sur la route des châteaux cathares ;
  - visite de la cité de Carcassonne ;
  - une journée dans la famille qui était en vacances dans l'Aude ;
  - sur la route du retour, passage par Valras pour un dernier repas en bord de mer.
- Séjour vraiment très agréable, un grand merci !  
**Gérard C. de Lyon**

N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir des APV à destination de toutes les personnes cérébro-lésées et leurs proches. **L'UNAFTC tient à remercier l'ANCV pour cette formidable opportunité qui nous est donnée.**

**Lise Pétrus**  
unaftc@traumacranien.org  
Tél. : 01 53 80 80 10

## L'Agrément collectif UNAFTC au titre de l'engagement de service civique

Le service civique a été créé par la loi du 10 novembre 2010. Il vise à développer l'engagement volontaire des jeunes pour l'accomplissement d'une mission d'intérêt général, dans une démarche d'accompagnement des structures d'accueil.

SA FORME PRINCIPALE est l'**engagement de service civique**. Il offre à des jeunes de 16 à 25 ans l'opportunité de s'engager pour une durée de 6 ou 12 mois, renouvelable une fois, auprès de collectivités, fondations, associations (comme nos AFTC et nos GEM), et d'acquérir ainsi de nouvelles compétences. Ces jeunes perçoivent une indemnité de l'État de 442 euros, complétée par une prestation d'un minimum de 100 euros versée par l'organisme d'accueil. Il peut aussi prendre la forme du **volontariat de service civique** pour les personnes âgées de plus de 25 ans, l'organisme d'accueil verse une indemnité de prise en charge comprise entre 109 et 727 euros.

L'UNAFTC ayant obtenu l'agrément « service civique » collectif (n° NA-000-15-00119-03), les AFTC et les GEM qui le souhaitent peuvent en bénéficier (sans avoir à faire une demande individuelle) pour accueillir des volontaires. Ils peuvent le faire dès maintenant, mais doivent nous faire connaître le plus rapidement possible leurs besoins en s'adressant au siège de l'UNAFTC. Vous pouvez accueillir un seul ou plusieurs volontaires. L'UNAFTC étant l'organisme agréé, il relève de sa responsabilité

de faire respecter l'ensemble des obligations des organismes tiers (détaillées sur le site lors de la demande de création de compte), notamment les conditions d'accueil, de tutorat et de formation des volontaires :

- Les volontaires en service civique doivent intervenir en complément de l'action des salariés, sans s'y substituer.
- Chaque volontaire doit suivre une formation civique et citoyenne que la structure d'accueil peut organiser, ou bien adressez-vous à la Direction régionale des services civiques dont vous trouverez la liste en pièce jointe.
- Chaque structure d'accueil doit désigner un tuteur de volontaire et l'inscrire à des journées de formation.
- Vous devez déposer toutes les annonces de mission sur le site [www.service-civique.gouv.fr](http://www.service-civique.gouv.fr)

Cinq fiches de missions proposées par l'UNAFTC ont été agréées par l'Agence du service civique, à savoir :

- une fiche Animation AFTC ;
- une fiche Animation GEM ;
- une fiche Sensibilisation aux accidents de la voie publique ;
- une fiche Accompagner dans les actes de la vie quotidienne ;

- une fiche Accompagner un projet collectif.

Afin de permettre aux AFTC et aux GEM d'accueillir des volontaires en service civique, nous avons à disposition les documents suivants :

- une fiche méthodologique ;
- une fiche d'habilitation ELISA à nous retourner dûment remplie ;
- une liste d'adresses des Directions régionales ;
- les cinq fiches de missions agréées par l'Agence du service civique. ■

Nous sommes à votre disposition pour tout complément d'information.

**Contact :**

[unaftc@traumacranien.org](mailto:unaftc@traumacranien.org)  
Tél. : 01 53 80 66 03

Lors d'un colloque organisé pour les 5 ans du service civique, le ministre de la Ville, de la Jeunesse et des Sports, Patrick Kenner, a rappelé l'ambition du gouvernement d'assurer la montée en puissance du dispositif. L'objectif est d'atteindre le nombre de 150 000 jeunes volontaires par an, à partir de 2016.

## Groupe de travail UNAFTC « Habitat partagé et accompagné »

Un groupe de travail s'est constitué au sein de l'UNAFTC pour réfléchir sur les solutions d'habitat partagé et accompagné.



LES PRINCIPES ET OBJECTIFS SUIVANTS ONT ÉTÉ RETENUS :

- Un questionnaire sera adressé aux membres du réseau afin de recueillir les attentes et les besoins des familles, mais également identifier les familles qui seraient intéressées par ce type d'habitat et prêtes à porter un projet localement.
- Un guide des bonnes pratiques préconisées par l'UNAFTC sera rédigé à destination des membres de notre réseau.
- Une réflexion sera menée afin d'envisager la pertinence ou non d'habitats partagés spécifiques de type EVC/EPR.
- Des modèles économiques possibles seront décrits, car la sollicitation excessive du bénévolat des

familles dans la gestion locative n'est pas supportable sur le long terme.

- Le cadre réglementaire sera validé afin de ne pas prendre le risque d'une requalification de cet habitat en établissement.

Par ailleurs, le ministère a initié un groupe de travail avec plusieurs

acteurs, dont l'UNAFTC, pour identifier les actions que l'État pourrait engager pour favoriser le développement de ces dispositifs. Des règles communes pourraient être définies au travers d'une réglementation qui est à définir.

Il est également rappelé qu'en 2018 la question du logement sera intégrée dans les items du projet de vie et qu'il serait souhaitable que les habitats partagés puissent faire partie des choix envisageables, au même titre que les solutions actuellement proposées.

Enfin, des associations rencontrent des difficultés financières liées à la gestion locative. Le GCSMS « CAP/TCL » pourrait être sollicité pour les soutenir. ■

### Informations complémentaires auprès de l'UNAFTC

Tél. : 01 53 80 66 03

[secretariat@traumacranien.org](mailto:secretariat@traumacranien.org)

Parallèlement à ce groupe de travail, **une journée de formation a été organisée le 30 septembre 2016 par l'UNAFTC** sur ce thème : « Habitat partagé et accompagné, construire son dispositif ». Quarante personnes ont assisté à cette formation animée par Jean Ruch, président de l'AFTC Alsace et dirigeant de la SCPA « Familles solidaires ».

Étant donné le succès de cette journée et les attentes exprimées par les participants, d'autres formations seront organisées pour approfondir les connaissances.

# GCSMS « CAP/TCL » actualités

## Groupement de coopération sociale et médico-sociale pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées

COMPTE-RENDU de la journée des professionnels des foyers d'accueil médicalisé accueillant des personnes cérébro-lésées Le GCSMS « CAP/TCL »\*, en tant que groupement national de coopération sanitaire et médico-sociale de coordination pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, organise chaque

année une journée de réflexion et d'échanges à l'intention des professionnels. Cette journée s'est tenue au FAM résidence Algira, à Orsennes dans l'Indre, le vendredi 17 juin 2016, sur le thème « la distance et le juste positionnement dans le tandem familles/professionnels. Elle s'est déroulée en deux parties :

- La première, autour de trois

tables-rondes sur des thématiques différentes avec proposition de recommandations de bonnes pratiques ;

- la seconde, autour d'une réflexion philosophique de Pierre Anicet (maître de conférences en philosophie, chercheur au centre Georges Chevrier CNRS, université de Bourgogne) sur le rôle et la place des familles.

### Première table-ronde : « Lors de l'accueil initial et au cours du séjour, quels sont les facteurs qui prédisposent à une relation efficiente familles/professionnels ? »

#### RECOMMANDATIONS DU GROUPE 1

- Le référent doit préciser le rôle de chacun (du proche et du professionnel).
- Dans le cas d'un accueil prévu mais dont la date n'est pas encore définie, il faut maintenir un lien durant cette attente de place, s'assurer que les attentes de la personne et de ses proches sont toujours les mêmes, prendre des nouvelles de la personne.
- Prendre conscience de la souffrance des familles.
- L'institution peut être « médiateur » dans la relation famille/résident.

- Il faut autoriser la famille à faire l'accompagnement médical si elle le souhaite.
- Mise à contribution de médiateurs (ex : les animaux et, par ce biais, permettre aux personnes cérébro-lésées de trouver leur place).
- Aménager des lieux de rencontre au sein du foyer pour permettre aux personnes d'accueillir des proches dans l'institution.
- S'assurer que les familles, accueillant leur proche lors d'un week-end par exemple, auront toutes les aides techniques nécessaires, afin d'éviter que cet accueil ne soit pas vécu comme une contrainte.
- Les rencontres informelles ne résistent pas au temps, il faut formaliser les liens et entretenir une mémoire des rencontres.
- Lors de l'élaboration du projet de

vie, donner la parole aux familles sur leurs attentes.

- Les week-ends, les périodes durant lesquelles les familles se plaignent et/ou en cas d'absence de la direction, les encadrants doivent renvoyer systématiquement la famille vers le coordinateur ou le chef de service.

En résumé, le premier contact « institution/famille/futur résident » est primordial. Ce lien sera maintenu tout au long de l'admission en tenant compte des histoires de vie, des attentes de chacun, en respectant la place de chacun dans différents domaines (médical, vie quotidienne...) et en autorisant et/ou favorisant, au sein du foyer, la possibilité pour la personne accueillie d'être elle-même actrice dans l'accueil de sa propre famille. ■■■

## actualités

GCSMS « CAP/TCL »



*Le foyer d'accueil médicalisé « Résidence Algira » où avait lieu la journée des FAM*

*« Cette journée permet de questionner des pratiques individuelles dans un environnement collectif. »*

*« Ces échanges très riches font écho à notre pratique. »*

*« Journée très positive qui permet de croiser des regards, elle s'est conclue par une très bonne intervention philosophique. »*



### Deuxième table-ronde : « Comment associer les proches à l'élaboration et au déroulement du projet de vie du résident ? »

#### RECOMMANDATIONS DU GROUPE 2

- L'expression de la souffrance des familles doit pouvoir faire l'objet d'un accompagnement psychologique.
- Prévoir des temps d'échanges plus importants avec la famille.
- Éviter d'être dans la compétition familles/professionnels et de reproduire des schémas qui ne donnent pas satisfaction.
- Bien connaître l'histoire du résident pour mieux l'accompagner.
- Participer à une rencontre avec la famille.
- Soutenir, valoriser les proches et légitimer les positionnements de chacun pour travailler en complémentarité.
- Un FAM a mis en place une notion de référence de groupe (trois référents pour cinq résidents) qui vise à améliorer la communication avec les proches. Cela permet d'avoir une meilleure connaissance du résident : la présence d'interlocuteurs privilégiés permanents des familles favorise les repères et la lisibilité institutionnelle. Cela évite un changement de référent, toujours déstabilisant pour les familles.
- Informer rapidement les proches de toutes situations problématiques rencontrées au sein du foyer.
- Retour du projet individuel en présence du résident et de sa famille (si avis favorable des deux parties) pour que cette dernière

appréhende mieux l'institution, l'accompagnement et les écrits professionnels.

- Cahier de liaison « famille/foyer » dans lequel sont notés des éléments médicaux, le besoin d'argent de poche, des informations pratiques et récentes (situation week-end et semaine). Cela évite des situations de rupture, des non-dits, et chacun peut alors analyser et revenir sur des situations particulières.
- Faire entrer les proches dans l'institution pour la démystifier et créer ou conserver le lien « famille/résident ».
- Trouver des stratégies de contournement pour inviter les familles à participer à des rencontres collectives, ou hors institution et peut-être festives, donc moins anxiogènes que les situations « projet individuel ».
- Possible activité ouverte au public (artothèque) avec location d'œuvres (tableau, sculpture).
- Mis en place de groupes de paroles, rencontres régulières avec, en retour, l'élaboration d'un recueil dans lequel nous pourrions diffuser des recommandations de bonnes pratiques accompagnées de témoignages des familles.
- Importance du poste de secrétaire avec un lien personnel de l'hôtesse d'accueil avec les interlocuteurs : écoute, confiance, maintien du lien et réponse téléphonique permanente (24 h sur 24 h).
- Rencontre des familles en amont de l'admission, car elles sont forcément plus disponibles que le jour de l'entrée effective du blessé. Visites du FAM, rencontre de l'équipe.

*« Les échanges en petit groupe autour des tables-rondes donnent des pistes, ça rend plus optimiste... »*

- Élaborer des protocoles sur des problématiques d'accompagnement ponctuel afin que chaque professionnel décline les mêmes réponses à un même problème.
- La communication des écrits institutionnels contribue pour les proches à une meilleure lisibilité du FAM et de son fonctionnement, avec un temps de présentation explicite des écrits transmis.
- Diffusion de questionnaires de satisfaction à destination des usagers et des familles.
- Le conseil de la vie sociale recueille des interrogations par les représentants des familles.
- Rédiger les bilans et autres écrits professionnels sur un modèle positif et dynamique, en évitant de souligner systématiquement les incapacités.

En résumé : il nous faut, en tant que professionnels, faire tomber certaines barrières derrière lesquelles nous avons tendance à nous réfugier comme « experts professionnels ». En effet, la famille possède une expertise d'usage, des savoir-faire et des savoir-être que l'on doit prendre en compte. Il nous faut oser la rencontre humaine avant la rencontre professionnelle. Il nous faut co-construire une démarche et réduire l'écart entre le discours institutionnel et celui des familles.

Quels moyens utilisons-nous pour matérialiser cette participation ?

**Troisième table-ronde :**  
**« Quels sont les meilleurs supports et stratégies à développer au sein de l'institution pour favoriser la participation des familles à la vie institutionnelle ? »**

**RECOMMANDATIONS DU GROUPE 3 :**  
**comment permettre aux familles de rencontrer leurs proches dans les conditions les moins mauvaises possibles ?**

- Pour les familles qui ne peuvent pas se déplacer, organiser un pique-nique avec plusieurs résidents à proximité du lieu d'habitation ; demander à un professionnel de consacrer quelques heures pour accompagner à l'extérieur du foyer le résident vers sa famille.
- Organiser un après-midi cinéma destiné aux enfants et/ou petits-enfants des résidents, faire découvrir des activités, puis organiser un goûter avec les résidents concernés.
- Lors des fêtes de fin d'année, faire en sorte que le résident invite sa famille à un goûter, un repas, préparé ou anticipé sur le contenu ; permettre que ce soit fait dans un espace spécifique réservé à la famille dans le foyer.
- Aller au-devant des familles quand elles viennent ■■■■

*« J'ai bien apprécié cette journée qui nous recentre, nous les professionnels, sur le résident et sa souffrance. »*

*« Merci d'être venus de si loin pour nous apporter des perspectives nouvelles ; nous allons à présent consacrer plus de temps aux familles. »*

#### **Pour recevoir le recueil théorique de la journée FAM**

Les réflexions et perspectives dégagées au cours de cette journée sont rassemblées dans un recueil théorique. Il a vocation à être largement diffusé au sein des établissements afin de servir de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour le recevoir veuillez contacter Céline Delaruelle, responsable de projets au sein du Groupe national de coopération sanitaire et médico-sociale de coordination pour l'accompagnement pour des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées (GCSMS CAP TCL), au 01 53 80 80 11 et à l'adresse suivante : captcl@traumacranien.org.

Une nouvelle journée sera organisée au printemps 2017, le programme est en cours d'élaboration.

## actualités

### GCSMS « CAP/TCL »

« Cette journée a été un enrichissement et un certain nombre d'apports requestionnent nos pratiques. »

- ■ ■ au foyer pour leur donner des informations, mais aussi pour les questionner sur la façon dont s'est passé le weekend.
- Rappeler aux familles que nous sommes là pour redonner autant que possible de l'autonomie au résident.
- Organiser des journées d'information et de formation pour les familles.



Travail en groupe.

#### Les projets en cours

##### Le Centre national ressources traumatisme crânien/lésion cérébrale acquise

Le groupe de travail et le comité de pilotage travaillent actuellement sur l'élaboration du projet de gouvernance du Centre national ressources. Le groupe de travail s'est réuni le 19 octobre 2016 et le comité de pilotage le 9 décembre 2016 à la CNSA.

##### Troubles sévères du comportement

Le groupe de travail se réunira pour faire le point sur les projets en cours : la création d'une équipe mobile dans la région Hauts-de-France par l'association « La vie devant soi » (adhérente au GCSMS CAP/TCL), ainsi qu'une étude sur la cognition sociale après un traumatisme crânien modéré à sévère. ■

**Contact**  
**GCSMS CAP/TCL**  
 91/93 rue Damrémont,  
 75018 Paris  
 Tél. : 01 53 80 80 11  
[captcl@traumacraniien.org](mailto:captcl@traumacraniien.org)

#### À propos du GCSMS « CAP/TCL »

Le GCSMS « CAP/TCL », sous la responsabilité d'un administrateur, d'un vice-administrateur et d'un comité stratégique, a été créé le 8 février 2011 et autorisé le 21 décembre 2011. Il a pour objectif d'améliorer la qualité de l'accompagnement et la quantité du nombre d'établissements et services dédiés aux personnes cérébro-lésées, en s'adaptant aux évolutions du handicap et de ses conséquences ainsi qu'au choix de vie des personnes.

Il est un lieu de ressources, de développement et de diffusion de projets et d'actions, permettant de fournir un appui technique aux établissements et services, de réaliser un travail spécifique autour de la formation des personnels et des bénévoles et d'assurer la gestion directe d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux, en étant en capacité de répondre aux appels d'offre sur l'ensemble du territoire national.

Il permet de mutualiser des savoir-faire, d'associer les familles et les professionnels dans leurs pratiques, et de s'assurer que la spécificité du handicap cognitif (reconnue par la loi du 11 février 2005<sup>1</sup>) soit prise en compte dans les établissements et services concernés.

CAP/TCL se mobilise pour mener à bien ses différentes missions, qui sont ambitieuses mais dont l'objectif principal est de développer, avec l'ensemble des acteurs (familles, professionnels, décideurs politiques et institutionnels) toutes les actions de recherche, d'expérimentation sur certains territoires et de déploiement sur l'ensemble du territoire national et des départements d'outre-mer. Il s'agit d'améliorer la qualité de l'accompagnement pour chaque personne cérébro-lésée, sa famille et son entourage, quel que soit son lieu de résidence. Cet accompagnement doit être inscrit tout au long de son parcours de vie.

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

## Des colloques qui donnent matière à réflexion

**Le 30 septembre dernier, un colloque a eu lieu à Issoudun,** organisé par le docteur Daniel Bouton, médecin de rééducation au centre hospitalier de la Tour Blanche, en partenariat avec France Traumatisme Crânien, sur le thème « **Les traitements chez les patients pauci-relationnels : quelles limites ?** ». Un rappel de la loi Léonetti de 2005 et de son actualisation récente (loi Claeys Léonetti de février 2016) a permis de clarifier plusieurs notions importantes concernant ce sujet délicat, notamment l'obstination déraisonnable, les directives anticipées, la procédure collégiale chez les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté et le recours à la sédation. Plusieurs intervenants ont ensuite rapporté leur expérience dans différentes situations, en réanimation tout d'abord puis dans une unité dédiée EVC/EPR, où l'équipe travaille en lien avec un service de soins palliatifs. La réflexion s'est prolongée par une analyse critique de la place des familles dans le processus décisionnel défini par la loi, présentée par le docteur Philippe Petit, administrateur de l'UNAFTC, qui a insisté sur le fait que la décision de limitation et/ou d'arrêt des

traitements doit être collégiale associant tous les proches, ce qui n'est pas le cas actuellement.

**Le 18 novembre 2016, s'est tenu le colloque « Traumatisme crânien de la personne âgée » à Paris,** dans la salle Pierre Laroque du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Ce thème, peu souvent abordé, est pourtant une réalité quotidienne qui soulève de nombreuses questions, dans les services d'urgence, de réanimation et de neurochirurgie. Les critères d'admission en rééducation ne sont pas univoques. La prise en charge des conséquences psychosociales, financières et de la dépendance est complexe.

**Le 6 avril 2017, un colloque aura lieu au siège de la Région des Hauts-de-France à Lille,** organisé par le réseau traumatisés crâniens AVC 59/62 et France Traumatisme Crânien. L'intitulé de cette réunion, « **Cérébrolésions acquises. Les pratiques à la lumière de l'éthique** », traduit la volonté des organisateurs de partir de situations concrètes pour repérer les enjeux et les questionnements éthiques

soulevés. La réflexion suivra les différentes étapes du parcours des personnes cérébrolésées : phase aiguë, phase de rééducation puis de stabilisation. Elle portera une attention particulière aux notions de respect de la personne, de bien-être et aux aspects réglementaires et juridiques. La parole sera donnée à différents intervenants, réanimateurs, rééducateurs, neuropsychiatre, famille, philosophe et éthicien. Une table-ronde terminera la journée.

Enfin **en novembre 2017** (le jour et le lieu ne sont pas encore arrêtés), **un colloque est programmé en partenariat avec l'École nationale de la magistrature à Paris** pour présenter les conclusions d'un groupe de travail mis en place cette année par la Haute Autorité de santé. Ce groupe, présidé par le docteur Anne Laurent-Vannier, a pour objectif l'actualisation des recommandations portant sur le diagnostic du syndrome du bébé secoué (les dernières datant de 2011). ■

**François Tasseau,**  
président de France  
Traumatisme Crânien

# articles

## HISTOIRE DE L'UNAFTC

### Auteur

Philippe Madinier,  
président de l'UNAFTC  
de 1990 à 1995

## Un peu d'histoire...

L'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) a été créée il y a 30 ans. Les débuts furent modestes mais ils permirent de trouver des réponses à des problématiques variées – d'abord localement puis sur le plan national - et de prendre les initiatives qui ont interpellé les pouvoirs publics, la faisant ainsi devenir un interlocuteur de poids. Philippe Madinier, témoin précieux s'il en est car il fut l'un de ses acteurs fondateurs, revient sur cette aventure.

### Naissance des AFTC et de l'UNAFTC au milieu des années 80

La première AFTC<sup>1</sup> a été créée à Bordeaux, en 1985, par Jacques Mondain-Monval et Prénom Malosse, avec l'appui de deux médecins, le professeur Prénom Cohadon, neurochirurgien, et le docteur Edwige Richer, directrice d'un centre de rééducation fonctionnelle. Peu après, Jacques Mondain-Monval et sa femme ont organisé une journée d'information et de discussion, à laquelle ont participé environ une centaine de personnes concernées par le traumatisme crânien, venant de diverses régions de France. Le secrétaire général de l'association anglaise Headway participait à cette rencontre et a pu exposer l'action de cette association auprès des traumatisés crâniens et de leurs familles. Plusieurs AFTC ont été créées à la suite de cette journée. Pour les fédérer, Jacques Mondain-Monval a proposé et constitué l'UNAFTC. Il en a été le président et l'est resté jusqu'en 1990, date à laquelle je lui ai succédé, pour laisser à mon tour la place, en 1995, à l'amiral Jean Picart.

Le fait que les AFTC se soient multipliées rapidement à partir du milieu des années 80, et qu'elles ne soient pas nées plus tôt, s'explique assez bien. Des progrès relativement récents permettaient à une proportion croissante de traumatisés crâniens graves de rester en vie, avec des handicaps graves et durables : progrès des techniques de réanimation et de la neurochirurgie, mais progrès aussi dans l'organisation et la rapidité des soins apportés aux blessés. Au cours

des années 70, des SAMU ont été progressivement mis en place dans la plupart des régions de France. Et c'est en 1986 - date qui se trouve coïncider avec la création de l'UNAFTC - qu'une loi étend le principe du Samu à l'ensemble des départements français avec la mise en service d'un numéro d'appel unique et gratuit : le 15.

Du fait de sa relative nouveauté, cette population de traumatisés crâniens survivant à une lésion cérébrale sévère ne trouvait pas d'institutions adaptées à ses besoins pour l'accueillir. Après la phase hospitalière de la rééducation, vers qui et quoi pouvait-on se tourner ? Les foyers de vie de l'APF<sup>2</sup> répugnaient à accueillir des personnes au comportement souvent difficile et imprévisible. Les foyers de l'UNAPEI<sup>3</sup>, eux aussi, étaient réticents. Et les traumatisés crâniens, eux-mêmes, se sentaient très mal à l'aise au milieu d'handicapés mentaux de naissance, qui ne sont pas marqués par le souvenir douloureux d'un passé où ils étaient différents.

Les AFTC et l'UNAFTC ont été créées d'abord pour remédier à ce terrible manque, mais pas seulement : il s'agissait aussi, et sans attendre que soient fondés les foyers souhaités, d'aider, de conseiller les traumatisés crâniens et leurs familles, de leur permettre de sortir de l'isolement dans lequel peut les enfermer le poids de leurs difficultés.

Les AFTC ne devaient pas avoir seulement une fonction de revendication. Il fallait qu'elles soient d'abord des cadres de rencontre et d'entraide. Cela supposait

1. Association des familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés.

2. Association des paralysés de France.

3. Union nationale des associations d'handicapés mentaux.

que les AFTC soient et restent aussi proches que possible de leurs adhérents et que chacune d'elles puisse s'organiser librement. Il fallait donc éviter que notre mouvement, né en 1985, ne dérive vers une seule structure centralisée, sous prétexte d'une recherche de puissance et d'efficacité. Il s'est donné au départ, et a heureusement gardé depuis, une structure fédérale. J'ajoute que l'UNAFTC a généralement favorisé la création d'AFTC dans le cadre géographique le plus petit possible. Elle n'a pas fait d'objection à la création d'AFTC départementales distinctes au sein d'une région couverte, au départ, par une seule AFTC.

En 1990, il existe une quinzaine d'AFTC, trente-quatre en 1995, plus de cinquante aujourd'hui. L'UNAFTC elle-même, dans ses débuts, matériellement c'est peu de chose. Jusqu'en 1990, son siège et son secrétariat se situent dans une pièce de la maison des Mondain-Monval à Bordeaux. À partir de cette date et après l'installation en région parisienne, l'Union dispose, quasi gratuitement, d'une pièce dans les locaux de l'ADEP, à Puteaux : une secrétaire à temps partiel y assure une permanence physique et surtout téléphonique, deux jours par semaine. En 1994, l'UNAFTC trouve un local un peu plus spacieux, à Paris dans le 13<sup>e</sup> arrondissement : d'abord au 236 bis rue de Tolbiac, puis non loin de là, au 32 rue de la Colonie. Elle s'est fixée, depuis 2012, au 89 rue Damrémont, dans le 18<sup>e</sup> arrondissement, mais elle garde des moyens assez modestes.

### 1989, lancement de la revue *Résurgences*

Pourtant, dès 1989, à un moment où elle n'a encore presque aucun moyen, l'UNAFTC lance la revue *Résurgences* et ose la tirer à 2500 exemplaires, tirage qui se révélera insuffisant. Les numéros suivants seront tirés entre 4000 et 6000 exemplaires. La revue s'adresse d'abord, bien sûr, aux AFTC et à leurs adhérents. Elle est un trait d'union entre les associations membres de l'UNAFTC. Mais elle s'adresse aussi aux professionnels de la santé et de l'accompagnement des personnes handicapées. Sans avoir la prétention d'être une revue « savante », elle essaie de faire mieux connaître, dans un style accessible à tous, les problèmes auxquels font face les blessés et leurs familles. La multiplication des AFTC et la diffusion de la revue *Résurgences* ont alors commencé à attirer sérieusement l'attention des pouvoirs publics.

À l'occasion de l'assemblée générale de l'UNAFTC



en décembre 1990, le secrétaire d'État chargé des Handicapés et Accidentés de la vie, Michel Gillibert, nous adresse un message de sympathie. Il indique qu'il a chargé le professeur prénom Held de constituer un groupe de travail et de proposer la création de structures adaptées aux traumatisés crâniens. Un an plus tard, le rapport promis n'est toujours pas sorti ; pourtant, Michel Gillibert déclare publiquement que ce rapport a été établi et qu'il nous a été communiqué. Dans l'éditorial du n° 5 de *Résurgences* (1992), l'UNAFTC dément formellement avoir reçu ce rapport et insiste pour qu'il lui soit communiqué. Ce qui est fait quelques semaines plus tard. Ce rapport est court et plutôt décevant. Il a pourtant le mérite de reconnaître qu'il n'existe presque rien en matière d'établissements adaptés aux traumatisés crâniens, alors que leur nombre va probablement s'accroître dans les prochaines années. Au cours de l'année 1993, plusieurs parlementaires posent des questions au Gouvernement sur les suites à donner au rapport Held.

L'assemblée nationale de l'UNAFTC de janvier 1994 demande à Simone Veil, alors ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, de recevoir à ce sujet une délégation de ses représentants. Le 29 septembre 1994, Simone Veil nous reçoit enfin : la délégation est constituée de Paule Thébaudeau, présidente de l'AFTC Loire Atlantique et moi-même, accompagnés du professeur Prénom Truelle, au titre de FTC<sup>4</sup>. Elle nous écouta avec attention et sympathie et promit qu'un inspecteur général des Affaires sociales allait immédiatement s'atteler à l'étude des structures dont les traumatisés crâniens avaient besoin : le rapport Lebeau fut communiqué à l'UNAFTC quelques mois plus tard.

# articles

## HISTOIRE DE L'UNAFTC



### ■ ■ ■ Des rassemblements aux initiatives décisives

Auparavant, dès le début de 1994, l'UNAFTC avait pris deux décisions :

- 1) proposer la création d'une fédération rassemblant, sans les fusionner, l'UNAFTC et FTC ;
- 2) organiser en 1995, à Paris, un rassemblement d'ampleur nationale destiné à informer le grand public et tous les acteurs de la politique sociale des problèmes encore trop ignorés que posent les traumatismes crâniens et des énormes difficultés que connaissent ceux qui en sont victimes.

Ces « Journées des traumatisés crâniens et de leurs familles en France et en Europe » se sont tenues, les 17 et 18 novembre 1995, au Parc floral de Paris. Préparées et organisées essentiellement par des membres des AFTC, ces journées ont été un grand succès. L'affluence a dépassé les prévisions : plus d'un millier de personnes ont afflué de toute la France. La qualité des interventions, des témoignages, des sketches présentés par des traumatisés crâniens ont frappé bien des gens... et notamment Jean-François Bauduret, l'IGAS chargé par Simone Veil de traduire en programme précis, daté et chiffré les recommandations du rapport Lebeau. C'est à partir de ce moment que vont s'échelonner les décisions de financement et d'ouverture de foyers de vie, de centres de jour pour traumatisés crâniens et d'UEROS<sup>5</sup> dans diverses régions de France.

La première décision prise par l'UNAFTC de constituer une fédération avec FTC n'a pas eu de suite aussi réussie. Sans doute y avait-il là un empilement institutionnel trop lourd, imposant un surcroît de réunions pas toujours utiles. Toujours est-il que ladite fédération s'est peu à peu éteinte. Mais cela n'empêcha pas le maintien nécessaire de relations étroites entre l'UNAFTC et les professionnels. D'ailleurs,

une charte de partenariat entre UNAFTC et FTC a été solennellement signée en 2006.

Peu après les Journées de novembre 1995, la présidence de l'UNAFTC est passée à l'amiral Jean Picart qui en a gardé la charge jusqu'en 2001. L'UNAFTC entreprit alors de réformer ses statuts. D'une part, on décida de pondérer les voix des AFTC aux assemblées générales de l'Union en fonction du nombre de leurs adhérents (de façon un peu moins que proportionnelle) ; d'autre part, à côté des AFTC qui étaient jusqu'alors les seuls membres de l'Union, les diverses institutions accueillant des traumatisés crâniens ont été invitées à adhérer à l'UNAFTC pour y former un deuxième collège, le premier étant constitué de l'ensemble des AFTC. Au cours des années 90, l'UNAFTC multiplia les contacts avec les associations analogues apparues dans d'autres pays d'Europe. Des visites d'information furent échangées, notamment avec le Royaume-Uni et la Suède. Et en avril 1999 est créée la BIF (Brain Injured and Families), fédération et porte-parole des associations européennes.

### Privilégier la rencontre, l'entraide et le lien

Notons aussi qu'une circulaire, en 2002, s'intéresse enfin aux patients se trouvant entre coma et veille et que l'on casait dans divers services hospitaliers non spécialisés : ce texte prévoit la création de petites unités d'accueil et de soins pour les patients EVC (en état végétatif chronique) ou EPR (en état paucirelationnel).

Sous la présidence de Jean Barucq, puis celle, malheureusement écourtée par sa trop rapide disparition, de Dominique Chauvin, en 2008, enfin sous celle d'Émeric Guillermou, les AFTC continuèrent de se multiplier au moins jusque vers 2010, pour atteindre une cinquantaine à cette date.

C'est en 2010 qu'est explicitement reconnu ce qui était depuis longtemps déjà la réalité : nos associations s'intéressent, au-delà des traumatisés crâniens à proprement parler, à l'ensemble des personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise par AVC ou par toute autre cause. L'UNAFTC devient alors « Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés. »

Il m'a paru utile ici de rappeler avant tout ce que furent les débuts, les quinze premières années de l'UNAFTC, car ce sont sans doute les moins précisément connues de beaucoup de lecteurs aujourd'hui.

4. France  
traumatisme  
crânien.

5. Unité de  
réévaluation, de  
réentraînement  
et d'orientation  
sociale ou  
professionnelle.

6. Groupe  
d'entraide  
mutuelle.

Sur l'évolution récente, voici deux points qui me paraissent importants. Alors qu'on s'était préoccupé d'abord et presque exclusivement des problèmes des traumatisés crâniens les plus dépendants, on s'est intéressé aussi, dans la période plus récente, aux problèmes des traumatisés crâniens moins dépendants, pour lesquels on a besoin de centres de jour, de GEM<sup>6</sup> ou de formes d'habitat adapté, plus que de centres d'hébergement.

D'autre part, certains ont pu penser que la multiplication des structures accueillant des traumatisés crâniens allait priver les AFTC de leur raison d'être. Lorsqu'une famille obtient que l'un de ses membres affligé d'un traumatisme grave soit admis dans un foyer, elle peut en éprouver un soulagement tel qu'elle ne sentira plus le besoin d'adhérer à une AFTC. L'expérience montre que ce n'est pas le cas,

ou du moins, pas le cas majoritaire. Les familles ayant en charge un traumatisé crânien grave portent un poids trop lourd pour elles seules, mais elles souhaitent en général non pas se décharger de ce poids, mais le partager avec la collectivité. Une des missions essentielles des AFTC est alors de garantir le partage effectif des responsabilités entre les familles et les professionnels qui travaillent dans les diverses structures d'accueil. Aussi les blessés et leurs familles ont toujours besoin de rencontres et d'entraide avec des personnes connaissant des problèmes analogues. Ce besoin est particulièrement ressenti par les traumatisés crâniens dits « légers », dont on reconnaît mieux aujourd'hui le nombre impressionnant, et dont les problèmes ne sont pas si légers.

Les AFTC auront toujours beaucoup à faire et à inventer. ■

### Auteurs

Professeur Julien Pottecher, MD, PhD  
Professeur des universités - praticien hospitalier. Pôle anesthésie-réanimations chirurgicales - SAMU-SMUR. Hôpital de Hautepierre - hôpitaux universitaires de Strasbourg. 1 avenue Molière, 67098 Strasbourg Cedex. Mail : julien.pottecher@chru-strasbourg.fr

## Le cœur et la musique

Que la musique puisse influencer sur l'humeur, tout le monde en convient. Mais qu'elle ait des effets physiologiques mesurables sur des patients inconscients constitue une découverte plus étonnante. La collaboration d'un service de réanimation et d'un grand orchestre symphonique ne l'est pas moins !

SI L'ÉCOUTE DE VOTRE CHANSON PRÉFÉRÉE est toujours un remède efficace contre les épisodes de stress, cela est en partie dû au plaisir que vous éprouvez consciemment en retrouvant une musique agréable et les bons souvenirs qui y sont associés. Ce que vous ignorez sans doute, c'est que la musique agit également en stimulant directement votre cerveau et ce, indépendamment de vos goûts musicaux, sans que vous en ayez conscience. En effet, il a été montré chez des volontaires que l'effet de la musique sur la variation du rythme cardiaque ne dépendait pas de leur préférence musicale. On ne maîtrise pas consciemment son rythme cardiaque, il est sous le contrôle d'une émanation du cerveau : le système

nerveux autonome, dit végétatif (non conscient). On peut ainsi mesurer indirectement l'effet de la musique sur le cerveau au travers des consignes (accélération, ralentissement) qu'il envoie au cœur. Des malades inconscients peuvent donc bénéficier de l'effet relaxant de la musique et on peut mesurer cet effet en observant la variation du rythme cardiaque.

### Thérapie musicale au cœur d'un service d'anesthésie-réanimation chirurgicale

C'est l'idée qui a conduit l'équipe du service d'anesthésie-réanimation chirurgicale au CHU de Strasbourg-Hautepierre<sup>1</sup> à proposer de la thérapie musicale aux patients qui ont subi un traumatisme crânien ■■■

# articles

## RECHERCHE

■ ■ ■ grave compliqué d'une période de coma prolongée. Chez ces patients, il n'est pas rare d'observer un déséquilibre entre les deux constituants (le Yin et le Yang) du système nerveux autonome (système sympathique et parasympathique) secondaire aux lésions traumatiques survenues au niveau des centres régulateurs des deux systèmes. On considère qu'entre 10 et 30 % des patients traumatisés crâniens graves développent des manifestations de ce déséquilibre, qu'on appelle crises neuro-végétatives. Ces crises sont le reflet d'une hyperactivité du système sympathique dont l'activité est insuffisamment freinée par le système parasympathique. Lors des crises neuro-végétatives, qui surviennent plus de deux fois par jour, pendant trente minutes à deux heures, plusieurs jours consécutifs, on observe un ensemble de symptômes qui sont aussi délétères pour le patient qu'anxiogènes pour les proches : rougeur, sueur, accélération du rythme cardiaque et de la respiration, encombrement pulmonaire, hausse de la température et de la tension artérielle, agitation ou crispation des membres... Les crises peuvent être spontanées ou déclenchées par n'importe quelle stimulation, ne serait-ce que l'émotion d'une visite. Ces crises répétées produisent de nouvelles agressions pour le cerveau, un travail démesuré pour le cœur et une dépense énergétique telle que souvent les patients perdent du poids et leurs défenses immunitaires s'en retrouvent affaiblies.

### De la musique pour diminuer les crises neuro-végétatives

Il a été montré que les patients qui présentent des crises neuro-végétatives ont une durée d'hospitalisation en réanimation plus longue, une durée de ventilation mécanique plus importante et un recours à la trachéotomie majoré. Or, il n'existe pas de remède efficace pour diminuer la survenue des crises. L'étude développée (Music-TCNV) repose sur l'hypothèse que la stimulation parasympathique par la musique pourrait contrecarrer l'hyperactivité sympathique. Deux séances musicales journalières de trente minutes pourraient permettre de diminuer l'importance et la fréquence des crises neuro-végétatives chez ces patients traumatisés graves inconscients. L'effet direct de la musique sur le système nerveux autonome est mesuré indirectement par la variabilité de la fréquence cardiaque. Cette étude a été rendue

possible grâce au mécénat de l'AFTC Alsace qui a participé à l'équipement des dix-huit box de réanimation permettant de diffuser les séances musicales (téléviseurs, casques haute-fidélité et système de diffusion sans fil). Les séances musicales ont été sélectionnées par Theodor Guschlbauer, chef de l'orchestre philharmonique de Strasbourg et organisées selon un motif prédéfini.

Si les résultats de l'étude montrent dans un premier temps que la musique classique diminue la fréquence et l'intensité des crises neurovégétatives, il faudra dans un second temps vérifier que cela se traduit en une meilleure évolution neurologique à long terme des patients traumatisés crâniens graves. ■

Le descriptif complet de l'étude est accessible sur le site suivant : <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02783105?term=pottecher&rank=5>



1. Le docteur Hortense Besancenot, le professeur Julien Pottecher, le professeur Pierre Diemunsch, service d'anesthésie-réanimation chirurgicale, hôpital de Haute-pierre, hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

## L'établissement « fermé » et le « vécu d'enfermement » Un obstacle majeur à la qualité de vie en établissement médico-social ?

### Auteur

Thierry Zucco,  
directeur, FAM ADEF  
résidences de  
Pierrefitte-sur-Seine

Thierry Zucco, directeur d'un FAM pour personnes cérébro-lésées, nous parle ici du risque inévitable que court tout établissement médico-social, celui d'une spirale délétère : qu'il s'enferme lui-même dans routine et rigidité et que les personnes accueillies s'y sentent enfermées. Ce texte touchera sans doute bien des familles qui redoutent que leur proche placé en établissement médico-social (EMS) ne « disparaisse » dans la grisaille quotidienne de son fonctionnement.

### Exprimer et comprendre le vécu d'enfermement

Ces mots, « fermer, enfermé, enfermement », sont fréquemment entendus en établissement médico-social. Comment sont-ils interprétés, autant par ceux qui les prononcent que par ceux qui les entendent et les reçoivent ?

Dix années d'accompagnement de femmes et d'hommes dans un foyer d'accueil médicalisé nous ont conduits à engager une réflexion et un travail pluridisciplinaire, à la fois pratique et éthique, sur ces sujets du « fermé » et de l'« enfermement ». L'établissement est un espace matériel et temporel qui, étant vécu comme une finalité, met en question le sens même de « l'existence reconstruite » après un tel accident. Pour les personnes qui en souffrent, ces situations sont souvent alourdies par l'ancienneté de l'accident et l'avancée en âge, car elles les renvoient à leur condition de vie dans un établissement qui vieillit avec eux et qui se remarque comme parfois peu évolutif.

Le handicap se manifeste souvent par une difficile interaction entre une personne et son environnement. Alors l'accueil en un lieu fermé peut « contribuer à aggraver le sentiment d'enfermement psychologique de la personne cérébro-lésée dans son propre handicap à cause des séquelles des LCA les plus

graves » (Jean-Michel Mazaux). Les conséquences en sont des troubles du comportement problématiques, qui peuvent mettre en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité de la personne elle-même, de son environnement et de celle des autres.

### Repousser les murs toujours plus loin

Pour lutter contre ces situations où l'enfermement se manifeste, de nombreuses actions sont entreprises et proposées aux résidents, avec souvent comme résultat la rencontre du plaisir, de la détente, d'un progrès dans les situations individuelles. Ce sont principalement toutes les activités réalisées à l'extérieur de l'établissement, impliquant « les autres », d'autres lieux, d'autres souvenirs, d'autres rencontres, d'autres découvertes, d'autres émotions, d'autres vécus socialisants. Les transferts<sup>1</sup>, vacances organisées à partir des souhaits des résidents et accompagnées par les professionnels, restent en tête de ce qui contribue le plus à procurer du plaisir, du bien-être et à soulager ce sentiment de handicap, de solitude dans lesquels ils sont doublement enfermés.

À cela s'ajoutent également les formations, les groupes de travail pluridisciplinaires, les séances d'analyse des pratiques pour les professionnels, afin que ce vieillissement institutionnel, cette usure

1. [www.vacances-handicap.com/](http://www.vacances-handicap.com/)



# articles

## VIE QUOTIDIENNE

■ ■ ■ professionnelle et son lot d'expériences figées, ne suivent pas une route étroite et parallèle à celles des résidents accueillis de longue date et aussi à distance de leur accident.

Les murs enfin, murs du cadre, du sens et de l'espace de vie matériel, immobiles, ces murs solides porteurs d'un toit et rassurants qui, pourtant, ne s'ouvrent pas. Comment leur donner une autre vie que celle métaphorique de clôture, barricade, limitant les perspectives ? Comment associer le sens de « fermé » à « ouverture » et non plus à « enfermement » ? Comment tenter d'échapper à la rigueur de ces vécus d'enfermement ? Il est primordial, dans la dynamique et la vie d'une institution, que l'établissement puisse être ouvert à et sur l'extérieur. Il faut laisser entrer et sortir la vie au sein de l'établissement. Ce double mouvement doit s'inscrire dans le cadre du quartier, de la commune, de la ville et, plus largement, de la société. Le FAM doit être reconnu comme lieu de vie et non comme lieu de soin (par opposition avec l'hôpital). Si l'établissement reste entièrement fermé sur lui-même, il sera perçu comme un lieu d'enfermement.

### L'établissement, l'art et la culture

Fin 2015, nous avons eu l'opportunité de nous rendre sur une expo de street art à la Défense. Nous avons été impressionnés par cet art nouveau, surprenant et qui parfois faisait voyager dans d'autres dimensions. De là a surgi l'idée que si nous ne pouvions pas déplacer les murs du FAM, nous pourrions peut-être inviter la vie extérieure à entrer dans nos murs.

L'équipe d'artistes graffeurs de dimension internationale, à qui cette idée a été présentée, a accepté de venir rencontrer les résidents et d'échanger avec eux. Ce fut pour eux également une première très enthousiasmante. Dans un premier temps, nous nous sommes réunis avec eux et les équipes des psychologues et paramédicaux et des coordinateurs, afin de mesurer si cette idée avait du sens et pouvait ainsi devenir un projet. Cette ambition a été confirmée et la première rencontre fut organisée avec les résidents qui devaient impérativement le valider, ou non. Les artistes leur ont projeté différentes réalisations de street art, de tous styles et de toutes dimensions. L'idée a séduit tous les participants et nous avons alors décidé que le groupe des résidents choisirait trois thèmes sur lesquels les artistes plancheraient pour leur proposer une idée de fresque.

Ceci fut la seconde ambition, celle de réunir des artistes, aux parcours et styles différents, capables de se rassembler pour créer une œuvre commune et donner vie à un projet conçu pour et avec des résidents en situation de handicap vivant en FAM. Ces derniers ont choisi, à l'unanimité, le monde marin, les grandes cités du monde et la nature. Le projet était né et nous avons décidé non pas de peindre les murs extérieurs, mais d'inviter ces créations à l'intérieur de l'atrium, la pièce à vivre principale pour tous. Des maquettes ont été réalisées par les artistes et l'une d'entre elles a été retenue par les résidents. L'œuvre allait prendre vie sur plus de 160 m<sup>2</sup>, sur les murs les plus élevés de l'atrium<sup>3</sup>.

D'un mur, les résidents et les artistes ont fait une fenêtre, une porte, largement ouverte sur l'imaginaire ! L'art urbain a, semble-t-il, permis aux résidents de se réapproprier ainsi les lieux de leur quotidien. L'œuvre a été inaugurée au mois de juin 2016. Cela peut surprendre mais, depuis, les revêtements des murs qui étaient déjà perçus, aux yeux de tous, comme devenus fades avec leurs tonalités classiques, le sont devenus bien plus. Les résidents et les professionnels souhaitent que les peintures murales de l'accueil et des circulations soient repeintes. Tous ont demandé à ce que cela le soit dans des couleurs heureuses, pleines de vie et de lumière. Cela a également été travaillé en amont, avec une prise en compte des troubles neuro-visuels et de l'orientation, intégrant les tranches d'âges (23-64 ans) et aussi le parcours inéluctable vers le vieillissement. Beaucoup d'entre eux nous demandent aussi, à présent, à ce que leur chambre soit également repeinte, en plus gaie, plus « punchy ». Nous pouvons conclure que cette fresque, venue habiter avec les résidents dans l'atrium, a permis de décroquer cet environnement. Cette œuvre artistique a transformé ces murs clos, enfermants, en murs ouverts, porteurs d'une autre lumière, d'un autre sens, plus proche de leurs émotions et de leur qualité de vie.

2. Les artistes : Benjamin Duquenne, Michaël Beerens, Thomas Dartigues ; l'organisateur : le projet Saato, Issam Khémir, The Mouarf.

3. Vidéo disponible sur <https://vimeo.com/174794115>

### L'ouverture sur l'extérieur, autonomie et liberté de mouvement

La liberté d'aller et venir est un droit inaliénable de la personne humaine. Dans une démocratie qui assure à ses citoyens les droits fondamentaux des personnes, tout doit être mis en œuvre pour favoriser l'exercice de ce droit. Lutter contre ce sentiment d'enfermement, c'est aussi travailler pour un retour vers l'autonomie, qui implique la liberté d'ouvrir et de fermer, de sortir et revenir « librement » de l'établissement. Ceci représente une partie du parcours de retour à une vie hors institution, mais également pour ceux qui n'en font pas encore le projet ou pour qui cela n'est pas envisageable, un sentiment retrouvé de cette précieuse liberté de femme et d'homme et de citoyen. Cette autonomie permet de vivre l'établissement, avec ses murs et ses clôtures, en tant que lieu de vie qui peut protéger, soutenir, renforcer, mais qui, bien que fermé, délivre du ressenti d'enfermement physique et psychologique.

Il s'agit cependant d'un paradoxe de ce droit fondamental de la **liberté d'aller et venir**. Liberté versus sécurité, protection versus autonomie, individuel versus collectif. « *Les paradoxes sont à la base de l'intervention sociale et trouvent à chaque fois une traduction spécifique dans chaque institution. (...) À chaque établissement ou service sa réponse propre, qui constitue en quelque sorte sa carte d'identité, son positionnement éthique et technique.* » Comme le suggère l'ANESM<sup>4</sup>, il s'agit de « *chercher l'équilibre avec la personne, entre ses préférences et sa sécurité* ».

Des raisons organisationnelles, sécuritaires ou médicales peuvent justifier la clôture de l'établissement et les restrictions au principe fondamental de liberté, mais elles doivent être régulièrement revisitées afin de les adapter pour chaque individu chaque fois que cela devient possible. Jamais une restriction n'est définitive et la question se repose à chaque synthèse individuelle<sup>5</sup>. Aussi cette liberté d'aller et venir est donc authentique et réaliste, sous conditions multiples, et les équipes pluridisciplinaires s'engagent dans ce sens, et non pas dans celui de la restriction qui les protégerait inconsciemment - elles et l'institution - de ces risques potentiels de l'extérieur.

Si l'évaluation le confirme et, en général, après un long apprentissage, ceux parmi les résidents qui ont la possibilité d'aller et venir avec une sécurité suffisante pour eux-mêmes et autrui, le font librement



en fonction de leur plan d'accompagnement personnalisé (PAP). Ceux qui le souhaitent disposent d'un badge d'accès leur permettant d'ouvrir et de refermer, sans avoir à solliciter un professionnel. Généralement, la remise du badge est accompagnée d'un protocole d'usage et parfois de règles contractualisées avec le résident. Évoluant en autonomie à l'extérieur du FAM, **le risque de se retrouver seul dans une situation d'urgence (accident, perte de connaissance, épilepsie, diabète non stabilisé, désorientation, égarement, troubles du langage, défaut de contrôle, etc.) lors des sorties autonomes, existe** particulièrement pour la population des FAM. Pour augmenter les possibilités d'aller et venir pour le plus grand nombre et améliorer la sécurité de ces personnes pouvant être confrontées à l'urgence, le FAM propose à tous ses résidents, autonomes ou non, de bénéficier d'un **bracelet muni d'un QR code**<sup>6,7</sup> contenant des informations de base, utiles lors d'une intervention en situation d'urgence. Ce bracelet se présente esthétiquement sous la forme d'un bijou, ce qui permet d'en améliorer l'acceptabilité et d'éviter qu'il devienne un objet stigmatisant du handicap. Les informations se lisent grâce à un flash code qui est une application disponible sur tous les smartphones. Les renseignements qui s'affichent à la lecture du QR code n'ont absolument pas vocation de transmettre le dossier médical de la personne. Elles ont pour seul

# articles

## VIE QUOTIDIENNE

■■■ objectif de permettre d'identifier la personne qui ne serait plus en mesure de renseigner l'intervenant, permettant ainsi d'accélérer la mise en œuvre de ce qui est nécessaire pour gérer efficacement une situation d'urgence. Apparaissent la photo (identification du porteur), son nom, son âge et les personnes et numéros de téléphone à contacter. Ensuite et seulement si cela revêt une importance en termes de décision et d'action, se déroulent les informations à connaître d'emblée comme les allergies, le diabète, les contre-indications aux actes techniques, etc. Peuvent aussi figurer les souhaits particuliers comme, par exemple, le don d'organe et les directives anticipées. Concernant les pathologies et les médicaments, s'ils doivent être spécifiés, cela ne pourra l'être qu'à la demande du résident et avec la décision du médecin, en rappelant toujours qu'il ne s'agit que d'améliorer la prise en charge urgente. Toutes les informations supplémentaires sur la situation médicale ou civile de la personne et les risques encourus pourront être transmises lors de l'échange téléphonique avec la ou les personnes désignées par le porteur.

Ce dispositif a été présenté au CVS, aux familles et, à plusieurs reprises, aux résidents qui, pour la grande majorité, l'ont bien accueilli et souhaité en disposer. Il est précisé que seul le résident décide s'il veut porter ce bracelet et choisit les informations qu'il veut transmettre. Il peut aussi modifier ou supprimer ces informations autant de fois qu'il le souhaitera, avec ou sans l'aide d'un parent ou d'un professionnel du FAM. Concernant d'autres personnes pour lesquelles il est difficile de recueillir les souhaits directement, les familles participent aux côtés du professionnel référent à la décision et aux choix des informations à transcrire.

### Des exemples d'apaisement

Ces deux exemples témoignent de ce que nous proposons en institution comme accompagnement des victimes d'une grave LCA. Œuvrer afin que le sentiment d'enfermement s'atténue grâce à des ouvertures innovantes aussi souvent que possible, sécurisées, de plus en plus adaptées, sur l'extérieur et des rencontres, vers des sources de plaisir et de bien-être, des émotions agréables et des projets à construire et à réaliser. En conclusion, il s'agit de poursuivre l'engagement dans la lutte contre la perception physique de ces murs fermés et agir sur le

### Références bibliographiques :

Guy Di Méo, *Espaces d'enfermement, espaces clos : l'esquisse d'une problématique*, UMR 5185 ADES, CNRS université de Bordeaux  
[g.dimeo@ades.cnrs.fr](mailto:g.dimeo@ades.cnrs.fr)  
*Comportement et lésions cérébrales : actes des 19<sup>e</sup> Entretiens de la fondation Garches*, [23-24 novembre 2006].

sentiment d'enfermement qu'ils procurent. Le vécu d'enfermement ressenti dans des situations de handicap lourd est considéré comme subi et, à ce titre, douloureux mais il n'est pas inéluctable. Il interpelle le sens même de la gouvernance des établissements qui se doivent d'intégrer cette notion dans leurs questionnements pluridisciplinaires et éthiques en permanence. En parallèle, très étroit, il est essentiel de réfléchir et d'interagir avec les personnes accueillies et leurs familles pour comprendre l'impact individuel de ces situations et d'intégrer les dimensions sociétales et anthropologiques. Quelles qu'en soient la dimension et l'expression, gardons à l'esprit que tout ce qui est entrepris en termes d'accompagnement et d'aménagement en ce sens, vieillira, s'épuisera et se doit d'être en permanence repensé et renouvelé. ■

4. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux. *Son rôle est de proposer et de contrôler les bonnes pratiques*.

5. [www.gazette-sante-social.fr/6278/10-questions-sur-la-liberte-d-aller](http://www.gazette-sante-social.fr/6278/10-questions-sur-la-liberte-d-aller)

6. [www.liva.fr](http://www.liva.fr)

7. *L'expérience réussie, qui est rapportée ici, ne doit pas faire ignorer qu'il existe dans le commerce de nombreux autres systèmes individuels portables pour faire face à des situations d'urgence (note de la rédaction).*

## Après nous ?

### Auteur

Pierre Bijaoui  
AFTC Tarn  
bijpie@neuf.fr

Voici un récit à la fois tonique et inquiétant. Le « mandat de protection future pour autrui » est une très bonne initiative prise par les pouvoirs publics, car elle fait écho à une angoisse de bien des familles qui aident un proche dépendant<sup>1</sup>. Qui va s'occuper de lui (ou d'elle) après notre disparition ? Hélas, typiquement français est de faire une belle loi sans trop se soucier de vérifier si elle est applicable. Pierre Bijaoui nous raconte ses efforts pour mettre réellement en œuvre les possibilités offertes par la loi. Ce ne fut pas simple mais il nous dit que c'est possible. En cela, son histoire nous semble exemplaire pour toutes les familles qui se trouvent dans la même situation angoissante.

JE SUIS LE PÈRE DE CHRISTOPHE, accidenté le 14 janvier 1995 et traumatisé crânien lourd. Son état de santé nous inquiète, il fête aujourd'hui ses cinquante ans, ce qui signifie donc que nous, les parents, nous ne sommes plus très jeunes. Nous avons donc décidé de nous pencher sur son avenir. Informations prises, le **mandat de protection future pour autrui** semblait répondre à toutes nos inquiétudes. Dans le courant de l'été 2014, j'ai donc entrepris de me lancer dans la rédaction de ce fameux mandat. Mon fils vit seul dans une maison qui lui appartient, il est actuellement et depuis plus de quinze ans accompagné par une association d'aide à domicile affiliée à l'UNA, l'AASSODAL. Je connais cette association pour m'y être investi en tant que parent d'utilisateur et en tant que responsable de l'AFTC locale. Il est entouré par des professionnels de santé qui le suivent depuis son accident. Le désir profond de mon fils est de rester dans sa maison tant que faire se peut.

### Nous avons donc voulu absolument que cette volonté soit protégée par ce fameux mandat.

Or, il n'existe aucun modèle de mandat de protection future pour autrui ; il a donc fallu tout construire, selon des critères très précis, qui devaient traduire au plus près les désirs de mon fils pour sa vie « après nous ». L'exercice est périlleux car il existe des règles

juridiques très précises à respecter. Je me suis donc inspiré du mandat de protection futur pour soi-même (là, le modèle existe) et j'ai adapté le texte en détaillant très précisément le rôle de chacun des intervenants dans ce mandat : le mandataire et la personne de confiance dit aussi contrôleur (les parents étant les mandants et Christophe le bénéficiaire). Pour chacun des deux intervenants (mandataire et personne de confiance) j'ai, après réflexion, opté pour des associations, solution plus pérenne que celle d'une « personne physique ». Une association tutélaire pour le mandataire et une association d'aide à la personne comme personne de confiance. Pour moi le choix était facile, l'association d'aide à la personne me connaît et connaît mon fils depuis de très longues années ; elle aura le rôle principal, celui de respecter son projet de vie établi depuis longtemps, le mandataire, lui, n'ayant qu'un rôle de gestionnaire. . .

Nous sommes en 2016. Nous devons aller chez le notaire très bientôt pour valider ce mandat et pouvoir enfin être rassurés sur l'avenir de notre Christophe.

*PS : Je tiens à la disposition de qui veut un modèle de mandat de protection future conçu selon ma vision des choses. ■*

*1. Nous renvoyons à l'article de Frédéric Hild (Résurgences n° 53, juin 2016) qui expose clairement le principe de ce mandat.*

# articles

## LOGEMENT

# Handéo : bien vivre chez soi et dans la cité

### Auteur

x

Handéo travaille à la qualité des services d'accompagnement (labels et certifications) et à la connaissance des besoins et attentes des personnes en situation de handicap (études), tout en contribuant à l'accès aux droits.

HANDÉO DÉVELOPPE ÉGALEMENT UN RÉSEAU DE CORRESPONDANTS locaux travaillant en lien avec les personnes handicapées, leurs proches, les professionnels du handicap et ceux de l'accompagnement (aide à domicile, services de mobilité, services associés aux aides techniques). Ces correspondants contribuent localement à améliorer l'accompagnement chez soi et dans la cité des personnes en situation de handicap. Handéo recherche des correspondants pour rejoindre son réseau territorial.

### Les membres du conseil d'administration

#### Handéo associés autour d'une finalité commune

Créée en 2007, Handéo, association loi 1901, regroupe douze membres : Fédération des APAJH, APF, FEGAPEI, Association Paul Guinot, mutuelle Intégrance, UNAFTC, Unapei, FISAF, FFAIMC, Trisomie 21 France, Fédération des aveugles de France, Autisme France. Handéo a pour finalité de permettre et/ou d'améliorer la vie chez soi et dans la cité des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle qu'en soit la cause. À partir des besoins et attentes des personnes en situation de handicap et de leurs proches, l'association poursuit les objectifs suivants :

- favoriser l'accès à l'information sur le handicap et les services existants ;
- contribuer à la prise en compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap et/ou âgées dépendantes ;
- améliorer la qualité des prestations via les labels/certifications Cap'Handéo, et en garantir le niveau de qualité ;
- produire de la connaissance sur l'offre et les modalités d'intervention sur le territoire français (études et expérimentations).

**Handéo contribue à une meilleure coopération entre les acteurs de la compensation :** aide à domicile, hébergement ou domiciliation, mobilité, fourniture et maintenance d'équipements et aides techniques...

### Cap'Handéo : une exigence de qualité au service des personnes en situation de handicap

#### De la labellisation à la certification des services

Pour vivre à domicile dans les meilleures conditions possibles, toute personne doit pouvoir trouver et accéder à des services de proximité adaptés et sécurisés, quelle que soit la nature de son handicap. Handéo agit sur l'émergence des besoins d'accompagnement et sur la structuration et la qualité de l'offre de prestations à domicile.

**Le label Cap'Handéo « services à la personne »** a permis, depuis son lancement en 2011, de structurer un réseau de professionnels qualifiés pour accompagner au quotidien et à leur domicile des personnes en situation de handicap. 270 agences sont labellisées à ce jour et mettent en œuvre des exigences qualité parmi lesquelles : des interventions possibles entre 6 heures et minuit, des formations régulières pour les intervenants, un remplacement dans l'heure en cas d'intervenant absent...

**Le dispositif de labellisation va basculer en 2017 sur un dispositif de certification de services.** Cette démarche répond à un triple objectif :

- accroître et renforcer la confiance que peuvent (et doivent) avoir les personnes handicapées dans les services précédemment labellisés et à l'avenir certifiés ;
- améliorer l'équipement des territoires en offre de services qualifiés, renforcer l'accessibilité et la visibilité de cette offre grâce à des relais de promotion et

d'animation impliqués localement ;

- accroître et renforcer la reconnaissance des services par les « prescripteurs », qu'il s'agisse des familles et aidants, des responsables institutionnels et des pouvoirs publics.

### Une meilleure couverture du territoire grâce à des transports adaptés

Handéo devra également renforcer et accélérer le développement du dispositif Cap'Handéo, en tenant compte de la couverture du territoire et des spécificités des situations de handicap liées à une déficience motrice, sensorielle, mentale, psychique, cognitive. Les prochaines versions du référentiel et/ou ses extensions permettront d'aller plus loin, s'agissant de l'accompagnement des enfants handicapés mais également sur certaines thématiques (autisme, handicap psychique, etc.).

Au-delà du label Cap'Handéo portant sur les aides humaines, Handéo développe des labels prenant en compte d'autres composantes du parcours de vie. C'est le cas du **label Cap'Handéo "services de mobilité"**, déployé depuis mi-2016. Il permettra aux personnes en situation de handicap et à leurs familles de repérer et utiliser des solutions de transport adaptées, des prestataires compétents favorisant l'inclusion dans la cité et l'accès facilité aux dispositifs de droit commun. C'est aussi un moyen pour ces prestataires de mieux faire connaître l'adaptation de leur service, qu'il s'agisse d'un :

- transport à la demande avec accompagnement de porte à porte 365 jours/an, 7 jours/7 et 24 heures/24 (sauf clause particulière) ;
- transport à la demande d'arrêt à arrêt ;
- transport collectif régulier d'arrêt à arrêt ;
- accompagnement individuel de porte à porte sans

véhicule (plages horaires des transports publics locaux).

Enfin, à la demande d'un collectif composé de dix organisations, Handéo s'est vu confier la mission de déployer un nouveau label portant sur la qualité des services associés à la délivrance d'une aide technique, depuis l'avant-vente jusqu'au service après-vente. Le label Cap'Handéo « aides techniques », dévoilé en juin 2016, doit permettre de faciliter ce repérage par les personnes en situation de handicap et par les personnes âgées.

### L'Observatoire national des aides humaines

Il est nécessaire d'améliorer la connaissance des besoins et attentes en aide humaine des personnes handicapées par l'observation. Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant ou après 60 ans, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives. Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap (et à leurs proches aidants) des connaissances sur les aides humaines et sur l'autonomie, afin de renforcer leur pouvoir d'action.

**Il existe peu de connaissances sur les aides humaines auprès des personnes handicapées** qui vivent à domicile. Cela concourt à restreindre l'offre en aides humaines à laquelle avoir recours ainsi que la demande des personnes en situation de handicap.

*Pour trouver un service, l'annuaire national des services labellisés est disponible sur [www.handeo.fr](http://www.handeo.fr), rubrique « Cap'Handéo ».*

# articles

## LOGEMENT

Retrouvez les travaux de l'Observatoire sur [www.handeofr.com](http://www.handeofr.com), rubrique « L'aide humaine » et sur le portail d'information et d'exploration [www.handeoscope.fr](http://www.handeoscope.fr)

### ■ ■ ■ L'Observatoire produit :

- des études nationales et territoriales ;
- quatre baromètres par an : un baromètre annuel sur le triptyque « handicap, aides humaines, domicile » et trois baromètres thématiques à partir des enquêtes réalisées par l'Observatoire.

L'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d'aide et d'accompagnement (domicile, transport, aides techniques...), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics. Il est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur. L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une offre adaptée et compétente, à partir d'une réflexion collective sur les actions à développer et valoriser.

### Handéo réseau : un ancrage territorial pour faciliter les coopérations

En transverse de ses deux métiers, Handéo développe depuis sa création un réseau de correspondants locaux sous la forme de pôles ressources locaux. Dans le cadre de la refonte du dispositif, Handéo souhaite proposer un modèle plus souple et plus adapté aux réalités et aux ressources de chaque territoire. C'est la raison pour laquelle Handéo lance aujourd'hui un appel à candidatures pour des correspondants en territoire. Si le réseau compte déjà cinq référents, Handéo espère pouvoir accueillir une dizaine de correspondants d'ici la fin de l'année 2016. Chacun sera positionné à l'échelle d'un département ou d'un bassin de vie.

Voici les missions confiées aux correspondants :

- Informer les personnes en situation de handicap quant à l'offre d'accompagnement existante.

Exemples d'action :

- diffuser l'annuaire départemental des services labellisés Cap'Handéo ;
- renseigner les personnes quant aux acteurs du handicap existants sur leur zone de résidence.

- Favoriser la connaissance réciproque des acteurs de l'accompagnement (domicile, mobilité, aides techniques, etc.), du handicap, des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires, et des personnes en situation de handicap (et de leurs proches aidants) ;

Exemples d'action :

- mettre en contact un service à domicile et un établissement qui, pour améliorer l'accompagnement d'une personne handicapée, pourraient mieux coordonner leurs interventions ;
- recenser l'offre de formation départementale existant sur le handicap et la diffuser auprès des services d'aide à domicile, pour favoriser la montée en compétences de leurs intervenants.

- Représenter Handéo dans les travaux et instances locaux, auprès des partenaires institutionnels.

Exemples d'action :

- présenter le label Cap'Handéo « services à la personne » lors d'une réunion d'équipe de la MDPH pour que les personnes handicapées, au moment de l'évaluation, soient mieux informées de l'offre existante et des critères de choix possibles ;
- participer aux groupes de travail initiés par le Conseil départemental dans le cadre de la révision du schéma « handicap » ;
- identifier les projets innovants de type « habitat partagé » et les valoriser au niveau local et national.

- Participer à animer des groupes de travail techniques avec les organismes labellisés, les acteurs du handicap, les partenaires institutionnels, etc.

Exemples d'action :

- organiser une réunion sur l'accessibilité des supports d'information à destination des personnes handicapées, avec des services d'aide à domicile et un ESAT spécialisé dans le Facile à lire et à comprendre (FALC) ;
- animer une réunion de travail avec les services qui se préparent à la labellisation Cap'Handéo, présentant le diagnostic territorial handicap du département réalisé par l'Observatoire national des aides humaines.

- Partager les informations avec le réseau Handéo.

Exemples d'action :

- participer une fois par trimestre à une réunion des correspondants à l'échelle de la région, pour partager les projets et actions menés ;
- faire remonter à Handéo les projets locaux et ainsi contribuer aux travaux de l'Observatoire national.

### Les correspondants disposent d'outils pour agir :

- une charte du réseau/une convention réseau ;
- un kit de communication, l'accès au système d'information et outils Handéo ;
- un diagnostic territorial établi par l'Observatoire national des aides humaines Handéo ;
- une plateforme collaborative intégrant des outils, guides et ressources...

### Pour optimiser les actions des correspondants, Handéo :

- assure une veille stratégique ;
- informe sur les projets, chantiers, partenariats, financements en cours au niveau national ;
- fournit des outils adaptés aux besoins des territoires (communication, guides pratiques...) ;
- participe à des réunions stratégiques, des travaux locaux ;
- anime le réseau et facilite les interactions entre correspondants ;
- prend en charge les frais des correspondants.

Le dispositif d'animation du réseau comprend des sessions de formation internes et externes, la mise à disposition d'outils, des temps d'échange de pratiques, de partage d'informations, de coordination et de réflexion sur les axes de travail collectifs.

### Vous souhaitez rejoindre le réseau ; devenir correspondant Handéo ?

**Sont invités à proposer leur candidature : les acteurs investis dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap (administrateur ou salarié d'une organisation du secteur du handicap).**

En devenant correspondants, les acteurs du handicap s'engagent à consacrer du temps sur leur territoire aux missions Handéo. Le cadre d'action fait l'objet d'échanges avec Handéo, afin de prendre en compte le contexte spécifique de chaque territoire (une convention est construite avec chaque correspondant).

**Pour en savoir plus, proposez votre candidature :** sur demande, Handéo transmet à chaque personne intéressée le cahier des charges « correspondant » et programme un temps d'échange. L'ensemble des candidatures sont étudiées en conseil d'administration pour décision. ■

### Contacteur Handéo :

Aurélie Pierre-Léandre, chargée de développement  
correspondants@handeo.fr

Tél. : 01 43 12 19 29

14 rue de la Tombe Issoire, 75014 Paris

www.handeo.fr

# articles

EMPLOI EN MILIEU ORDINAIRE

## Ouverture prochaine à Paris d'un dispositif de jobcoaching pour personnes en situation de handicap cognitif dû à une LCA

### Auteur

Jean-Michel Laborde<sup>1</sup>,  
*administrateur AFTC Île-de-France/ Paris*  
*AMO – Jobcoaching accompagnement milieu ordinaire*  
*17 rue Robert Houdin, 75011 Paris*  
*jobcoaching.lca@gmail.com*

PRÉSENTÉ au séminaire AFTC-CRFTC « Travail et cérébro-lésion » en 2012, le concept d'un jobcoaching spécifique, c'est-à-dire l'accompagnement individualisé vers et dans le milieu ordinaire de travail de personnes cérébro-lésées rencontrant des difficultés d'accès direct et d'intégration dans l'emploi, du fait de leurs séquelles cognitives, va prochainement faire l'objet d'une expérimentation à Paris, grâce à la mise en place du dispositif JAMO – Jobcoaching milieu ordinaire.

En effet, cette expérimentation, menée en partenariat par l'AFTC Île-de-France et L'ADAPT, a d'ores et déjà reçu le soutien financier de l'ARS Île-de-France et de la fondation Malakoff Médéric handicap, dans l'objectif de « permettre une insertion professionnelle durable en entreprise des personnes en situation de handicap cognitif ». D'autres organismes se sont déclarés intéressés par l'expérimentation et doivent prochainement confirmer leur engagement de contribuer à son financement.

Le moment est venu de préciser les caractéristiques de JAMO et les conditions pour en bénéficier. Les objectifs de JAMO sont doubles :

- soutenir, accompagner et sécuriser de façon

individualisée les personnes avec un handicap cognitif dans leur recherche d'emploi, leur intégration et leur évolution professionnelle ;

- accompagner les employeurs pour la compréhension du handicap cognitif et les conseiller sur l'incidence fonctionnelle des spécificités de ce handicap : analyse de poste, prise de fonction et aménagement de fonction si nécessaire.

### Public visé

- chercheurs(es) d'emploi présentant des troubles cognitifs légers, dus à une lésion cérébrale acquise (LCA), et rencontrant des difficultés récurrentes d'accès et de maintien dans l'emploi ;
- titulaires de la RQTH avec orientation professionnelle vers le milieu ordinaire ;
- porteurs(es) d'un projet professionnel ;
- diplômés ou qualifiés (formation suivie et/ou expérience) ;
- âge : 20 à 40 ans ;
- résidant en Île-de-France.

Les prestations d'accompagnement individualisé du travailleur en situation de handicap cognitif par



JAMO sont réparties en quatre volets :

- soutien à la recherche d'emploi pour potentialiser l'efficacité de la recherche et optimiser l'adéquation avec le projet professionnel de chaque personne ;
- soutien à la conclusion du contrat pour optimiser l'adéquation avec le poste de travail et préparer l'intégration ;
- soutien à l'intégration pour faciliter la prise de poste et l'adaptation à l'environnement ;
- soutien au maintien dans l'emploi et pour l'évolution professionnelle : accompagnement de parcours.

Les prestations de JAMO à l'employeur comprendront les actions suivantes :

- sensibilisation, information et formation auprès du collectif de travail pour la connaissance et la compréhension du handicap cognitif ;
- conseil sur l'incidence fonctionnelle des spécificités du handicap ;
- analyse détaillée du poste de travail (ergonomie cognitive) et aménagement de la fonction (accessibilité cognitive) ;
- mise au point et mise en place de processus /procédures d'accueil, de prise de fonction et de suivi de sa mise en œuvre ; définition de solutions palliatives et d'aménagements raisonnables ; médiation.

### Un accompagnement sur mesure

Le 1<sup>er</sup> dispositif JAMO sera mis en place à Paris fin 2016, implanté sur la plateforme de L'ADAPT Paris à Belleville, au 17 rue Robert Houdin, Paris 11<sup>e</sup>. Prévu pour un public de vingt-cinq à trente personnes, il sera composé de deux accompagnateurs spécialisés dans le handicap cognitif et dans l'insertion professionnelle : un(e) neuropsychologue et un(e) jobcoach professionnel.

L'équipe de JAMO apportera son soutien en programmant la prestation de jobcoaching à la carte avec chaque personne et en promouvant son autonomie d'adaptation face aux difficultés liées au handicap. Elle assurera régularité de contact et d'échange, proactivité et réactivité quand cela sera nécessaire, à chaque phase de la recherche d'emploi, de l'intégration ou de l'évolution professionnelle. Elle facilitera le partage d'expériences et d'activités en réseau. Elle pourra intervenir comme référent professionnel externe auprès des interlocuteurs de l'employeur et du médecin du travail, notamment

avant l'entrée dans l'emploi pour une concertation sur le processus d'intégration.

### Modalités de contact

L'équipe de JAMO est en cours de constitution et sera opérationnelle à partir de décembre 2016. Si vous vous sentez concerné et intéressé par JAMO, vous pouvez adresser votre candidature dès maintenant par mail à l'adresse suivante, [jobcoaching.lca@gmail.com](mailto:jobcoaching.lca@gmail.com), en précisant vos nom, adresse, numéro de téléphone et consignes éventuelles (heure d'appel, etc.), ainsi qu'un bref résumé de votre situation. Chaque mail fera l'objet d'un rappel téléphonique puis, si les conditions sont remplies de part et d'autre, d'un entretien dans les locaux de JAMO avec l'équipe d'accompagnateurs. Le meilleur accueil sera réservé à chacun et chacune. Vous pouvez également contacter JAMO par l'intermédiaire de toute personne ou tout organisme compétent et de confiance (MDPH, UEROS, Cap emploi, Handipass, Pôle Emploi, Mission locale...). N'hésitez pas à franchir le pas, il s'agit d'une opportunité innovante ! ■

1. On peut consulter les interventions précédentes de Jean-Michel Laborde dans Résurgences n° 50 « Travail en milieu ordinaire des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées » et n° 52 « Handicap et emploi accompagné au Royaume-Uni ».

# vie des régions

## Au fil des pages...

- 34 AFTC Alsace
- 37 AFTC Bretagne
- 37 AFTC Dordogne  
AFTC Gironde
- 39 AFTC Île-de-France / Paris
- 41 AFTC Languedoc-Roussillon
- 42 AFTC Limousin
- 42 AFTC Pays de Loire
- 43 AFTC Poitou-Charente
- 44 AFTC Drôme-Ardèche
- 44 AFTC Rhône
- 45 GEM Drôme-Ardèche



AFTC Rhône

Visite du musée de l'Aviation à Corbas, juin 2016



**AFTC Dordogne**  
*Gîte adapté en Périgord noir*



**AFTC Bretagne**  
*Journée régionale de l'AFTC*



**AFTC Île-de-France**  
*GEM Île-de-France*



**AFTC Poitou-Charentes**  
*Logements accompagnés*



**AFTC Île-de-France**  
*GEM Île-de-France*

## Vie des régions

### AFTC Alsace

**Les activités physiques adaptées en accueil de jour  
La pratique du vélo comme thérapie pour tous !**

**Pourquoi proposer des activités physiques autour de la pratique du vélo aux victimes de cérébro-lésions ?**

Dans les divers ateliers de sports adaptés, nous essayons de permettre à chacun de retrouver et de développer ses propres capacités. Parfois la personne n'imagine même plus pouvoir pratiquer un sport adapté à ses potentiels restants. Après l'accident de vie, la personne cérébro-lésée est souvent plus ralentie, plus isolée, « sans permis », avec des difficultés dans sa rééducation physique à la marche et dans sa reconstruction identitaire, cognitive et sociale. Trouver le sport adapté encore réalisable est le chemin vers une meilleure forme physique et probablement aussi vers plus de plaisir à vivre !

Nous avons testé le char à voile mais nous avons cherché une activité plus en lien avec la proximité du lieu d'habitation et la mobilité en ville. C'est ainsi que nous avons opté pour la découverte d'un sport : le vélo adapté. Souvent quand on a des troubles de la vision, que l'on soit en fauteuil roulant ou hémiparétique, etc., on ne s'imagine pas que l'on peut pratiquer encore le vélo. Or, la pratique du vélo est possible si elle est bien adaptée aux besoins et aux possibilités des personnes cérébro-lésées.

Ses avantages résident dans le fait qu'elle est une pratique de plein air, qu'elle permet de reprendre

plus en main sa santé (perte de poids, baisse des maladies chroniques, amélioration de la santé physique et psychologique) et qu'elle aide à développer l'orientation dans l'espace et le repérage des objets dans l'espace (estimation des distances, anticipation des mouvements, etc.).

**La préparation de l'activité physique adaptée**

L'AFTC Alsace s'est employée au cours des dernières années à permettre la pratique du vélo à chaque personne cérébro-lésée. Cela s'est passé en plusieurs étapes.

**La première étape :** nous avons fait découvrir la gamme des cycles adaptés possibles et fait correspondre un vélo à l'hétérogénéité des séquelles des personnes handicapées. Dans un premier temps, en 2014, nous avons organisé trois jours de découverte du vélo, pour les adhérents de l'AFTC Alsace, qui ont essayé les différents modèles devant les élus des villes voisines, qui ont eux aussi vu cette pratique avec un autre œil. Une première question s'est posée à eux : l'aménagement des pistes cyclables dans l'Eurométropole de Strasbourg, et les civilités des utilisateurs de vélos sur ces mêmes pistes.

Ce qui est important quand on essaie de mobiliser les élus, c'est de raisonner en fonction de l'image que cela peut leur apporter et non au niveau des bénéfiques que cela peut ouvrir chez les personnes cérébro-lésées/handicapées en général. En tout cas c'est l'impression que cela nous laisse... Pour créer du lien avec eux, il est important que tout soit prêt et que cela mette en avant la ville et leur

implication. Un grand nombre d'élus peuvent être mobilisés plus que l'on ne pense, d'ailleurs encore faut-il tous les connaître ! Il s'agit de prendre le téléphone (en consultant sur le site de la ville le catalogue des élus eurométropolitains pour avoir leurs noms et leur missions), les consulter par mail ou téléphone, les inviter sans rien attendre en retour et surtout participer à certaines actions de la ville pour qu'ils soient aussi sensibles à la cause et pensent à nous !

**La deuxième étape :** en août 2015, lors d'une semaine de vélo-partage, l'équipe a sollicité quatre fournisseurs (Draisin par Colibrius, vendeur Rehatrans, Vélos Van Rham, Vélos Haverich) et leur a offert un espace géographique et temporel pour présenter leurs différentes sortes de vélo adapté à des personnes handicapées. Nous avons invité tous les établissements de la région à venir essayer ce sport et voir les différents modèles de cycle adapté. Rien de tel que le bouche à oreille, le réseau de tous les professionnels, familles et bénévoles, des partenaires comme Siel bleu et Nouvel Envol, la promotion sur les réseaux sociaux, dans le journal local DNA, au niveau des facultés avec la distribution de flyers, les affiches à accrocher dans les établissements médico-sociaux, les pharmacies de la région partout en Alsace. Mais ce qui compte aussi c'est l'accueil avec le sourire, que ce soit au téléphone ou sur le terrain, même pour une demande d'information, même quand on n'a pas le temps.

Nous avons également sollicité les services de la sécurité routière de l'Eurométropole pour mettre en place un circuit sécurisé

## VIE des régions

d'apprentissage ou de révision des règles de sécurité routière en vélo. La ville d'Illkirch a mis gratuitement à disposition un terrain pour les phases d'essai des vélos. Ce terrain n'était pas trop loin d'une belle piste cyclable dans la verdure, ce qui a permis de prolonger les essais sur piste par un circuit « détente » dans un climat de pratique réelle du vélo.

Enfin, l'aide d'un groupe de seniors de la commune voisine d'Ostwald a été particulièrement bienveillante pour l'accueil d'environ 200 personnes qui ont participé à la semaine de vélos adaptés. Pour les fournisseurs, il y a plus d'utilisation de vélos pendant une semaine, que sur toute l'année lors des salons spécialisés !

**Troisième étape :** les différents types de vélo présentés ont permis d'offrir à chacun la possibilité de pratiquer. L'adaptation à chaque morphologie des personnes a été un premier enjeu et a rythmé l'accompagnement lors de cette semaine.

Le choix du vélo, son type, sa taille, la position, la qualité de ses composantes et les points d'appui ont été, pour chacun, une étape primordiale pour permettre à chacun de se sentir en sécurité sur le vélo, avant de se lancer sur les pistes d'essai, puis sur la grande boucle. Cette étape prend du temps pour des essais, des réglages, des explications afin que la personne n'ait pas d'angoisse.

Ensuite, une fois trouvé le vélo optimal et confortable, chaque personne cérébro-lésée a pu s'essayer sur une piste de maniabilité sécurisée, pour reprendre peu à peu le contrôle de la conduite et de la maîtrise de l'engin. Pour

d'autres, il était nécessaire d'avoir un accompagnateur qui pédale, et l'équilibre entre les deux protagonistes sur le vélo devait se trouver avant de se lancer dans l'étape suivante : le vélo sur une piste cyclable ombragée, le long du canal : comme des vacances, quoi !

### Les effets positifs de la pratique du vélo

La pratique du vélo est très stimulante sur de nombreux plans. Quand on roule à vélo, le corps va chercher une partie de l'énergie dans ses réserves de sucre, si bien que cette APA se révèle être un outil d'appoint dans le traitement du diabète, la baisse du cholestérol et de la tension. C'est une activité physique adaptée aérobie qui stimule la fonction cardiorespiratoire. Le mouvement des jambes relance le processus de circulation du sang et le pédalage favorise le retour veineux. La pratique régulière amène souvent la personne à manger plus sainement et à boire régulièrement dans l'effort, donc nous avons remarqué qu'elle pouvait avoir des bénéfices sur la perte de poids.

C'est un sport « porté » où la personne ne porte pas le poids de son corps. Il peut donc être confortable pour une personne cérébro-lésée qui rencontre des difficultés à marcher. Cette pratique permet aux articulations des jambes et du bassin de se mouvoir sans contrainte, ce qui comporte un bénéfice collatéral sur la rééducation à la marche par le renforcement des articulations et la reprise d'une certaine masse musculaire des membres inférieurs.

La pratique du vélo développe, des capacités d'adresse, d'équilibre, de travail sur la posture, sur

la coordination visuelle et motrice et l'endurance générale. Elle a un impact sur la respiration et les sensations musculaires. Il se peut que le cœur batte plus lentement au repos ce qui participe à aider chacun à mieux gérer le stress.

La pratique régulière du vélo a été un moyen de travailler les capacités cognitives et physiques et d'augmenter leur périmètre de déplacement, et donc de liberté. Par exemple, les personnes sont allées en vélo rendre visite à leur référent au SAMSAH. Ces déplacements dans la ville ont stimulé l'attention, la mémoire, la perception de l'environnement, les fonctions exécutives etc., qui sont nécessaires aux activités de vie quotidienne.

Les sensations de vitesse, de pilotage, de prise en compte de leur environnement, ont permis à chaque personne cérébro-lésée de se sentir mieux dans leur peau d'après l'accident. Cette pratique régulière avec les personnes cérébro-lésées a eu un impact positif sur leur estime de soi, leur efficacité, leur bien-être psychologique et cognitif. Elle a contribué à améliorer les états dépressifs de certains. Le vélo a renforcé le plaisir de sortir (inclusion sociale), de se socialiser, de stimuler l'autonomie de déplacement, d'avoir la volonté de prendre des repères, et ainsi de participer plus amplement à la vie dans la cité. Par exemple, nous avons participé aux trois jours de vélo de l'Eurométropole de Strasbourg, nous avons organisé une journée vélo avec un pique-nique dans un parc. Avec notre partenaire Accro's du vélo, les personnes cérébro-lésées se sont occupées elles-mêmes de réparer ou entretenir nos

## VIE des régions

vélos, d'aller chercher du matériel à Décathlon pour les vélos...

Par les exigences du travail en groupe, du respect des règles de sécurité et de circulation dans l'environnement, mais aussi par les valeurs que véhicule ce sport adapté, l'activité vélo adapté revêt une dimension de réadaptation sociale indispensable pour la suite d'une vie sociale et relationnelle chez la personne cérébro-lésée.

En conclusion, les participants au cycle vélo ont pris conscience de leurs capacités, ont valorisé leurs potentiels, connaissent et gèrent mieux leurs limites en adoptant des comportements sécuritaires sur la route et sur les pistes cyclables. Ainsi, tout au long du printemps 2016, nous avons pu constater les effets de la pratique régulière du vélo adapté sur les personnes cérébro-lésées. Ce cycle vélo a permis à chacun de se sentir plus en forme (équipe comprise) !

### Et la suite ?

Pour l'équipe de l'accueil de jour, organiser ce cycle vélo a été motivant et a constitué un challenge de taille : faire connaître les vélos, compléter l'offre, remettre en état, croiser les ressources humaines, se former au réglage des vélos, réfléchir à la composition du groupe avec les vélos disponibles, faire des recherches sur les circuits... À long terme, nous aimerions trouver un entrepreneur sur l'Euro-métropole de Strasbourg au moins, pour louer des vélos adaptés aux personnes handicapées.

Grâce au prix de la fondation Ess'or, à la subvention d'autres organismes comme l'Association de prévoyance santé Alsace, à la mairie de Duttlenheim, à l'association Acro' du vélo, et à nos différentes

recherches pour compléter notre offre vélo, nous avons pu acheter deux vélos adaptés, complétant ainsi le don de deux autres vélos tricycles. Nous avons aujourd'hui un vélo poussoir, un vélo twister, un vélo tricycle adulte grande taille et deux tricycles petite taille (avec rétropédalage) et un vélo VTT.

En incluant des stagiaires Staps, nous avons pu inscrire dans le programme de l'accueil de jour, pour donner suite en 2016 aux étapes mises en place précédemment, un cycle vélo adapté régulier avec les personnes cérébro-lésées. De formation Staps « activités physiques adaptées », j'enseigne encore à l'université de Strasbourg, quelques heures dans l'année, aux étudiants de licence, ce qui me permet de continuer à faire connaître cet handicap invisible, de maintenir le contact avec des jeunes pleins d'énergie et d'entretenir de bonnes relations avec d'autres collègues professeurs dans la recherche. Cette particularité me permet donc de bien m'entourer quand des projets de ce type émergent et de mobiliser des ressources complémentaires, c'est du partage ! Le dynamisme, la qualité de l'accueil et de suivi des stagiaires par notre équipe sont un réel atout pour l'accueil de jour.

Notre plus grande satisfaction : les impacts de la pratique du vélo sur les personnes, décrits plus haut. Notre plus grande surprise : seuls les fournisseurs allemands ont répondu favorablement et gratuitement à nos propositions de faire découvrir leurs vélos. Seul un petit revendeur alsacien a répondu présent, les grands revendeurs de vélos ayant tous refusé de se déplacer ! Deuxième surprise : les policiers se garent sur les pistes

cyclables et refusent de se déplacer lorsque le groupe passe, obligeant les animateurs à assurer la sécurité pour le passage des vélos dans le croisement, rendu impraticable du fait du refus des policiers de se déplacer de vingt mètres.

Nous réfléchissons actuellement à l'utilisation régulière des vélos chez les locataires de l'habitat partagé et nous nous heurtons encore à quelques difficultés : formation au réglage des vélos, ressources humaines nécessaires pour la sécurité, auxiliaires de vie motivées, existence de pistes cyclables vraiment adaptées ou réservées... Nous espérons toujours trouver un partenariat avec une petite entreprise qui accepterait de commencer une activité de « vélopartage » avec nos vélos, pour permettre à beaucoup d'autres personnes d'en profiter. Nous avons trouvé pour les véhicules quatre roues adaptés, nous trouverons sûrement ce partenaire un jour ! Nous avons réalisé des films et une fiche technique qui seront disponibles lors de nos Journées sur l'habitat partagé et accompagné en décembre 2016 à Strasbourg ([www.jhapa.eu](http://www.jhapa.eu)).

### Quelques adresses pour aller « plus loin » :

- *Draisin* : [claud.gutter@draisin.com](mailto:claud.gutter@draisin.com) ; +33(0)664394972
- *Colibrius* : Jean Louis Saugier ; [contact@colibrius.fr](mailto:contact@colibrius.fr)
- *Rehatrans* : [nicolas.flesch@reha-trans.fr](mailto:nicolas.flesch@reha-trans.fr)
- *Velo van Rham* : [august.graessle@t-online.de](mailto:august.graessle@t-online.de)
- *Velo Averich* : [weck@haverich-reha.de](mailto:weck@haverich-reha.de)

**Frédérique Dramez**  
de l'équipe de l'accueil de jour.



## VIE des régions

### AFTC Bretagne

**Journée régionale du 20 mai en Côtes-d'Armor : « Faire face aux modifications du comportement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées »**



Un thème aux allures de challenge, presque un défi, enjeu quotidien pour l'entourage de la

personne cérébro-lésée, mais aussi, toutes proportions gardées, enjeu pour les quatre AFTC bretonnes de mener à bien cette journée du 20 mai 2016.

Le travail d'élaboration fut tout aussi long qu'enrichissant. La répartition des tâches a conduit à confier à l'AFTC 35 la mise en œuvre du contenu de la journée. Ainsi, les professionnelles de l'université Rennes 2, du CM&P de Beaulieu (Fondation de santé des étudiants de France), du SAMSAH de l'ADAPT ont-elles assuré les quatre temps du programme se décomposant comme suit :

- comprendre les troubles cognitifs et comportementaux ;
- comprendre l'anosognosie ;
- comprendre les troubles de la cognition sociale ;
- conséquences des troubles du comportement sur les familles.

Quatre exposés jalonnés d'exemples, de témoignages qui ont captivé l'attention des 200 personnes présentes. Les objectifs annoncés de cette journée visaient à rapprocher familles, personnes traumatisées crâniennes et

cérébro-lésées et professionnels, en croisant les expériences, les langages et les questionnements. Ils ont conduit à des échanges riches et multiples au sein d'un public composé à 70 % de familles et personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise, auxquelles s'étaient joints des professionnels d'horizons variés (médecins, auxiliaires de vie, avocats, experts, personnels d'établissements, SAMSAH...).

La satisfaction exprimée spontanément à la fin de cette journée, confirmée par une évaluation très positive, démontre combien les questions sont nombreuses, combien le vécu quotidien est difficile et combien ces temps de rencontres entre familles et professionnels sont indispensables.

Au-delà de la réussite de cette journée, il faut sans doute retenir la mutualisation des compétences et l'investissement de chacune des AFTC bretonnes au service d'une action régionale. Cette volonté partagée, gage d'une réelle efficacité lors de cette rencontre régionale, permet d'espérer que ce type d'action se pérennise et que cet élan mutuel au niveau régional se confirme.

**Les AFTC des Côtes-d'Armor, du Finistère, de l'Ille-et-Vilaine et du Morbihan.**

Journée réalisée avec le partenariat de la Fondation de santé des étudiants de France, L'ADAPT, l'université Rennes 2 et le soutien financier du GCSMS-UNAFTC, de La Banque populaire de l'Ouest, Club des sociétaires, Les Anysetiers d'Ille-et-Vilaine, la Selarl Milpied-Houssin-Podevin.

**Françoise Lamy**  
Présidente AFTC 35  
Aftc.35@traumacranien.or

### AFTC Dordogne

**Assemblée générale**

Notre assemblée générale a eu lieu le 16 avril 2016 au foyer socio-culturel de Trémissac. Nous avons été honorés de la présence de M. Lotterie, vice-président du conseil départemental chargé de la Santé et de M. Maly, président de l'UDAF. Au problème évoqué par notre président dans son rapport moral concernant le manque de places pour les personnes pauci-relationnelles en Dordogne, M. Lotterie a indiqué que le projet était toujours à l'étude : les locaux existent dans le département et pourraient être mis à disposition, mais pour prévoir l'installation et l'encadrement très spécifiques obéissant au cahier des charges, il faut prévoir la somme de 300 000 euros (formation et emploi d'un personnel spécifique), qui nécessite les crédits de l'ARS. La circulaire ministérielle du 3 mai 2002 relative à la création d'unités dédiées aux personnes pauci-relationnelles prévoit la création d'une unité par département. Nous pouvons constater que, depuis 2002, peu de progrès ont été faits. Un conseil d'administration s'est tenu à l'issue de notre assemblée générale. Pas de changement sinon l'arrivée de Mme Bracq qui accepte d'être secrétaire-adjointe cette année en attendant d'être secrétaire.

**Accueil de jour**

Pour les vacances de nos traumatisés crâniens, l'AFTC a loué, cette année, pour une semaine (une demi-semaine pour chaque groupe) un gîte merveilleusement adapté en Périgord noir : chalet

## vie des régions



en bois construit sur un plateau dominant le site prestigieux de La Roque Saint-Christophe, proche de Lascaux et des Eysies. Vacances très agréables dans ce chalet très confortable avec de riches promenades dans la campagne environnante : Sarlat, Saint-Cyprien, le centre bouddhiste de Saint-Léon sur Vézère, Domme, l'abbaye de Cadouin, le musée automobiles de Salviac, la réserve animalière de Calviac... Ces petites vacances sont importantes pour des traumatisés crâniens vivant dans leurs familles, auprès de parents souvent fatigués et vieillissants, parfois isolés socialement.

Site du gîte : <http://www.la-che-naie-du-roc.fr/contact/>



### Adieu Alexandra

Les journées d'accueil du mardi, à Périgueux, étaient illuminées par la présence d'une adorable jeune femme, ancienne chanteuse, brisée il y a quelques années par un accident de la voie publique. Alexandra était pleine

de joie de vivre et essayait de se reconstruire, soutenue par Alain, son compagnon rencontré à l'AFTC, et leur couple faisait plaisir à voir. En mars dernier, après une hospitalisation et de graves problèmes de santé, Alexandra nous a quittés. Ce départ brutal a été un choc et nous avons tous été bouleversés non seulement par le décès d'Alexandra, mais aussi par l'immense chagrin d'Alain. Alain vient de recommencer à fréquenter les journées d'accueil. Nous essayons de l'accompagner et de le soutenir du mieux que nous pouvons. Nous partageons aussi la douleur de sa famille si éprouvée et l'assurons de notre amitié. Alexandra restera présente dans nos pensées

**Monique Desvergnès**

05 53 05 71 08

06 08 32 32 87

## AFTC Gironde

Nous avons participé à la **manifestation « Cap Associations »** organisée par la mairie de Bordeaux. Comme tous les ans nous avons un stand et nous avons reçu des gens intéressés par notre association : une orthophoniste, une sophrologue, des anciens de notre association. L'un d'entre eux est resté tout l'après-midi pour parler du GEM auquel il participe régulièrement. Le GEM et le centre d'accueil de jour avaient fait des panneaux pour expliquer leurs activités.

À l'occasion du **départ du docteur Richer**, nous avons assisté à un après-midi « LADAPT » organisé par le SAMSAH, où ont été rappelées toutes les activités de

LADAPT et de l'AFTC Gironde. Nous étions nombreux à nous retrouver. Le docteur Richer continuera à travailler avec nous à travers nos associations. Sa collaboration dure depuis plus de 30 ans. Il y a actuellement une **restructuration de LADAPT et de Château Rauzé** avec un nouveau directeur et deux nouveaux médecins. Notre permanence à l'hôpital a été maintenue tout l'été mais peu de familles semblent intéressées. Faut-il envisager une permanence à Château Rauzé ? Nous sommes en contact avec **l'association La Maison du cerveau** : une rencontre est prévue entre notre présidente et un représentant de cette association, concernant la rééducation du traumatisé crânien.

Notre présidente, N. Boisguérin est allée à une **rencontre avec le Lion's club Bordeaux Montequieu**, où elle a parlé de notre centre d'accueil de jour. Il nous a été remis un chèque permettant d'acheter une photocopieuse pour le CAJ.

Le GEM a pu rester ouvert cet été et le CAJ marche bien **avec un effectif au complet**. Les animateurs et animatrices de CAJ et du GEM vous en parleront eux-mêmes.

**Catherine Mondain-Monval (Bordeaux)**

[catherine.mondainmonval@sfr.fr](mailto:catherine.mondainmonval@sfr.fr)

## VIE des régions

### AFTC Île-de-France / Paris

#### Nouveau GEM

Nos démarches auprès de l'ARS Île-de-France ont permis d'obtenir le financement en 2016 d'un nouveau Groupe d'entraide mutuelle pour adultes avec lésions cérébrales acquises en Seine-et-Marne, département qui en était jusqu'alors dépourvu. Ce GEM, situé à Savigny-le-Temple, est le neuvième en Île-de-France qui, comme les huit autres que nous parrainons, viendra rejoindre l'Inter GEM que nous avons mis en place. Désormais le seul département en région parisienne sans GEM est l'Essonne, vers lequel convergeront nos efforts en 2017. Mais devant le succès de ce type de dispositif, notre association espère obtenir aussi d'autres financements, pour l'ouverture d'un quatrième GEM à Paris, notamment, où la demande est très grande.

#### Première plateforme JAMO

Le dispositif de « **jobcoaching à la carte** », dit JAMO (Jobcoaching accompagnement milieu ordinaire), que notre association a élaboré en partenariat avec L'ADAPT, est un projet d'accompagnement à l'emploi en milieu ordinaire de personnes en situation de handicap cognitif dû à une LCA. Il viendra en appui des dispositifs non spécialisés existants, tel Cap Emploi, et travaillera en partenariat tant avec le réseau francilien du traumatisme crânien qu'avec les MDPH, les Missions locales... L'expérimentation est prévue sur trois ans en Île-de-France au bénéfice de 150 à 200 personnes. Les

soutiens déjà obtenus de l'ARS et de la Fondation handicap Médéric-Malakoff nous permettent de mettre en place la première plateforme JAMO à Paris, dès fin 2016, et d'assurer son financement pendant deux ans et demi. Un binôme formé d'un neuropsychologue et d'un jobcoach professionnel permettra l'accompagnement individualisé de chaque personne ayant un handicap cognitif et sera aussi facilitateur de recrutement et d'intégration pour l'employeur. Les autres plateformes seront déployées dans toute la région pour la durée prévue, en fonction des nouveaux concours financiers qui seront obtenus.

(Pour des informations complémentaires, se reporter à l'article de Jean-Michel Laborde dans ce numéro de *Résurgences*).

#### Un second groupe de parole

En septembre, en plus du Dit du mardi qui a lieu une fois par mois à Paris 12, l'AFTC a mis en place, grâce à la CRAMIF, un second groupe de parole pour les aidants, animé par un psychothérapeute, à Versailles.

#### Séminaire XI

Le 17 novembre 2016, le séminaire que nous organisons chaque année avec le CRFTC sera le onzième et se tiendra comme prévu à Paris 14. Destiné à un très large public composé de familles et blessés, professionnels, tutelles, gestionnaires, il a pour thème « **Trente ans après - Le traumatisme crânien et les lésions cérébrales acquises - Progrès et perspectives** ». Intervient d'abord Philippe Madinier, ancien président de l'UNAFTC, le professeur Pradat-Diehl, chef de service

à la Salpêtrière, Marc Bourquin, directeur de l'Autonomie à l'ARS Île-de-France, le docteur Catherine Pruvost, médecin référent de la MDPH de Paris, Christelle Rey, ergothérapeute, Marie-Christine Cazals, vice-présidente de l'UNAFTC, le docteur Éric Durand, James Charanton, directeur du CRFTC, des résidents de LOGIS et des Gémos, Jean-Michel Laborde, administrateur de l'AFTC Île-de-France / Paris, Mathilde Cassan-Blanc, secrétaire générale de l'association Notre-Dame de Bon Secours, Jean Ruch, président de l'AFTC Alsace.

#### Conférence-débat

Le 10 décembre 2016, nos adhérents sont invités à Paris à une conférence-débat sur « **Après l'hospitalisation, quel soutien psychologique pour les blessés et leurs familles ?** », qui sera animée par la psychologue Laura Simsolo.

#### Françoise Foret

#### Quoi de neuf au GEM ?

**Béranger** : samedi 18 juin, on a fait la fête à Boulogne-Billancourt. C'était une pièce de théâtre, du chant, de l'expression corporelle, avec les différentes activités qui sont proposées à Loisirs et Progrès. Le titre de notre spectacle est *La vie est belle !* Moi, je participais au chant et au théâtre, je disais la poésie écrite par Muriel : « La Vie ».

*LA VIE, Elle est surprenante et belle et comme un battement d'aile d'une charmante hirondelle*

*qui porte dans son bec une lettre qu'on ouvre comme une fenêtre et qui laisse apparaître un si petit et fragile être*

## vie des régions



© Photos : François Régis

*un ange qui est venu me voir  
pour me parler de mes espoirs  
et me vider toute ma mémoire  
puis il est reparti le soir*

*pour aller au paradis  
tout près de la galaxie  
rejoindre ses amis*

**Muriel Spitéri**

**Muriel :** Merci à Antoine ! L'ange.

**Antoine :** Je suis (l') aimé !

**Catherine :** Le spectacle était une grande réussite, grâce au travail acharné de Manu le musicien, de Michelo le prof de théâtre, de Caroline la prof de danse, de Vianneyte et de tous les camarades qui étaient sur scène, sans oublier les bénévoles.

**Alexis :** Une nouvelle fête très réussie à l'Espace Landowski. Ça m'a étonné tellement c'était bien fait. C'était très bien orchestré par les profs. Un petit bémol : la musique d'accompagnement pendant que certains acteurs disaient leurs textes, je n'entendais pas tout. Il y avait un bon relai, très

précis entre les différents passages. Le buffet était très bon.

**Fabien :** La fête de fin d'année à l'extérieur. Elle conclut bien l'année. On l'a bien préparée toute l'année dans les différents ateliers. On l'a présentée à nos proches dans une belle salle à Boulogne-Billancourt. L'idée de faire un spectacle concrétisait tout ce qu'on avait fait dans les ateliers. C'est un bon débouché de nos activités, apprécié par tous ceux qui l'ont vu.

**Halim :** Le spectacle était intéressant, les décors aussi. Le travail avec Michelo, Caroline et Manu. Les chants : *Foule sentimentale* (Souchon) *Toi+moi* (Grégoire), *Y'a d'la joie* (Charles Trenet), etc. C'était la première fois que je montais sur scène, j'étais bien, pas le trac.

**Roseline :** C'était très bien, j'ai vu Monique et ma maman, on m'a pris en photo. J'ai chanté. J'avais un costume, un grand foulard violet et un collier.

**Sarah :** Le spectacle était convivial, sans aucune pression. Pour se faire

plaisir et faire plaisir aux autres.

**Daniel :** Chacun a participé selon ses goûts. Moi j'ai participé à l'équipe d'accueil des invités. Rendre service me plaît plus que de m'exposer sur scène. Cela m'a beaucoup plu. Et à la fin nous sommes tous allés sur scène rejoindre les acteurs, chanteurs, danseurs. Il y avait une très bonne ambiance.

Nous étions 30 personnes sur scène, devant 152 spectateurs. Une heure de spectacle dans l'amphithéâtre Landowski, suivie par un verre de l'amitié. Tous avaient l'air heureux !

**Loisirs et Progrès**

**Vianneyte Cerbelaud**

01 45 49 63 79

07 60 87 65 31

## VIE des régions

### AFTC Languedoc- Roussillon

#### Réseau TC/CL

##### Languedoc-Roussillon

Nous avons signé à Montpellier, le jeudi 18 février 2016, la convention constitutive du réseau pour le parcours de soins et le parcours de vie des personnes cérébro-lésées. Le réseau organise le vendredi 18 novembre 2016 **une journée d'échanges pluridisciplinaires pour les personnes cérébro-lésées** à Montpellier. Le thème de cette année est « Quoi de neuf après la phase aiguë de prise en charge des lésions cérébrales ». Plusieurs intervenants seront présents pour aborder les thématiques suivantes :

- qualité de vie après une lésion cérébrale grave ;
- évolution clinique et besoin des patients et des proches après un traumatisme crânien ;
- innovations dans la prise en charge cognitive ;
- intérêt des activités physiques adaptées et de pleine nature pour les cérébro-lésés ;
- musicothérapie et lésion cérébrale ;
- intérêt de l'art-thérapie pour les séquelles de lésion cérébrale acquise ;
- expérience d'unité mobile de réinsertion sociale des personnes traumatisées crâniennes ;
- accompagnement à l'insertion sociale.

Les professionnels et les familles sont invités à cette journée.

*Renseignez-vous sur les inscriptions (qui doivent se faire avant le 30 octobre 2016) aux coordonnées suivantes : par mail [aftc-dulr@orange.fr](mailto:aftc-dulr@orange.fr) / ou par téléphone 04 67 92 57 37.*

#### Antenne du Gard

Nous avons travaillé, depuis le 14 janvier 2016, sur le schéma en faveur de l'autonomie des personnes handicapées et âgées et, le jeudi 6 octobre 2016, à la MDPH du Gard, nous avons eu une réunion pour déterminer les axes et les actions qui vont constituer ce schéma pour les soumettre à l'approbation de l'assemblée départementale. Nous avons constaté qu'il n'y aura aucune création de services d'accompagnement ni d'établissements d'hébergement, ni FAM, et pas de nouvelle MAS. **Le handicap invisible reste encore invisible** dans les prises de décisions des Conseils départementaux et de l'ARS !

#### Antenne de Béziers

Durant la période 2015/2016, les adhérents du GEM « Les Beaux-arts des TC » (Montpellier/Béziers) se sont adonnés à diverses activités et notamment autour d'ateliers artistiques. Les adhérents de Béziers ont eu la chance d'avoir le soutien de Mme Perniola (plasticienne), qui nous a beaucoup apporté durant les réalisations. Elle nous a initiés à partir de techniques mixtes et contemporaines qui s'inspiraient d'artistes comme Andy Warhol et Marc Chagall. Les adhérents de Montpellier ont créé des œuvres d'art à partir de matériaux récupérés un peu partout. À plusieurs reprises les adhérents se sont réunis pour un travail de tri collectif. Le **lundi 05 septembre 2016**, nous avons installé l'exposition dans les locaux de la MVA (maison de la vie associative) de Béziers. Le **jeudi 08 septembre 2016**, a eu lieu le vernissage. Les adhérents de Montpellier et Béziers étaient fiers de présenter leur première exposition « **L'art de la récup** », **en partant sur le thème de la trace et de la mémoire** car elle est la sentinelle de l'esprit, en présence des représentants politiques et associatifs du territoire, le député Abbou Elie et la directrice de la MVA Florence Raffanel, qui ont beaucoup apprécié. Ce qui prouve qu'un GEM peut être un dispositif très valorisant pour ses adhérents.

#### Haddou Miloud

*Animateur du GEM sur Béziers*

## vie des régions

### AFTC Limousin

#### Pour Maxime

Le 22 mars dernier, tout son village se pressait autour de l'église de Saint-Priest, dans la Creuse, pour dire adieu à Maxime Rougeron. L'AFTC Limousin était là avec beaucoup d'autres pour entourer Martine sa mère, et toute sa famille. Maxime, âgé de 32 ans, avait subi quatorze ans plus tôt un traumatisme crânien très grave suite à un accident de voiture. Il était resté plus de huit mois dans le coma, avant que sa mère, épuisée par les aller-retour entre la Creuse et Limoges, ne le retire du service dédié aux traumatisés crâniens à l'hôpital Esquirol pour le reprendre chez elle. Celui pour qui le diagnostic médical ne laissait envisager qu'un coma prolongé a alors repris conscience. Le combat incessant de son entourage lui a permis petit à petit de tout réapprendre. La parole et la marche lui sont revenues, et même l'humour qui, de l'avis de tous, était un trait caractéristique de sa personnalité. Il lui restait des séquelles comportementales, fortes, qui rendaient très difficiles les séjours en MAS, pourtant nécessaires pour lui offrir un autre horizon et accorder un peu de répit à son entourage. Malheureusement, alors que tout ce chemin avait été parcouru, les suites de chutes répétées l'ont plongé à nouveau dans un coma insurmontable, dont il n'est pas sorti.

L'AFTC Limousin était présente, par amitié pour l'une de ses membres, mais aussi pour saluer

un parcours qui illustre pleinement le vécu des familles confrontées au traumatisme crânien. Les progrès de Maxime n'ont été rendus possibles que par l'amour d'un entourage, qui aura dû réorganiser sa vie en fonction de lui, parfois au prix de grandes souffrances. L'isolement du monde rural n'a pas facilité le recours à des auxiliaires de vie, quand bien même beaucoup d'entre eux ont fait auprès de Maxime un travail extraordinaire. Les difficultés relationnelles, la désinhibition n'ont pas toujours trouvé des réponses adéquates auprès des structures prévues pour le prendre en charge, laissant à la famille la gestion du problème. Et pourtant, il avançait...

Martine avait témoigné en janvier, de façon poignante, de la grandeur de ce parcours, mais aussi des difficultés considérables rencontrées dans le suivi d'un traumatisme crânien, à l'occasion d'une enquête organisée par l'Observatoire régional de la santé du Limousin sur le parcours des traumatisés crâniens. C'est pour les adhérents de l'AFTC Limousin un modèle d'énergie et de vaillance. Le souvenir de Maxime nous aidera, sans nul doute, à faire face à notre parcours et à celui de tous ceux qui viennent chercher appui auprès de l'AFTC Limousin.

### AFTC Pays de la Loire

#### Première rencontre Inter GEM Pays de la Loire Centre, Poitou Charentes.

Ce sont quatre Groupes d'entraide mutuelle, quatre GEM qui se sont rencontrés à Blois au local du GEM « En Avant 41 ! » Avec Le Mans, Tours, Niort et Blois, ce sont près de cinquante personnes, traumatisées crâniennes et/ou cérébro-lésées, animatrices, coordinateurs et bénévoles, qui ont participé à cette rencontre.

Jean-Pierre Berne, président du GEM En Avant ! de Blois, a accueilli tous les participants par une courte allocution de bienvenue à l'adresse des GEM, les remerciant notamment de leur présence à cette première rencontre. Après un échange de cadeaux, un apéritif sans alcool fut servi en préambule à un repas où chaque GEM avait amené sa spécialité. Chacun a pu ainsi apprécier la cuisine préparée par les adhérents des GEM.

Le repas fut riche en partage et échange d'expériences entre tous les convives. Les coordinateurs et les animatrices ont pu échanger sur les modes de fonctionnement de chaque GEM, les activités pratiquées. Le temps passe vite en bonne compagnie, et c'est en corège et en co-voiturage que les GEM se sont donné rendez-vous sur la belle place du château de Blois, où il était prévu une visite de la Maison de la magie. La cinquantaine de participants fut invitée par la direction à assister à son tout nouveau spectacle. Il fut grandement apprécié et très largement applaudi par toute la salle qui avait

## VIE des régions

### AFTC Poitou-Charentes

#### Logements accompagnés



L'AFTC Poitou-Charentes a initié depuis 2012 le projet « **Logements accompagnés** », concept déjà développé dans de nombreuses régions (Alsace, Gironde, Limousin...), dont elle s'est inspiré : permettre à des personnes atteintes de cérébro-lésions acquises de vivre chez elles, au plus près de la vie « normale », et ouvrir les sensibilités au monde du handicap. Ce projet se veut une réponse aux familles qui ne sont/seront plus en capacité d'accompagner leur blessé au quotidien. C'est aussi le moyen pour des blessés, qui sont actuellement en structure, de gagner en autonomie en toute sécurité.

Logiparc, bailleur social de Grand Poitiers, a répondu en inscrivant le dispositif dans le programme de construction de l'écoquartier des Montgorges à Poitiers. Ainsi, met-il **cinq appartements de type T2 de 53 m<sup>2</sup>, une salle commune et un bureau** à disposition de l'association dans la résidence intergénérationnelle Canopée. Des logements « seniors » et

« familles » sont également présents. L'AFTC Poitou-Charentes a obtenu l'agrément d'intermédiation locative. Ainsi, les locataires vivent au cœur de la cité et ne sont pas marginalisés. **L'ouverture a eu lieu fin octobre 2016.**

Les personnes sont accompagnées par du personnel formé (CCAS Poitiers), avec une amplitude horaire 8h-21h, grâce à la mutualisation des aides, PCH ou Indemnisation dommage corporel. La nuit, une télé-assistance prend le relai. Le SAVS de l'APF 86 assure le suivi des personnes bénéficiant de cette orientation. L'accueil de jour est organisé par le FAM/MAS de Saint-Julien-l'Ars.

Une file « active » est nécessaire, un dossier de candidature sera adressé sur simple demande.

#### Contact :

**Marie-Françoise Del Degan,**  
*rene.del-degan@wanadoo.fr*  
 Tél : 06 76 79 04 61

#### Balade en side-car avec l'association Handi-Side

Le samedi 28 avril 2016, des adhérents du GEM « Le flot tranquille » de Niort ont pu profiter d'une balade en side-car, en partenariat avec l'association Handi-Side d'Usseau près de Niort. Malgré le temps très pluvieux, surtout pour le deuxième groupe, cette journée a été très conviviale et nous avons rencontré des personnes très sympathiques. Ce baptême en side-car nous a fait découvrir de nouvelles sensations et nous a



retrouvé ses yeux d'enfants. À l'issue du spectacle, sur la place du Château, dernière surprise, M. Conré, boulanger à Chambon-sur-Chisse et partenaire de la Semaine nationale sur le handicap, offrait un goûter avec une dégustation de savoureuses brioches.

Malheureusement, la journée était trop courte et ce n'est pas sans une certaine émotion que les GEM se sont dit au revoir avant de reprendre la route. Nul doute que chacun prépare déjà la prochaine rencontre inter GEM.

Cette journée de première rencontre inter GEM fut une belle réussite et a été l'occasion d'échanger entre adhérents, mais également entre encadrants qui ont déjà pris date pour se rencontrer et partager de manière encore plus approfondie les « best practices » (ce qui est le meilleur dans le fonctionnement des GEM) au bénéfice des adhérents. Voilà sans aucun doute une très belle acceptation du verbe « mutualiser ».

Les GEM remercient M. Viallefond, représentant de l'AFTC Centre, qui est venu et qui a su apporter par son enthousiasme et sa disponibilité des informations utiles à tous, notamment la désignation d'une déléguée AFTC pour le 41.

#### Virginie Bodinel

*Chargée de mission et animatrice du GEM En Avant*  
 85 rue du Foix  
 41000 Blois  
*gemtecblois@gmail.com*

## Vie des régions

permis d'oublier notre handicap. Cette journée va être renouvelée l'année prochaine !

**GEM « Le flot tranquille »  
à Niort**

**Audrey Vernon**

5 impasse de la Recouvrance,  
79000 Niort

Blog : [gem79.leflottranquille.  
overblog.com](http://gem79.leflottranquille.overblog.com)

### Du parapente grâce aux chèques-vacances ANCV

Depuis que j'ai vu le film *Intouchables* au cinéma, j'ai toujours eu envie de faire du parapente malgré mon handicap. Pour la première fois, j'ai donc demandé une aide pour partir en vacances et pouvoir profiter de la montagne vue d'en haut. Avec l'animatrice du GEM, nous avons rempli le dossier et nous l'avons envoyé à l'UNAFTC pour que la commission d'attribution des chèques-vacances valide ou non mon dossier. Ma demande a été acceptée et les chèques-vacances m'ont ainsi permis de financer ma location pour une semaine de vacances à Saint-Jean-Pied-de-Port, en juin 2016, et j'ai pu enfin voler comme un oiseau !

**Charline du GEM**

« Le flot tranquille » à Niort



## AFTC Drôme-Ardèche

L'AFTC Drôme-Ardèche, à la demande des familles, entre dans une démarche de projet de logements partagés. Des familles sont soucieuses de procurer une certaine autonomie aux personnes qu'elles accompagnent, mais aussi de leur offrir la vie dans un encadrement sécurisé et de préparer l'avenir, s'ils ne peuvent plus assurer l'accompagnement. Suite à une présentation d'expériences et de réalisations existant en Isère et Alsace, une réflexion sur les formules de logement adapté et les problèmes concrets s'est mise en place au sein de l'AFTC, en lien avec les familles.

L'AFTC souhaite mettre en place un lieu d'hébergement type « maison des 4 », un logement partagé définitif (sans limitation de durée) pour des personnes cérébro-lésées, avec un accompagnement spécifique. Des partenaires ont été trouvés : l'ADAPT Drôme-Ardèche de Valence et son SAVS. Des locaux correspondant aux vœux ont été achetés par un partenaire départemental : le CALD. Des plans ont été réalisés et un calendrier de travaux de 15 mois a été établi. Il reste ce temps à l'AFTC pour construire la structuration juridique et les modalités d'accompagnement avec ses partenaires, et bien sûr le travail avec les familles pour choisir et préparer l'atterrissage des personnes accompagnées dans leur logement.

*Permanence : le mercredi de 18h à 19h au local de l'AFTC qui se situe au rez-de-chaussée de l'ADAPT, Centre des Baumes, 43 avenue de*

*la Libération 26000 Valence ou sur rendez-vous.*

**Association de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés Drôme-Ardèche**

43 avenue de la Libération,  
26000 Valence

Tél : 06.78.02.57.09

E-mail : [aftc26.07@gmail.com](mailto:aftc26.07@gmail.com)

Site Internet : <http://aftc26-07.fr>

## AFTC Rhône

**Conférence grand public organisée par l'AFTC Rhône en partenariat avec la mairie du 6<sup>e</sup> arrondissement de Lyon**

Le siège social de l'AFTC Rhône étant situé dans le 6<sup>e</sup> arrondissement de Lyon, nous avons sollicité une aide de la mairie pour l'organisation d'une conférence destinée au grand public intitulée : « **Le traumatisme Crânien, la Lésion Cérébrale, c'est quoi ?** ». La mairie, ayant mis à notre disposition la salle des mariages, a réalisé les invitations qu'elle a distribuées et envoyées par mail à un public choisi parmi ses habitants. C'est ainsi que soixante-dix personnes sont venues, le 28 septembre 2016, écouter avec attention les présentations :

- de l'AFTC par son président, Jean-Michel Grandguillotte ;
- de la LCA par le docteur Cécile Remy, MDR de la filière AVC Centre ;
- des répercussions sur les familles de la brutale survenue d'une LCA par Yolande Verbist, anthropologue, membre du centre de recherche en inclusion sociale

## VIE des régions



(université de Mons, en Belgique). Le public très attentif nous a remerciés pour cette information qu'il découvrirait, lors du cocktail qui a suivi ces présentations. Les gens présents ne connaissaient pas l'AFTC et nous espérons en revoir certains lors de notre prochaine assemblée générale.

**Claude Brunet**

*Vice-président de l'AFTC Rhône*  
06 87 44 49 32

### « Récréation » du samedi 4 juin 2016 : restaurant « La Boucherie » et musée de l'Aviation

Ce fut une très belle journée rassemblant plus d'une trentaine de personnes. Tout a commencé sur le parking du restaurant « La Boucherie » à Chaponnay, où nous nous



sommes toutes et tous attardés en discussions diverses et enjouées. Nous avons eu une salle pour nous au restaurant autour d'un très bon déjeuner qui fut très vivant. Déplacement ensuite tous ensemble au musée de l'Aviation à Corbas, où nous avons été très bien accueillis par les pilotes bénévoles du musée (la plupart sont d'anciens pilotes d'essai) qui nous ont proposé une visite guidée, d'environ 2 heures 30, par groupe d'une dizaine de personnes. Leur compétence, leur gentillesse et leur enthousiasme furent les ingrédients d'une visite passionnante, des Jaguars aux Mystères 20 en passant par les fameux Fuga Magister.

## GEM Drôme-Ardèche

À l'aube de sa cinquième année d'existence, le GEM « Éclair » Drôme-Ardèche a assis sa réputation. Il compte à ce jour une trentaine d'adhérents, presque tous

présents de façon régulière et active. Encadrées par un ETP et une personne en service civique, les activités mises en place répondent aux besoins exprimés. La revalorisation, la découverte des possibles et la confrontation au regard sont nos fils conducteurs. À travers des disciplines animées par des professionnels extérieurs comme l'équithérapie, le théâtre, l'esthétique, la musique, le chant, la musculation et le fitness, le cirque, ils redécouvrent le plaisir de se surpasser, d'utiliser leur corps, et d'accueillir différemment leurs émotions. Toujours ludiques et agréables, ces ateliers ont des bénéfices secondaires importants sur l'estime de soi et l'autonomie. Le GEM devient un partenaire privilégié pour les structures médico-sociales accompagnant des cérébro-lésés. En effet, c'est un lieu important qui permet la socialisation et la rencontre : un objectif souvent au programme de ces suivis, avec une prise en compte des séquelles liées à la lésion cérébrale. C'est une bulle qui rassure tout en étant perméable à l'extérieur, ce qui permet de s'immerger en dehors en toute sécurité.

Séduit par l'énergie du GEM, un reporter photographe suit l'association et ses activités depuis un an. Il a pour objectif la réalisation d'un web documentaire et d'une exposition photo sur le GEM et la vie après l'accident. L'implication des adhérents dans ce projet vient de l'envie d'être compris, de montrer au public qui ils sont et de participer à réduire la peur que le grand public ressent face au handicap.

**Le GEM, un laboratoire d'expériences, de vécus humains et du vivre ensemble.**

# pratique

## Bibliographie & documentation



### La convention relative aux droits des personnes handicapées

Ce dossier documentaire a été réalisé dans le cadre d'un partenariat entre le CFHE (Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes) et le Centre ressources recherche appliquée et handicap coordonné par la FIRAH (Fédération internationale de la recherche appliquée au handicap). Il permet d'accéder en un seul clic à tous les principaux documents pour comprendre le contenu de la Convention, sa mise à œuvre et son suivi en France et dans le monde. Ce document sera utile à toutes les personnes intervenant dans le champ du handicap en tant que militants, professionnels ou décideurs politiques. Son objectif : identifier les ressources pouvant être utiles aux acteurs de terrain concernant la convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par les Nations unies le 13 décembre 2006  
<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/ri/cfhe/dossier-doc-cidph-pdf.pdf>



### Livrets d'information sur le traumatisme crânien

L'AFTC Bourgogne Franche-Comté a réalisé plusieurs livrets d'information avec le soutien du Crédit Agricole. Ces livrets permettent, de façon un peu ludique, d'expliquer les troubles assez caractéristiques qu'une victime d'un traumatisme crânien ou d'une cérébro-lésion peut rencontrer. Il s'agit de guides à destination des parents, des proches, des aidants. Mettre des mots, des explications sur des difficultés rencontrées, articuler savoir théorique et savoir-faire, favoriser les échanges entre familles et professionnels, tels sont les objectifs de cette bibliothèque de livrets. Ces livrets vous intéressent ? N'hésitez pas à prendre contact avec l'AFTC Bourgogne Franche-Comté pour vous les procurer : [accueil.aftc@traumacranienfc.org](mailto:accueil.aftc@traumacranienfc.org)  
 Tél. : 03 81 88 98 60

### Livrets déjà parus :

- « Les troubles de la communication après un traumatisme crânien » ;
- « Les troubles de la mémoire après lésions cérébrales » ;
- « Les troubles du comportement après lésions cérébrales » ;
- « Les troubles des fonctions exécutives après lésions cérébrales » ;
- « Les liens fraternels à l'épreuve de la cérébro-lésion » ;
- « L'intimité ? Vie affective et sexuelle après une lésion cérébrale ».

### Livrets à paraître :

- « La cognition sociale » ;
- « La parentalité à l'épreuve de la cérébro-lésion ».



### Étude sur les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile

L'ONAH (Observatoire national des aides humaines), porté par Handéo, s'est intéressé aux difficultés rencontrées par les services d'aide et d'accompagnement à domicile, et les personnes en situation

de handicap. L'étude rendue publique cherche à identifier les raisons qui amènent un service à arrêter ou refuser une intervention. Pour découvrir l'ensemble des conclusions de cette étude, rendez-vous sur le site Internet de Handéo, rubrique « Études, rapports et recherches » : [www.handeo.fr/etudes-rapports-et-recherches](http://www.handeo.fr/etudes-rapports-et-recherches) Étude réalisée par le cabinet ÉmiCité avec le soutien de la CNSA, de la DGE et du groupe APICIL.



### Le trauma comme processus - Vécus et expériences de la lésion cérébrale

Ces récits d'expériences montrent in situ comment les lésions cérébrales métamorphosent non seulement les corps mais aussi les psychés, les mondes sociaux des personnes, les relations et les rapports au temps. Comment faire sien ce corps devenu étrange et étranger, comment être soi quand la familiarité avec soi-

même s'est estompée et qu'on est perçu par ses proches comme différent et handicapé ? Fruit de deux années de recherche dans le monde de la lésion cérébrale, cet ouvrage réinterroge la notion de trauma à partir de la parole et du vécu des personnes cérébro-lésées et de leurs familles. Au plus près des pratiques professionnelles, il montre comment la clinique du trauma et la clinique de la lésion cérébrale peuvent se nourrir l'une l'autre.

L'auteur, **Yolande Verbist**, est anthropologue et assistante sociale. Membre du Centre de recherche en inclusion sociale (CeRIS/UMons), elle a participé à l'ouvrage *Passeurs de mondes. Praticiens-chercheurs dans les lieux d'exils*, P. Jamouille (dir.), Academia, 2014. Parution décembre 2015, ISBN 978-2-8061-0255-3, collection « *Passeurs de monde. Ethnographies cliniques* », 277 pages.

### Il n'y a pas de citoyens inutiles

Ce livre est le résultat des travaux collectifs d'acteurs de l'autonomie, réunis par Pascal Jacob. Les personnes handicapées et leurs familles clament leur envie d'autonomie : « Rien sans nous ! » Les professionnels de l'accompagnement dressent un constat accablant des lacunes

et des lourdeurs d'un système basé sur l'assistance et la mise à l'écart. Les militants de l'École de l'autonomie rassemblent ici toutes leurs expériences, en France et dans le monde. À partir de ces références, ce livre montre comment mettre en place une société fraternelle et ouverte. Il annonce une France dotée d'un droit enfin commun à tous, inclusive, où toutes les personnes font partie de la même société. Il n'y a plus de personnes à l'écart. En plaçant l'autonomie au centre de la vie, tous en bénéficient, les personnes handicapées comme les autres. Des citoyens tous utiles, tous solidaires, tous autonomes !

**Pascal Jacob**, ancien directeur international dans la distribution et père de deux enfants handicapés, est le président de l'association Handidactique (association fédérant des personnalités et compétences pour définir les meilleurs concepts et stratégies pédagogiques sur le handicap). Il est également vice-président délégué de la FIRAH (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap) et l'auteur de deux rapports au gouvernement sur la question du handicap (en 2012 et 2013). Parution 2016, EAN13 : 9782100754946, collection « *Santé Social* », Dunod, 320 pages.



# pratique

## Formations



### Catalogue de formation UNAFTC 2017

Numéro d'enregistrement de  
déclaration d'activité formation :  
11 75 43101 75

Plusieurs modules de formation vers différents publics sont proposés dans le catalogue de formation UNAFTC 2017, après le succès des formations des années précédentes. Ils sont toujours centrés sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leurs familles. Ces modules pourront être organisés à Paris, dans les régions, dans une AFTC, un établissement, un service, un GEM, en fonction des demandes. Des modules tous publics : AFTC, familles, GEM, établissements et services adhérents ou non à l'UNAFTC, professionnels, organisés à Paris. Des modules pour les établissements, services et GEM accompagnant des personnes cérébro-lésées, adhérents et non adhérents, intra-établissement, France entière, sur demande :

- 1 module réservé aux animateurs salariés et bénévoles des GEM à Paris ;
- 1 module réservé aux professionnels de l'accompagnement à domicile (services à la personne), à Paris ou France entière (sur demande).

Ce catalogue 2017 est disponible :  
- en format papier à l'UNAFTC

(tél : 01 53 80 66 03 ; mail :  
[secretariat@traumacranien.org](mailto:secretariat@traumacranien.org)) ;

- en téléchargement sur le site  
[www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org) ;

- en PDF pour envoi par mail.

Une affiche en format A3 listant toutes les formations est aussi disponible.

### Le colloque de France Traumatisme Crânien

Ce colloque aura lieu à Lille en collaboration avec le réseau TC/AVC 59 – 62

**Date :** jeudi 6 avril 2017,  
de 8h15 à 17h

**Thème :** « Cérébro-lésions acquises : les pratiques à la lumière de l'éthique, du respect, de la bientraitance, des aspects juridiques et autres... »

### Renseignements et inscriptions sur le site

[francetraumatismecranien.fr](http://francetraumatismecranien.fr)

Tél : 06 71 22 54 90



## Lésion cérébrale catalogue de formation UNAFTC 2017

### Des modules de formation pour mieux comprendre et mieux accompagner les personnes cérébro-lésées

#### Modules sur site, France entière, devis sur demande

Modules pour les AFTC, les ÉTABLISSEMENTS, les SERVICES et les PROFESSIONNELS

Mieux comprendre les lésions cérébrales acquises

Organisation et méthode de travail dans les établissements et services ; optimiser l'accompagnement des personnes cérébro-lésées

Existence et vécu de l'affectivité, l'intimité, la sexualité des personnes cérébro-lésées leurs places dans l'institution

L'accompagnement par excellence | Le sens de sa mission, l'importance de la relation au sein de l'établissement. Un nouveau regard sur la situation de handicap des personnes cérébro-lésées

Le Projet de Vie : un véritable outil de projection dans l'avenir de la personne cérébro-lésée, une aide à l'expression de ses aspirations et de ses choix de vie

L'accompagnement à domicile : les clés pour demain

**SPECIAL SAP**

Habitat partagé et accompagné ; construire et consolider son dispositif

#### Modules proposés à Paris

Modules pour les AFTC, les FAMILLES, les GEM, les ÉTABLISSEMENTS, les SERVICES et les PROFESSIONNELS

La protection des majeurs, l'organisation et la gestion de leur patrimoine  
Paris, 07 et 08 mars 2017

La réparation du préjudice corporel des personnes cérébro-lésées, l'évaluation situationnelle, l'intérêt du rapport d'évaluation et méthodologie de rédaction  
Paris, 14 et 15 mars 2017

Habitat partagé et accompagné ; construire et consolider son dispositif  
Paris, le 09 mai 2017 et le 27 octobre 2017

Les comportements problèmes au sein des établissements et services | comprendre, gérer et anticiper  
Paris, 26 septembre 2017

L'Évaluation ergothérapeutique, neuropsychologique, sociale et accompagnement de la personne cérébro-lésée  
Paris, 03 et 04 octobre 2017

Optimiser l'animation dans les Groupes d'Entraide Mutuelle et favoriser la participation des usagers  
Paris, 09 et 10 octobre 2017

**SPECIAL GEM**

L'accompagnement à domicile : les clés pour demain  
Paris, le 21 novembre 2017

**SPECIAL SAP**

Catalogues, renseignements et inscriptions auprès de



**UNAFTC**

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES  
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

89 à 93 rue Damrémont  
75018 PARIS  
Tél. 01 53 80 66 03 - Fax 01 53 80 66 04  
secretariat@traumacraniens.org  
www.traumacraniens.org

# pratique

## Associations de l'UNAFTC

### Auvergne Rhône-Alpes

#### Ain

AFTC DE L'AIN  
M. Didier BERTRON  
Président  
CRLC - 12 rue du Peloux  
01000 BOURG  
EN BRESSE  
04 50 59 94 88  
*bertron.didier@wanadoo.fr*

#### Allier

AFTC HAUTE-LOIRE  
Mme Martine PONCET  
Responsable  
MJC d' ESPALY  
22/25 avenue de la Mairie  
43000  
ESPALY SAINT MARCEL  
04 71 09 45 43  
*jeanmi.martineponcet@free.fr*

#### Drôme

AFTC DROME-ARDECHE  
M. Jean-Marc DUMONT  
Président  
CMPR les Baumes  
43 avenue de la Libération  
26000 VALENCE  
06 78 02 57 09  
*aftc26-07@gmail.com*

#### Haute-Savoie

AFTC HAUTE SAVOIE  
M. Alain GERMAIN  
Président  
12, Boulevard  
Jacques Replat  
74000 ANNECY  
04 50 44 68 82  
*aftc74@gmail.com*

#### Isère

AFTC ISERE  
M. Daniel CAPORALE  
Président  
2 allée Ponson du Terrail  
38130 ECHIROLLES  
09 64 44 49 32  
*aftc.isere@orange.fr*

### Loire

AFTC FOREZ-MONTS-DU-LYONNAIS  
Mme Marie-Françoise FURNON  
Présidente  
4 rue des Fontaines  
42390  
VILLARS  
04 77 93 29 59  
*marie-francoise.furnon@wanadoo.fr*

### Puy-de-Dôme

AFTC AUVERGNE  
Mme Michelle VIRLOGEUX  
Présidente  
1 chemin du Costel  
63500  
SAUVAGNAT-SAINTE-MARTHE  
04 73 96 62 19  
*aftc.auvergne@wanadoo.fr*

### Rhône

AFTC DURHÔNE  
Me Jean-Michel GRANDGUILLOTTE  
Président  
124 rue Sully  
BP 6105  
69466 LYON CEDEX 06  
04 72 71 40 81  
*aftc-rhone@traumacranien.org*

### Savoie

AFTC SAVOIE  
Dr Christophe TARDY  
Président  
Maison des associations  
67 rue Saint François de Sales  
73000 CHAMBERY  
CEDEX  
04 79 33 95 53  
*aftc73@gmail.com; jpg.dramis@orange.fr*

### Bourgogne Franche Comté

#### Doubs

AFTC BOURGOGNE  
FRANCHE-COMTE  
M. Christian BOLOGNESI  
Président  
17 rue Louis Pergaud  
25000 BESANCON  
03 81 88 98 60  
*accueil.aftc@traumacranien.org*

### Bretagne

#### Côtes-d'Armor

AFTC COTES d'ARMOR  
M. Albert DAUGET  
Président  
Centre Ker Dihun  
2 Allée Dulcie September  
22000 SAINT-BRIEUC  
02 96 78 03 08  
*aftc22@orange.fr*

#### Finistère

AFTC FINISTERE  
Mme Monique FAURE  
Présidente  
3 rue Gabriel Fauré  
29200 BREST  
02 98 47 36 68  
*aftc29@wanadoo.fr*

#### Ille-et-Vilaine

AFTC ILLE ET VILAINE  
Mme Françoise LAMY  
Présidente  
Résidence de la Lande  
12 Route du Gacet  
35830 BETTON  
02 99 55 12 12  
*aftc.35@traumacranien.org*

#### Morbihan

AFTC MORBIHAN  
M. Jacques PASCO  
Président  
Espace GAUGUIN  
Place de l'Eglise  
56700 MERLEVEZ  
02 97 65 74 41  
*aftc-56@wanadoo.fr*

### Centre Val De Loire

#### Eure-et-Loir

AFTC EURE-ET-LOIR 28  
Mme Ghislaine NIQUE  
Présidente  
8 place des Arcades  
28110 LUCE  
06 95 38 37 86  
*aftc28@orange.fr*

#### Loiret

AFTC CENTRE  
M. Louis VIALLEFOND  
Président  
2 rue Alfred de Vigny  
BP 36312  
45063 ORLEANS  
CEDEX 2  
02 38 63 23 93  
*louisviallefond@aol.com*

### Grand Est

AFTC ALSACE  
M. Jean RUCH  
Président  
57 avenue André Malraux  
67400 ILLKIRCH  
GRAFFENSTADEN  
03 88 66 20 31  
*aftc.alsace@traumacranien.org*

#### AFTC CHAMPAGNE

ARDENNES  
Mme Maryse REIBRE  
Présidente  
12 rue de Ludes  
51000 REIMS  
03 26 86 42 81  
*aftc51@traumacranien.org*

#### AFTC LORRAINE

Mme Josette BURY  
Présidente  
Tour Panoramique  
rue des Aulnes  
54320 MAXEVILLE  
03 83 54 38 96  
*aftc.lorraine@gmail.com*

**Guadeloupe**

**Guadeloupe**

AFTC GUADELOUPE  
M. Mike BUREAU  
Président  
49 et 50 Immeuble  
Socogar Bat B ZI de Jarry  
rue Ferdinand Forest  
97122 BAIE-MAHAULT  
05 90 28 78 96  
*aftcguadeloupe@hotmail.com*

**Hauts de France**

AFTC NORD/PAS-DE-  
CALAIS R'VEUIL  
Mme Myriam MOLDERS-  
CATTOIRE  
Présidente  
1 avenue Georges Hannart  
59170 CROIX  
03 20 72 82 06  
*coma-reveil@nordnet.fr*

**AFTC PICARDIE**

M. Joël LETICHE  
Président  
22 rue verte  
60510 FOUQUEROLLES  
01 34 68 77 45  
*aftc.picardie@traumacranien.org*

**Ile-de-France**

AFTC IdF / PARIS  
Mme Françoise FORET  
Présidente  
8 rue Maria Helena  
Vieira Da Silva  
75014 PARIS  
01 40 44 43 94  
*aftc.idf@wanadoo.fr*

**La Réunion**

**La Réunion**  
AFTC MASCAREIGNES  
OCEAN INDIEN  
Mme Daphnée SCHOTT  
Présidente  
15 impasse Théophile  
Lallemand  
97427 L'ETANG  
SALE (REUNION)  
06 92 81 40 33  
*daphnee.schott@hotmail.fr*

**Martinique**

**Martinique**

AFTC MARTINIQUE  
Mme Odette MONTOUT  
Présidente  
Centre d'Accueil de Jour  
Lot Morne Dillon  
97200 FORT-  
DE-FRANCE  
05 96 50 72 51  
*fjff@bcm-aj.com*

**Normandie**

**Calvados**

AFTC CALVADOS  
Mme Anne-Marie  
LETOREY  
Présidente  
3 rue Isaac Newton  
14200 HEROUVILLE  
SAINT CLAIR  
02 50 28 49 22  
*aftc14@traumacranien.org*

**Eure**

AFTC EURE  
Mme Francine  
MARAGLIANO  
Présidente  
18 rue Guy de Maupassant  
27000 EVREUX  
02 32 36 83 53  
*aftc.27@traumacranien.org*

**Manche**

AFTC MANCHE  
M. Christian EECKMAN  
Président  
25 chemin de la Huguette  
50400 GRANVILLE  
06 15 01 46 72  
*aftc50@orange.fr*

**Seine-Maritime**

AFTC SEINE-MARITIME  
M. Jean-Claude  
FORESTIER  
Président  
34 impasse Berlioz  
76600 LE HAVRE  
06 07 39 33 33  
*jforestier@ml-lehavre.fr*

**Nouvelle Aquitaine**

**Corrèze**

AFTC CORREZE  
Mme Josette LACROIX  
Présidente  
6 avenue Firmin Marbeau  
19100 BRIVE LA  
GAILLARDE  
05 55 87 38 11  
*aftc.correze@traumacranien.org*

**Dordogne**

AFTC DORDOGNE  
M. Francis  
CHRISTMANN  
Président  
1 Chemin de Saltgourde  
Esc.1 Apt 2  
24000 PERIGUEUX  
05 53 05 54 57  
*aftc24.dordogne@gmail.com*

**Gironde**

AFTC GIRONDE  
Mme Noële BOISGUERIN  
Présidente  
29 rue des Sablières  
33800 BORDEAUX  
05 56 91 78 99  
*noele.boisguerin0554@orange.fr*

**Haute-Vienne**

AFTC LIMOUSIN  
M. Jean-François  
TARDIEN  
Président  
c/o Monsieur TARDIEN  
33 rue Rabelais  
87000 LIMOGES  
06 60 45 87 87  
*aftc.lim@gmail.com*

**Landes**

AFTC LANDES  
Mme Evelyne CASSOLY  
Présidente  
58 place de la République  
BP 58  
40705 HAGETMAU  
06 78 14 05 17  
*aftc.40@wanadoo.fr*

**Pyrénées-Atlantiques**

AFTC PYRENEES-  
ATLANTIQUES  
Mme Miryana  
JOVANOVIC  
Présidente  
Centre Hospitalier de  
Pau - Service de MPR  
4 boulevard Hauterive  
64046 PAU CEDEX  
05 59 92 47 36  
poste 2693  
*aftc64md@wanadoo.fr*

**AFTC POITOU-  
CHARENTES**

M. Patrick LERAY  
Président  
42 route de Chauvigny  
86800 SAINT  
JULIEN L'ARS  
09 66 86 13 65  
*aftc-poitoucharentes@orange.fr*

**Nouvelle Calédonie**

**Nouvelle Calédonie**  
AFTC NOUVELLE  
CALEDONIE CHARNIERE  
Mme Christine PRAT  
Présidente  
10 rue Antonin Lenez  
MAGENTA  
98800 NOUMEA  
00 687 824 320  
*charniere@lagoon.nc*

**Occitanie**

**Aveyron**

AFTC AVEYRON  
Mme Jacqueline  
TAMALET  
Présidente  
Le Bouyssou  
12350 PREVINQUIERES  
05 65 65 58 67  
*aftc.aveyron@wanadoo.fr*

**AFTC MIDI-PYRENEES**

M. Nicolas BARON  
Président  
1 allée de la Pradine  
- BP 90124  
31772 COLOMIERS  
CEDEX  
05 61 78 50 58  
*aftc.mp@traumacranien.org*

## pratique

## Associations de l'UNAFTC (suite)

**AFTC LANGUEDOC-ROUSSILLON**

Mme Christine  
MARUEJOLS  
Présidente  
134 rue de Thèbes  
Quartier Antigone  
34000  
MONTPELLIER  
04 67 92 57 37  
*aftcdulr@orange.fr*

**Lot**

**AFTC LOT**  
Mme Sophie FAIVRE-PIERRET  
Présidente  
La Roseaie  
46240 MONTFAUCON  
05 65 33 84 89  
*aftc.lot.traumacranien@orange.fr*

**Tarn**

**AFTC TARN**  
M. Pierre BIJIAOUI  
Responsable  
13 Place des Cordeliers  
81000 ALBI  
05 63 41 34 89  
*bijpie@neuf.fr*

**Tarn-et-Garonne**

**AFTC TARN-ET-GARONNE**  
M. Jean MAZET  
Président  
Marabal  
82150 SAINT-AMANS-DU-PECH  
05 63 95 21 21  
*jean.mazet@wanadoo.fr*

**Pays de La Loire****Loire-Atlantique**

**AFTC LOIRE ATLANTIQUE**  
Mme Nicole BANCTEL  
Présidente  
Hôpital St Jacques  
Pôle MPR Soins de Suite  
85 rue Saint Jacques  
44093 NANTES  
CEDEX 1  
02 40 80 69 57  
*nicole.banctel@orange.fr*

**Maine-et-Loire  
et mayenne**

**AFTC MAINE-ET-LOIRE & MAYENNE**  
M. Michel BERNARDIN  
Président  
2 bis rue Montauban  
49100 ANGERS  
02 41 77 10 49  
*aftc49.53@gmail.com*

**Sarthe**

**AFTC SARTHE**  
Mme Marie-France JUSSIAUME  
Présidente  
106 bd Mutuel  
72000 LE MANS  
02 44 81 17 81  
*aftc.sarthe@sfr.fr*

**Vendée**

**AFTC VENDEE**  
M. Laurent TETAUD  
Président  
47 rue de Saint Jean  
BP 17  
85000 La Roche sur Yon  
02 51 59 92 00  
*aftc85@orange.fr*

**Provence-Alpes-  
Côte d'Azur****Alpes-de-Haute-Provence**

**AFTC ALPES DU SUD**  
Mme Brigitte WEISS  
Présidente  
822 Montée des  
Vraies richesses  
Chemin du Docteur  
Durbet  
04200 MANOSQUE  
04 92 72 55 75  
*brigitte-weiss@wanadoo.fr*

**Alpes-Maritimes**

**AFTC ALPES MARITIMES**  
M. Philippe DELCUZE  
Président  
375 chemin Sainte  
Elisabeth  
06140 VENCE  
06 78 59 89 83  
*aftc06@free.fr*

**Bouches-du-Rhône**

**AFTC BOUCHES-DU-RHONE**  
Mme Marie-Christine PASCAL  
Présidente  
LE MERCURE B -  
3 EME ETAGE  
80 rue Charles Duchesne  
13851 AIX-EN-PROVENCE CEDEX 3  
04 86 68 86 45  
*aftc13@traumacranien.org*

**Var**

**AFTC VAR**  
Me Emeric GUILLERMOU  
Président  
1156 route de la Gare  
83190 OLLIOULES  
06 72 33 32 97  
*aftcduvar@aol.com*

**Vaucluse**

**AFTC VAUCLUSE**  
Mme Elisabeth BOUGUEN  
1396 route de Carpentras  
84800 ISLE SUR  
LA SORGUE  
04 86 68 86 45  
*aftc13@traumacranien.org*

# Établissements et services adhérents à l'UNAFTC

## Auvergne Rhône-Alpes

### Ain

**CRLC 01**  
**SAMSAH SERVICE**  
**DE REINSERTION**  
 12 rue du Peloux  
 1000 BOURG  
 EN BRESSE  
 04 74 21 26 80  
*crlc-01@orange.fr*

### Drôme

**L'ADAPT SAMSAH DROME**  
**ARDECHE**  
**ESAT**  
 Immeuble Perge  
 380 avenue Salvador  
 Allende  
 26800 PORTES  
 LES VALENCE  
 04 75 75 45 60  
*esat.drome@ladapt.net*

**ASSOCIATION DE L'ETAB**  
**MEDICAL DE LA TEPPE**  
**SAVS**  
 25 avenue de la  
 Bouterne CS 9721  
 26602 TAIN  
 L'HERMITAGE Cedex  
 04 75 07 59 59  
*catherine.maicharak@teppe.org*

### Haute-Loire

**FAM APRES**  
**FAM**  
 14 chemin des Mauves  
 43000 LE PUY EN VELAY  
 04 71 02 06 62  
*thmourgues@asea43.org*

### Haute-Savoie

**CRDCL**  
**CENTRE DE**  
**RESSOURCES**  
 18 rue du Val vert  
 74600 SEYNOD  
 04 50 33 08 90  
*centreresources74@gmail.com*

### Isère

**UEROS GRENOBLE**  
**UEROS**  
 11 rue Emile Zola  
 38100 GRENOBLE  
 04 76 43 44 44  
*crlc@crlc-fsef.org*

**VILLA CLAUDE CAYEUX**  
**FOYER DE VIE**  
 Le Village  
 38930 SAINT-  
 MAURICE-EN-TRIEVES  
 04 76 34 74 74  
*villaclaudecayeux@gmail.com*

### Rhône

**ARRPAC**  
**ACCOMPAGNEMENT**  
**READAPTATION**  
 Hôpital Henry Gabrielle  
 20 route de Vourles  
 69230 SAINT  
 GENIS LAVAL  
 04 78 86 50 66  
*nicole.sallet@free.fr*

**CAJ L'ADAPT LYON**  
**CAJ**  
 7 rue de Gerland  
 69007 LYON  
 04 72 71 59 60  
*lyon@ladapt.net*

**FAM LES CHARMATTES**  
**FAM**  
 Les Charmattes  
 Route de Sainte Catherine  
 69850 ST MARTIN  
 EN HAUT  
 04 78 19 15 60  
*foyer-st-martin-en-haut@apf.asso.fr*

## Bourgogne Franche Comté

### Doubs

**CAJ FRANCHE-COMTE**  
**CAJ**  
 17 rue Louis Pergaud  
 25000 BESANÇON  
 03 81 63 08 08  
*accueil.aftc@traumacranienfc.org*

**SAMSAH 25**  
**SAMSAH**  
 17 rue Louis Pergaud  
 25000 BESANÇON  
 03 81 63 08 08  
*accueil.serviceaftc@traumacranienfc.org*

**SAMSAH AIRE URBAINE**  
**SAMSAH**  
 7 rue Georges Bizet  
 25200 MONTBELIARD  
 03 81 63 08 08  
*accueil.serviceaftc@traumacranienfc.org*

**UEROS FRANCHE-COMTE**  
**UEROS**  
 17 rue Louis Pergaud  
 25000 BESANÇON  
 03 81 63 08 08  
*accueil.aftc@traumacranienfc.org*

### Haute-Saône

**SAMSAH 70**  
**SAMSAH**  
 17 rue Louis Pergaud  
 25000 BESANÇON  
 03 81 63 08 08  
*accueil.aftc@traumacranienfc.org*

### Nièvre

**FOYER D'IMPHY APF**  
**FAM**  
 7 rue Louis Pasteur  
 58160 IMPHY  
 03 86 90 79 00  
*foyer.imphy@apf.asso.fr*

## Bretagne

**Côtes-d'Armor**  
**MAS KER DIHUN**  
**MAS**  
 2 allée Dulcie September  
 22000 SAINT-BRIEUC  
 02 96 01 21 00  
*secretariat.kerdihun@ahbretagne.com*

### Finistère

**CAJ KER DIGEMER BREST**  
**CAJ**  
 4 rue de Quercy  
 29200 BREST  
 02 98 03 15 80  
*kerdigemercaj@amities-armor.asso.fr*

**CENTRE KER ARTHUR**  
**FAM MAS**  
 16 ter rue de Quimper  
 29520 CHATEAUNEUF  
 DU FAOU  
 02 98 81 88 10  
*secretariat.kerarthur@ahbretagne.com*

**ESAT UVE DE KERNEVEN**  
**ESAT**  
 Mutualité Santé- Social  
 Ferme de Kerneven  
 29700 PLOMELIN  
 02 98 52 55 91  
*esat-kerneven@mutualite29-56.fr*

**SAMSAH de PERHARIDY**  
**SAMSAH**  
 Rue Alain Colas  
 - CS 31826  
 29218 BREST Cedex 2  
 02 98 45 91 95  
*accueil.samsah@ildys.org*

**Ille-et-Vilaine**  
**FAM RESIDENCE**  
**DE LA LANDE**  
**FAM**  
 Route du Gacet  
 35830 BETTON  
 02 99 55 12 12  
*direction@aftc-lande.fr*

**SAMSAH ESSOR 35**  
**SAMSAH**  
 Immeuble Spatium  
 18 rue du Chêne Germain  
 35510 CESSON-  
 SEVIGNE  
 02 99 12 10 00  
*samsah.35@ladapt.net*

**Morbihan**  
**FAM RORH MEZ**  
**FAM**  
 32 route de Rorh-Mez  
 56275  
 PLOEMEUR CEDEX  
 02 97 84 26 70  
*fam@mutualite56.fr*

# pratique

## Établissements et services adhérents à l'UNAFTC (suite)

### Centre Val De Loire

**Eure-et-Loir**  
FAM LES TAMARIS  
FAM  
6 rue des Grandes Plantes  
28300 CHAMPHOL  
02 37 18 49 00  
sibel.aftc28@wanadoo.fr

**Eure-et-Loir**  
SAMSAH AFTC 28  
SAMSAH  
8 place des Arcades  
28110 LUCE  
02 37 18 49 30  
samsah.tc28@orange.fr

**Indre**  
FAM RESIDENCE ALGIRA  
FAM  
2 rue ALGIRA  
36190 ORSENNES  
02 54 01 61 01  
atcfresalgira@wanadoo.fr

**Indre-et-Loire**  
EQUIPE MOBILE SOUTIEN  
BEL AIR  
CMPR «BEL AIR»  
37390 LA MEMBROLLE-  
SUR-CHOISILLE  
02 47 42 43 00  
equipemobile.belair@  
croix-rouge.fr

### Grand Est

**Bas-Rhin**  
ACCUEIL DE JOUR AFTC  
ALSACE  
CAJ  
57 avenue André Malraux  
67400 ILLKIRCH  
GRAFFENSTADEN  
03 88 66 20 31  
accueildejour@aftcam.org

SAMSAH AFTC ALSACE  
SAMSAH  
57 av André Malraux  
67400 ILLKIRCH  
GRAFFENSTADEN  
03 88 66 20 31  
samsah@aftcam.org

### Haut-Rhin

CAJ EVASION  
CAJ  
115 av de la 1er  
Division Blindée  
68100 MULHOUSE  
03 89 44 27 44  
accueil@ajevasion.com

### Hauts de France

**Aisne**  
LA MAISON DU SOPHORA  
FAM  
26 rue Martin Luther king  
2430 GAUCHY  
03 23 64 66 60  
dir.gauchy@adefresidences.com

**Nord**  
FAM LA VIE DEVANT SOI  
FAM  
170 rue du Grand But  
59160 LOMME  
03 20 00 25 25  
direction@famlaviedevantsoi.fr

SESSAD JEAN GRAFTEAUX  
SESSAD  
52 avenue de Ticléni  
59650 VILLENEUVE-  
D'ASQ  
03 62 27 97 90  
sessad.jean-grafteaux@apfasso.fr

**Oise**  
FAM PAVILLON GIRARDIN  
FAM  
Rue René Girardin  
60950 ERMENONVILLE  
03 44 54 01 49  
corinne.hersan@coallia.org

**Pas-de-Calais**  
MAS VILLA CLEF DES  
DUNES  
MAS  
72 Esplanade Parmentier  
62600 BERCK-SUR-  
MER CEDEX  
03 21 89 34 92  
jourdasy@hopale.com

### Ile-de-France

**Hauts-de-Seine**  
FOYER D'HEBERGEMENT  
SIMON DE CYRENE  
FOYER HEBERGEMENT  
20 rue Vieille Forge  
92170 VANVES  
01 82 83 27 26  
contact@simondecyclene.org

SAMSAH 92 UGECAM  
SAMSAH  
Hôpital Raymond  
Poincaré  
104 boulevard  
Raymond Poincaré  
92380 GARCHES  
01 47 10 76 46  
claire.vallat@rpc.ap-hop-paris.fr

**Paris**  
CRFTC  
CENTRE DE  
RESSOURCES  
Pavillon Leriche  
8 rue Maria Hélène  
Vieira da Silva  
75014 PARIS  
01 56 53 69 90  
crftc@crftc.org  
Foyer d'accueil médicalisé st  
Genevieve  
FAM  
6 rue Giordano Bruno  
Bâtiment St Denis C  
75014 PARIS  
01 40 52 41 64  
secretariatfam@ndbs.org

**Seine-Saint-Denis**  
LA MAISON DE L'ALISIER  
FAM  
44 rue Guéroux  
93380 PIERREFITTE-  
SUR-SEINE  
01 49 46 25 40  
dir.alisier@adefresidences.asso.fr

**Yvelines**  
LA MAISON DES AULNES  
FAM  
Allée des Orchidées  
78580 MAULE  
01 34 75 07 70  
aulnes@adefresidences.asso.fr

### Martinique

**Martinique**  
FAM Hauts Dillon  
FAM CAJ  
Valmenière  
97200 FORT DE  
FRANCE  
05 96 50 72 51  
caj.direction@orange.fr

SAMSAH  
SAMSAH  
Boulevard Nelson Mandela  
Eaux découpées -  
Espace Laouchez  
97200 FORT DE  
FRANCE  
0596 59 14 15  
samsah.aarpha@orange.fr

### Normandie

**Seine-Maritime**  
SAMSAH SAVS APF  
SAMSAH SAVS  
32 rue Raymond ARON  
76130 MONT  
SAINT AIGNAN  
02 35 73 52 51  
vgilliot@apf-samsah-savs-76.fr

### Nouvelle Aquitaine

**Charente-Maritime**  
FOYER DEPARTEMENTAL  
LANNELONGUE  
FAM  
30 boulevard du  
Débarquement  
17370 SAINT-  
TROJAN-LES-BAINS  
05 46 76 22 29  
fil@foyerlannelongue.org  
**Corrèze**  
LA MAISON DU DOUGLAS  
MAS  
MAS  
Le Bourg  
19430 MERCOEUR  
05 55 91 48 48  
mercoeur@adefresidences.com

**Deux-Sèvres**  
SAMSAH / SAVS LES  
TERRASSES  
SAMSAH SAVS  
37 rue du Vivier - BP 260  
79008 NIORT  
05 49 24 69 78  
sylvie.thibaudeau@  
ugecam-alpc.fr

**Dordogne**

RESIDENCE DU VAL DE  
DRONNE  
FAM FOYER VIE  
Avenue de Royan  
Les Cailloux Est  
24600 RIBERAC  
05 53 92 52 52  
*secretariat@rvd24.fr*

**Gironde**

ARECA  
VACANCES/LOISIRS  
1 Rège Longue  
33660 PUYNORMAND  
05 57 49 73 31  
*areca@orange.fr*

**CAJ AVENIR**

CAJ  
61 avenue Emile Counord  
33000 BORDEAUX  
05 57 87 62 51  
*caj.direction@gmail.com*

**CRF TOUR DE GASSIES**

CRP  
rue de Tour de Gassies  
33523 BRUGES cedex  
05 56 16 31 90  
*section-ueros.gassies@  
ugecamaq.fr*

**Haute-Vienne**

UEROS LIMOGES  
UEROS  
39 rue Jean Baptiste  
Ruchaud  
87025 LIMOGES CEDEX  
05 55 43 11 85  
*ueros@ch-esquirol-limoges.fr*

**Pyrénées-Atlantiques**

ARIMOC DU BEARN  
MAS  
Domaine de Burgaous  
BP 78  
64160 SAINT-JAMES  
05 59 33 41 00  
*arimoc.bearn@wanadoo.fr*

**Occitanie**

**Gard**

SAMAD APAJH  
SAMAD  
immeuble Acti Plus  
Bat C - Ville Active  
125 rue de l'Hostellerie  
30900 NIMES  
04 66 59 06 96  
*samad.apajh@wanadoo.fr*

**Gers**

FAM CILT  
FAM  
Au Village  
32140 SAINT-  
BLANCARD  
05 62 66 19 19 -  
*nadinemartinez@  
crf-st-blancard.com*

**Haute-Garonne**

MAS MARQUIOL  
MAS  
64 route de Gratentour  
31140 PECHBONNIEU  
05 61 37 92 30  
*nathalie.clamagirand@res-o.fr*

**USAPCL**

SAVS  
1 allée de la Pradine  
- BP 90124  
31772 COLOMIERS  
CEDEX  
05 61 15 99 49  
*valerie.PASQUALINI@  
ymca-colomiers.asso.fr*

**Hérault**

LA VALERIANE  
VACANCES / LOISIRS  
Cap Oméga CS 39521  
Rond Point Benjamin  
Franklin  
34960 MONTPELLIER  
Cedex 2  
04 67 13 01 00  
*rsicard@lavaleriane.fr*

**LES FONTAINES D'Ô**

FAM  
Parc Euromédecine  
71 rue Henri Noguères  
34090 MONTPELLIER  
04 67 40 73 50  
*fontainesdo@adages.net*

**MAS PAUL COSTE FLORET**

MAS  
5 avenue Georges  
Clémenceau  
BP 3  
34240 LAMALOU-  
LES-BAINS  
04 67 23 55 00  
*hopitallamalou@wanadoo.fr*

**SAMSAH Les Vents du Sud**

SAMSAH  
Rue Pierre Flourens - Bât C  
34090 MONTPELLIER  
04 67 04 33 80  
*bsoua@adages.net*

**SAVS LOU CAMIN**

SAVS  
95 Rue Pierre  
Flourens - Bât C  
34090 MONTPELLIER  
04 67 04 33 80  
*savs-loucamin@extradages.net*

**Pyrénées-Orientales**

IME LES ISARDS  
IME  
2 avenue du Carlit  
66344 OSSEJA CEDEX  
04 68 30 72 00  
*accueil@perlecerdane.com*

**SESSAD LE JOYAU CERDAN**

SESSAD  
2 avenue du Carlit  
66344 OSSEJA CEDEX  
04 68 30 72 00  
*accueil@perlecerdane.com*

**Pays de La Loire**

**Loire-Atlantique**

ESAT ARTA SAINT-  
SEBASTIEN  
ESAT  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 ST-SEBASTIEN-  
S/LOIRE  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@arta.asso.fr*

**FAM ARTA**

FAM  
40 rue des Piliers  
de la Chaumière  
44800 SAINT HERBLAIN  
02 28 09 02 40  
*anne.fessy@arta.asso.fr*

**MAS ARTA**

MAS  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 ST-SEBASTIEN-  
S/LOIRE  
02 51 79 09 09  
*anne.fessy@arta.asso.fr*

**SAVS ARTA**

SAVS  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 ST-SEBASTIEN-  
S/LOIRE  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@arta.asso.fr*

**UEROS LA TOURMALINE**

ARTA  
UEROS  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 ST-SEBASTIEN-  
S/LOIRE  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@arta.asso.fr*

**Maine-et-Loire**

RESIDENCE ARCEAU  
ANJOU  
FOYER  
D'HEBERGEMENT  
4 rue de l'Abbe Frémond  
49100 ANGERS  
02 41 31 86 02  
*fabienne.autefort@  
mfam49-53.fr*

**SAMSAH ARCEAU ANJOU**

SAMSAH  
4 rue de l'Abbé Frémond  
49100 ANGERS  
02 41 31 86 02  
*fabienne.autefort@  
mfam49-53.fr*

**UEROS ARCEAU ANJOU**

UEROS  
4 rue de l'Abbé Frémond  
49100 ANGERS  
02 41 31 86 02  
*fabienne.autefort@  
mfam49-53.fr*

## pratique

# Établissements et services adhérents à l'UNAFTC (suite)

**Sarthe**  
SAMSAH DE L'ARCHE  
SAMSAH  
1 boulevard de Maule  
72650 SAINT  
SATURNIN LE MANS  
02 53 51 72 26  
*sebastien.broussaud@asso-prh.fr*

**Vendée**  
LA MAISON DU VENT  
D'ESPOIR  
FAM  
47 rue de Saint Jean  
BP 17  
85690 NOTRE  
DAME DE MONTS  
02 51 59 92 00  
*secretariat@ventdespoir.fr*

### Provence-Alpes- Côte d'Azur

**Alpes-de-Haute-Provence**  
SAVS - SAMSAH APF 04  
SAMSAH SAVS  
L'ECOFORUM -  
Bât D n° 13 B  
180 bd Ryckebusch  
4100 MANOSQUE  
04 92 71 74 56  
*samsah.manosque@apf.asso.fr*

**Alpes-Maritimes**  
UEROS LE COTEAU  
UEROS  
Route Saint-  
Laurent du Var  
Le Plan du Bois  
6610 LA GAUDE  
04 92 11 25 00  
*dmichel@ugecampacac.com*

**Bouches-du-Rhône**  
SAMSAH TC-CL Interaction  
13  
SAMSAH  
Le Mercure B 3è étage  
80 rue Charles Duchêsne  
13851 AIX-EN-  
PROVENCE cedex 3  
04 42 26 00 34  
*samsahtc-cl13@wanadoo.fr*

UEROS CENTRE PHOCEEN  
UEROS  
32 boulevard Jean  
Casse CS 90378  
13307 MARSEILLE  
CEDEX 14  
04 91 61 56 48  
*contact.phocee@afah.fr*

**Hautes-Alpes**  
UEROS RHONE AZUR  
UEROS  
Centre de coordination  
Rhône  
2 avenue Georges  
Pompidou  
5105 BRIANÇON  
CEDEX  
04 92 22 21 50  
*c.m.rhone-azur@ugecampacac.com*

**Var**  
CAP'SERVICES  
SERVICE A DOMICILE  
558 boulevard  
Saint Raphaël  
84420 LA CROIX  
VALMER  
06 62 44 77 68  
*mailys@cantzler.fr*

FAM DE JOUR L'ADAPT VAR  
FAM / SAMSAH  
Immeuble Le liberté  
281 rue Jean Jaurès  
83000 TOULON  
04 86 87 24 80  
*famj83@ladapt.net*

# Groupes d'Entraide Mutuelle

### Auvergne Rhône-Alpes

**Drôme**  
GEM ECLAIR  
Centre Commercial  
« Les Arcades »  
Place du 8 mai 1945  
26800 PORTES  
LES VALENCE  
09 80 88 53 06  
*gem.drôme@ladapt.net*

**Haute-Savoie**  
GEM LA RE-NAISSANCE  
12 Bd Jacques Replat  
74000 ANNECY  
04 50 67 52 64  
*renaissance74@free.fr*

**Isère**  
GEM HOBBY CLUB LC 38  
2 allée Ponson du Terrail  
38130 ECHIROLLES  
09 64 44 49 32  
*hobbyclublc38@orange.fr*

### Bourgogne Franche Comté

**Doubs**  
GEM PONTARLIER  
« O DOUX GEM »  
3 bis rue Gustave Courbet  
25300 PONTARLIER  
03 81 63 08 08  
*accueil.aftc@traumacranienfc.org*

**Haute-Saône**  
GEM « AU GRAY DU GEM »  
8 rue de l'Abreuvoir  
70100 GRAY  
03 84 32 37 73  
*ausgraydugem@traumacranienfc.org*

GEM VESOUL « TOUS  
ENSEMBLE AU GEM »  
24 place Pierre Renet  
70000 VESOUL  
03 84 92 93 47  
*tousembleaugem@traumacranienfc.org*

**Yonne**  
GEM ACOR  
8 bis rue de la  
Petite Juiverie  
89100 SENS  
03 86 67 16 17  
*gem.acor@orange.fr*

### Bretagne

**Côtes-d'Armor**  
GEM TI KENWALLER  
20 rue de Gouédic  
22000 SAINT BRIEUC  
02 96 63 03 77  
*tikenwaller@orange.fr*  
**Finistère**  
GEM KEREON  
11 rue Kermaria  
29200 BREST  
09 80 63 38 05  
*gem29@free.fr*

### Centre

**Loir-et-Cher**  
GEM EN AVANT !  
85 rue du Foix  
41000 BLOIS  
02 54 43 04 05  
*gemtcblois@gmail.com*

### Corse

**Corse-du-Sud**  
GEM TC CORSICA « U  
SCONTRU »  
Chez ID Formation  
Résidence Lyautey  
Avenue Maréchal Lyautey  
20090 AJACCIO  
04 95 10 64 04  
*gemcorsica@gmail.com*

### Grand Est

**Bas-Rhin**  
GEM LUDICA  
51 avenue André Malraux  
67400 ILLKIRCH  
GRAFFENSTADEN  
03 88 66 20 31  
*gem.illkirch@aftcam.org*

GEM L'AZIMUT  
24 rue Capito  
67500 HAGUENAU  
03 88 66 20 31  
*gem.haguenu@aftcam.org*

**Marne**

GEM LA COULEE DOUCE  
Service ULIS  
21 rue de Turenne  
51100 REIMS  
03 26 09 98 17  
groupelcd51@gmail.com

**Meurthe-et-Moselle**

GEM L'AVENIR  
17 rue Pierre Chalmot  
54000 NANCY  
09 80 39 75 50  
gem54.avenir@gmail.com

**Moselle**

GEM LE SILLON  
49 avenue de Strasbourg  
57000 METZ  
03 54 62 23 66  
gemlesillon.aftclorraine@gmail.com

**Île-de-France**

**Hauts-de-Seine**

GEM LE CAP  
20 rue Vieille Forge  
92170 VANVES  
09 53 96 32 00  
infos@gemlecap.com

**Paris**

GEM LA BOUSSOLE  
La Note Bleue  
10 rue Erard  
75012 PARIS  
01 53 44 70 35  
laboussolegem@gmail.com

**GEM LOGIS**

171 rue Vercingétorix  
75014 PARIS  
01 71 26 56 46  
gemlogis@laposte.net

**GEM LOISIRS ET PROGRES**

76 rue des Saints Pères  
75007 PARIS  
01 45 49 63 79  
contact@loisirsetprogres.org

**Seine-Saint-Denis**

GEM L'ASTROLABE  
1 rue Aubert  
93200 SAINT-DENIS  
09 67 27 51 66  
gemlastralabe@laposte.net

**Val-de-Marne**

GEM LES COLIBRIS DE  
RUNGIS  
2 rue de l'Eglise  
94150 RUNGIS  
01 82 96 00 35  
thomas.petitier@simondecyrene.org

**Val-d'Oise**

GEM CHEZ GODOT  
BP 20100  
62 rue Pierre Brossolette  
95200 SARCCELLES  
07 88 37 48 02  
gem.chezgodot@gmail.com

**Yvelines**

GEM VERSAILLES YVELINES  
2 bis place de Touraine  
78000 VERSAILLES  
06 12 79 10 91  
gemversaillesyvelines@sfr.fr

**Normandie**

**Eure**

GEM TC 27  
5 rue Maurice Denis  
27180 SAINT  
SEBASTIEN DE  
MORSENT  
02 32 36 83 53  
gemtc27@gmail.com

**Nouvelle-Aquitaine**

**Deux-Sèvres**

GEM LE FLOT TRANQUILLE  
5 impasse de la  
Récouvrance  
79000 NIORT  
05 49 04 50 10  
audrey.vernon@ugecam-alpc.fr

**Gironde**

GEM LES NEUROFESTIFS 33  
AFTC GIRONDE  
29 rue des Sablières  
33800 BORDEAUX  
05 56 91 78 99  
gem.neurofestifs33@hotmail.fr

**Haute-Vienne**

GEM LIMOUSIN TLCA  
16 rue des Grandes  
Pousses  
87000 LIMOGES  
07 85 00 23 60  
gemlimousintlca@gmail.com

**Occitanie**

**Haute-Garonne**

GEM'ACTIV  
AFTC Midi-Pyrénées  
1 allée de la Pradine  
- BP 90124  
31770 COLOMIERS  
CEDEX  
05 34 26 90 54  
gemactiv@traumacranien.org

**Hérault**

GEM LES BEAUX ARTS DES  
TC  
Quartier Antigone  
134 rue de Thèbes  
34000 MONTPELLIER  
04 67 92 57 37  
gemlr.loisirs@gmail.com

**Pays de la Loire**

**Loire-Atlantique**

GEM LE REMUE MENINGES  
1 rue Félix Faure  
44000 REZE  
02 51 86 15 70  
gemleremuemeninges@gmail.com

**Maine-et-Loire**

GEM LA VIE  
36 rue Barra  
49015 ANGERS CEDEX1  
06 30 04 33 56  
associationgemlavie@gmail.com

**Sarthe**

GEM DIFFERENTS ET  
ENSEMBLE  
42 quai Amiral Lalande  
72000 LE MANS  
09 84 46 42 60  
gem.ensemble@outlook.com

**Vendée**

GEM'ECLATE  
15 cours Bayard  
85000 LA ROCHE  
SUR YON  
06 30 04 33 56  
gem.larochesuryon@outlook.fr

**Provence-Alpes-  
Côte d'Azur**

**Bouches-du-Rhône**

GEM TC CLUB ETANG DE  
BERRE ET COTE BLEUE  
Arcades des Abbayes  
13127 VITROLLES  
04 13 43 02 27  
tcclubetangdeberre@sfr.fr

**Var**

GEM LES AMIS DE  
L'ESPERANCE  
1156 route de la gare  
83190 OLLIOULES  
07 77 88 16 13  
contact@gemlesamis.com

# pratique

## Glossaire

- AAH:** Allocation aux Adultes Handicapés
- ACT:** Appartement de Coordination Thérapeutique
- ACTP:** Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
- ACS:** Aide Complémentaire Santé
- ADAPEI:** Association Départementales de Parents et Amis de personnes handicapées mentales
- ADEF Résidences:** Association gestionnaire d'établissements et Services
- AEEH:** Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
- AFTC:** Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
- ACFP:** Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels
- AG:** Assemblée Générale
- AGEFIPH:** Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés
- AIPP:** Atteinte à l'Intégrité Physique et ou Psychique
- ALD:** Affection de Longue Durée
- ALS:** Allocation de Logement Social
- AME:** Aide Médicale d'Etat
- AMP:** Aide Médico-Psychologique
- ANAP:** Agence Nationale d'Appui à la Performance (aider les Ets et services de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et usagers)
- ANCREAI:** Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
- ANCV:** Agence Nationale des Chèques Vacances
- ANESMS:** Agence Nationale d'Evaluation de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
- ANSM:** Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé
- APA:** Allocation Personnalisée d'Autonomie
- APF:** Association des Paralysés de France
- AP-HP:** Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
- APL:** Aide Personnalisée au Logement
- APT:** Amnésie Post-traumatique
- APV:** Aide aux Projets Vacances
- ANAH:** Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat
- ARH:** Agence Régionale d'Hospitalisation
- ARS:** Agence Régionale de Santé
- AS:** Aide Soignante
- ASH:** Adaptation scolaire et Scolarisation des enfants Handicapés
- ATMP:** Accident du Travail Maladie Professionnelle
- AVC:** Accident Vasculaire Cérébral
- AVPF:** Assurance Vieillesse des Parents au Foyer
- AVS:** Auxiliaire de Vie Scolaire
- BAPU:** Bureau d'Aide Psychologique Universitaire
- BMAF:** Base Mensuelle du Calcul des Allocations Familiales
- CA:** Conseil d'Administration
- CAF:** Caisse d'Allocation Familiale
- CAMSP:** Centre d'Accueil Médico-sociale Précoce
- CAJ:** Centre d'Activités de Jour
- CAJM:** Centre d'Activités de Jour Médicalisé
- CASF:** Code de l'Action Sociale et des Familles
- CARSAT:** Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (ex CRAM)
- CCAH:** Comité National Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées
- CCAS:** Centre Communal d'Action Sociale
- CCPE:** Commission de Circonscription de l'enseignement Préélémentaire et Élémentaire
- CCSD:** Commission de Circonscription de l'enseignement du Second Degré
- CDAPH:** Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (ex - COTOREP et CDES)
- CDCPH:** Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
- CDSM:** Conseil Départemental de Santé Mentale
- CDTD:** Centre de Distribution de Travail à Domicile
- CFHE:** Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes
- CG:** Conseil Général devenu Conseil Départemental
- CHRS:** Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
- CI:** Carte d'Invalidité
- CIH:** Comité Interministériel aux Personnes Handicapées
- CIAAF:** Collectif Inter associatif d'Aide aux Aidants Familiaux
- CIAS:** Centre Intercommunal d'Action Sociale
- CICL:** Centre d'Insertion pour Cérébro-Lésés
- CISS:** Collectif Inter associatif sur la Santé
- CITL:** Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs
- CLIC:** Centre Local d'Information et de Coordination
- CLAC:** Collectif inter associatif pour la lutte contre les Accidents de la vie Courante
- CLIS:** Classe d'Intégration Scolaire
- CME:** Commission Médicale d'Etablissement
- CMP:** Centre Médico-Psychologique
- CMPP:** Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- CMU:** Couverture Maladie Universelle
- CNAF:** Caisse Nationale d'Allocation Familiale
- CNAM:** Caisse Nationale d'Assurance Maladie
- CNAMTS:** Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

## pratique

- CNAVTS:** Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés
- CNCPH:** Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- CNED:** Centre National d'Enseignement à Distance
- CNI:** Cour Nationale de l'Incapacité
- CNIL:** Commission Nationale Informatique et Liberté
- CNOS:** Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale
- CNP:** Conseil National de pilotage des ARS
- CNRH:** Comité National français de liaison pour la Réadaptation des Handicapés
- CNSA:** Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- CNS:** Conférence Nationale de Santé
- CNSR:** Conseil National de Sécurité Routière
- COG:** Contrat d'Objectifs et de Gestion
- COP:** Contrat d'objectifs et de Performance
- CPO:** Centre de Préorientation
- CPOM:** Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- COMEX:** COMmission EXécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées
- CPAM:** Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- CPPH:** Carte de Priorité pour Personnes Handicapées
- CR:** Complément de Ressources (à l'AAH)
- CRCI:** Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation
- CREAI:** Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
- CRFTC:** Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien
- CROSMS:** Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale
- CROSS:** Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
- CRP:** Centre de Rééducation Professionnelle
- CRSA:** Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
- CRUQPC:** Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en charge
- CSDU:** Commission Spécialisée des Droits des Usagers de la CRSA
- CSPH:** Carte de Stationnement pour Personne Handicapée
- CTE:** Comité Technique d'Etablissement
- CVS:** Conseil de la Vie Sociale
- DASES:** Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé de Paris
- DDTE:** Direction Départementale du Travail et de l'Emploi
- DDTEFP:** Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle
- DDCSPP:** Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations
- DIRECCTE:** Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (ex DDTEFP)
- DFP:** Déficit Fonctionnel Permanent (ex-IPP)
- DFT:** Déficit Fonctionnel Temporaire
- DGARS:** Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé
- DGS:** Direction Générale de la Santé
- DGCS:** Direction Générale de la Cohésion Sociale (=DGAS + DIESES + DIF + Droit des femmes + DREES + DIPH)
- DGOS:** Direction Générale de l'Offre de Soins (anciennement DHOS)
- DIU:** Diplôme Inter-Universitaire
- DSCR:** Direction de la Sécurité et de la Circulation Routières
- EA:** Entreprise Adaptée remplace Atelier Protégé
- EBIS:** European Brain Injury Society
- EEAP:** Etablissements pour Enfants et Adultes polyhandicapés
- EHPAD:** Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- EHSP:** Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
- EMpro:** Externat Médico-professionnel
- EPE:** Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation
- EPR:** Etat Pauci-Relationnel
- EPS:** Etablissement Public de Santé
- EPSR:** Equipe de Préparation et de Suite de Reclassement
- EREA:** Etablissement Régional d'Enseignement Adapté
- ERP:** Etablissement Recevant du Public
- ES:** Educateur Spécialisé
- ESAT:** Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ex-CAT)
- ESMS:** Etablissement et Service Médico-social
- ESPIC:** Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
- ETP:** Equivalent Temps Plein
- EVC:** Etat Végétatif Chronique
- ETP:** Equivalent Temps Plein
- FAM:** Foyer d'Accueil Médicalisé
- FDC:** Fonds Départemental de Compensation
- FEGAPEI:** Fédération Nationale des Associations Gestionnaires au Service des Personnes Handicapées
- FEHAP:** Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne à but non lucratif
- FFSA:** Fédération Française des Sociétés d'Assurances
- FH:** Foyer d'Hébergement
- FHF:** Fédération Hospitalière de France
- FHP:** Fédération de l'Hospitalisation Privée
- FINESS:** Fichier Nationale des Etablissements Sanitaires et Sociaux
- FIPHFP:** Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

# pratique

## Glossaire (suite)

- FIRAH:** Fondation Internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap
- FNS:** Fonds National de Solidarité
- FO:** Foyer Occupationnel
- FSE:** Fond Social Européen
- FTC:** France Traumatisme Crânien
- FV:** Foyer de vie
- GAPP:** Groupe d'Aide Psycho-Pédagogique
- GCS:** Groupement de Coopération Sanitaire
- GCSMS:** Groupement de Coopération Sanitaire et Médico-social
- GCSMS CAP-TCL:** Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatisées crâniennes et Cérébro-Lésées.
- GEM:** Groupe d'Entraide Mutuelle (ou Club)
- GEMA:** Groupement des Entreprises Mutuelles d'Assurances
- GEVA:** Guide d'ÉVALuation multidimensionnelle pour l'évaluation des personnes Handicapées
- GEVA SCO:** Guide d'ÉVALuation et d'aide à la décision pour les MDPH dans le cadre d'examen d'une demande relative à un parcours de scolarisation et/ou de formation
- GIC:** Grand Invalide Civil
- GIG:** Grand Invalide de Guerre
- GIE:** Groupement d'Intérêt Economique
- GIHP:** Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques
- GIP:** Groupe d'Intérêt Public
- GRATH:** Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap
- GRPH:** Garantie de Ressources pour Personnes Handicapées
- GRSP:** Groupement Régional de Santé Publique
- HAD:** Hospitalisation A Domicile
- HALDE:** Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité
- HAS:** Haute Autorité de Santé
- HID:** Handicap Incapacité Dépendance
- ICM:** Institut du Cerveau et de la Moelle épinière
- IDE:** Infirmier Diplômé d'Etat
- IEM:** Institut d'Education Motrice
- IGAS:** Inspection Générale des Affaires Sociales
- IGEN:** Inspection Générale de l'Education Nationale
- IFRH:** Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap
- IFSTTAR:** Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux
- IME:** Institut Médico-Educatif
- IMP:** Institut Médico-pédagogique
- IMPRO:** Institut Médico-PROfessionnel
- INAVEM:** Institut National d'Aides aux Victimes et Médiation
- INC:** Institut National de la Consommation
- INPES:** Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
- INSHEA:** Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Education des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (anciennement CNEFEI Centre National d'Etude et de Formation pour l'Enfance Inadaptée)
- INSERM:** Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- IPP:** Invalidité Permanente Partielle
- IRM:** Imagerie par Résonance Magnétique
- IRME:** Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale
- ITEP:** Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
- ITI:** Indemnité Temporaire d'Inaptitude
- L'ADAPT:** Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail (association gestionnaire)
- ADAGES:** Association de Développement, d'Animation et de Gestion D'Établissements Spécialisés
- LEA:** Lycée d'Enseignement Adapté
- LHSS:** Lits Halte Soins Santé
- LPPR:** Liste des Produits et Prestations Remboursables (ancien TIPS)
- Loi HPST:** Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
- MAIA:** Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
- MAJ:** Mesure d'Accompagnement Judiciaire
- MAP:** Mesure d'Accompagnement Personnalisé
- MASP:** Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé
- MAS:** Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH:** Maison Départementale des Personnes Handicapées
- ME:** Moniteur Educateur
- MJPM:** Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (ancien tuteur professionnel)
- MPR:** Médecine Physique et Réadaptation
- MRS:** Mission Régionale de Santé
- MTP:** Majoration Tierce Personne
- MSA:** Mutuelle Sociale Agricole
- MSSH:** Maison des Sciences sociales et du Handicap
- MVA:** Majoration Vie Autonome
- OMS:** Organisation Mondiale de la Santé
- ONFRIH:** Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap
- ONDAM:** Objectif National des Dépenses d'Assurances Maladie
- ORP:** ORientation Professionnelle
- ORS:** Observatoire Régional de la Santé

**PAAC:** Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébro-lésés (GEVA compatible TC/CL)  
**PAI:** Projet d'Accueil Individualisé  
**PCH:** Prestation de Compensation du Handicap  
**PDITH:** Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés  
**PH:** Personnes Handicapées  
**PMI:** Protection Maternelle et Infantile  
**PMR:** Personne à Mobilité Réduite  
**PMSI:** Programme de Médicalisation des Systèmes d'information  
**PPCH:** Plan Personnalisé de Compensation du Handicap  
**PPS:** Projet Personnalisé de Scolarisation  
**PRIAC:** Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie  
**PSH:** Personne en Situation de Handicap  
**PRS:** Programme Régional de Santé  
**PSRS:** Projet Stratégique Régional de Santé  
**PUV:** Petite Unité de Vie  
**RASED:** Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté  
**RMI:** Revenu Minimum d'Insertion  
**RGPP:** Révision Générale des Politiques Publiques  
**RQTH:** Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

**RU:** Représentant des Usagers (du système de santé)  
**SAAAIS:** Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire  
**SAAD:** Service d'aide à Domicile  
**SAFEP:** Service d'Accompagnement Familiale et d'Education Précoce  
**SAMSAH:** Service d'Accompagnement Médico-social pour les personnes Adultes Handicapées  
**SAMU:** Service d'Aide Médicale d'Urgence  
**SAP:** Services à la Personne  
**SAVS:** Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
**SEGPA:** Service d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (ex- SES)  
**SES:** Section d'Education Spécialisée  
**SESSAD:** Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile  
**SSIAD:** Service de Soins Infirmiers A Domicile  
**SIOS:** Schéma Inter régional d'Organisation Sanitaire  
**SOFMER:** Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation  
**SPASAD:** Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile  
**SROS:** Schéma Régional d'Organisation Sanitaire  
**SROSMS:** Schémas Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-sociale

**SS:** Soins de Suite  
**SSEFIS:** Service de Soutien à l'Education Nationale et à l'Intégration Scolaire  
**SSR:** Soins de Suite et de Réadaptation  
**T2A:** Tarification à l'Activité (mode de financement des établissements de santé)  
**TASS:** Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale  
**TCI:** Tribunal du Contentieux de l'Incapacité  
**TGI:** Tribunal de grande Instance  
**TED:** Troubles Envahissants du Développement  
**TFA:** Troubles de la Fonction Auditive  
**TFC:** Troubles des Fonctions Cognitives ou mentales  
**TFV:** Troubles de la Fonction Visuelle  
**TFM:** Troubles des Fonctions Motrices  
**TMA:** Troubles Multiples Associés  
**TH:** Travailleur Handicap  
**TMP:** Tutelle aux Majeurs Protégés  
**TPS:** Tutelle aux Prestations Sociales  
**UDAPEI:** Union Départementale d'Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées mentales  
**UEROS:** Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socio-professionnelle

**UGECAM:** Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie  
**ULIS:** Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ancien UPI)  
**UNAFAM:** Union Nationale des Associations de familles et Amis de Malades Psychiques  
**UNAFTC:** Union Nationale des Associations de Familles de Traumatismes Crâniens  
**UNAPEI:** Union Nationales d'Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales  
**UNIOOSS:** Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et organismes Privés Sanitaires et sociaux  
**UPHV:** Unité pour Personnes Handicapées Vieilles  
**UPI:** Unité Pédagogique d'Intégration  
**URAPEI:** Union Régionale d'Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales  
**URIOPSS:** Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

# paroles



## Poème typographique

**Kakou Zepol**  
*CAJ AFTC*  
*Avenir*  
*de Bordeaux*

Depuis quelques 108 mois que je fais du deux roues  
Dès que je me verticalise, je ressemble à une virgule  
Alors j'ai dit à mon kiné que je voulais ressembler à un point d'exclamation.  
Il m'a dit « viens là pour un cours de ponctuation »  
Et moi de lui répondre « et encore sois bien content que je ne ressemble pas à  
"deux points, ouvrez les guillemets" »  
La séance débute, il me dit « viens là que je t'apostrophe ».

# Littérature et cérébro-lésion

*« Le zingueur voulut se pencher, mais son pied glissa. Alors, brusquement, bêtement, comme un chat dont les pattes s'embrouillent, il roula, il descendit la pente légère de la toiture, sans pouvoir se rattraper (...) Et il tomba. Son corps décrivit une courbe molle, tourna deux fois sur lui-même, vint s'écraser au milieu de la rue avec le coup sourd d'un paquet de linge jeté de haut. »*

*« Quand les jambes lui revinrent, il garda une sourde rancune contre le travail... Il revenait toujours à des accusations violentes contre le sort (...) Il revenait goguenard, trouvant la vie belle, ne voyant pas pourquoi ça ne durerait pas toujours »*

L'avez-vous reconnu ? Il s'agit de **Coupeau**, le brave ouvrier couvreur et mari de Gervaise la blanchisseuse, les héros de **L'Assommoir d'Émile Zola (1877)**. Après sa chute du toit, il guérit de ses fractures mais ne redevient plus jamais le même ; il fainéantise, se rend insupportable, boit de plus en plus et finit par sombrer dans l'alcoolisme le plus tragique. Certes, Zola n'emploie pas les termes de traumatisme crânien ni de troubles du comportement, mais que sa description du destin de Coupeau est évocatrice !

# abonnez VOUS



**UNAFTC**  
**Union nationale des**  
**associations de familles**  
**de traumatisés crâniens**  
**et cérébrlésés**

91/93 rue Damrémont

75018 PARIS

TÉL. : 01 53 80 66 03

FAX : 01 53 80 66 04

E-MAIL : [resurgences@traumacranien.org](mailto:resurgences@traumacranien.org)

[traumacranien.org](http://traumacranien.org)

SITE : [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)

DIRECTEUR  
 DE LA PUBLICATION  
**Émeric Guillermou,**  
 Président de l'UNAFTC

COMITÉ DE RÉDACTION  
**Patricia Bareau**  
**Dr Éric Bérard**  
**Marie-Christine Cazals**  
**James Charanton**  
**Anne Juster**  
**Dr Françoise Laloua**  
**Jacqueline Madinier**  
**Dominique Malègue**  
**Dr François Tasseau**  
**Claire Vallat**

RÉDACTION EN CHEF

**Jean Foret**

CONCEPTION GRAPHIQUE

**Atelier Marge Design**  
**(Atelier Chévara)**

29, rue des Orteaux

75 020 Paris

RÉALISATION

**Richard Cousin**

Ce numéro est imprimé  
 à 4 000 exemplaires.

ISSN 1247-5203

Imprimerie IME

## Bulletin d'abonnement Résurgences 2017

À retourner à UNAFTC · 91/93 rue Damrémont · 75018 PARIS

LIVRAISON

NOM, PRÉNOM DU DESTINATAIRE

ADRESSE DE LIVRAISON

TÉL.

EMAIL

souhaite s'abonner pour l'année 2017 à 2 numéros par an soit les n° 55 et 56 :

	Tarif	Nombre	Total	
Abonnement normal	30€	x		€
Abonnement de soutien	60€	x		€
<b>Total à payer</b>		=		€

Règlement ci-joint, à l'ordre UNAFTC par :

chèque bancaire

autre, précisez :



# la Mutuelle Intégrance au cœur de toutes les santés !



## VIVONS ENSEMBLE L'ESPRIT DE SOLIDARITÉ !

La Mutuelle Intégrance valorise au quotidien son esprit de solidarité et son engagement par la protection santé des personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels du secteur médico-social.

Solidarité, éthique, engagement, humanisme, chacun contribue, par son adhésion, à renforcer ces valeurs.



0 800 10 30 14

Service & appel  
gratuits

[www.integrance.fr](http://www.integrance.fr)

mutuelle  
**intégrance**

L'esprit de solidarité