

# résurgences 58

REVUE SUR LE TRAUMATISME CRÂNIEN  
ET LA CÉRÉBROLÉSION

## ÉTUDES

Unités dédiées EVC - EPR -  
Regards croisés des familles  
et des professionnels

## EUROPE

Le soutien  
aux jeunes  
aidants

## VIE QUOTIDIENNE

Succès des  
logements groupés  
et accompagnés



**UNAFTC**

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

20 EUROS | NOVEMBRE 2018 | SEMESTRIEL

# galerie



**Le chat de Rachid,**  
du GEM L'Astrolabe Saint-Denis (Seine Saint-Denis)

# édito

## Vers une juste reconnaissance des proches aidants

Jeudi 25 octobre 2018 était adoptée à l'unanimité la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, « un enjeu social et sociétal majeur » selon Madame la ministre Agnès Buzyn.

LE 8 MARS 2018, lors de l'examen devant l'Assemblée nationale de la proposition de loi n° 589 de Pierre Dharréville pour une reconnaissance sociale des aidants, Madame la ministre Agnès Buzyn déclarait « notre reconnaissance des aidants est insuffisante et ne donne lieu qu'à des droits symboliques. Ces personnes font face au défi d'une population vieillissante de plus en plus dépendante: c'est pourquoi la reconnaissance de nos aidants est un enjeu social et sociétal majeur ». Les proches aidants représentent actuellement près de 8,3 millions de personnes sur notre territoire. Les économistes Béren-gère Davin, Alain Paraponaris et

Christel Protière ont estimé en 2015 que le travail des aidants familiaux pouvait représenter entre 12 et 16 milliards d'euros, soit de 0,6 à 0,8 % du produit intérieur brut.

La loi du 18 décembre 2015 portant adaptation de la société au vieillissement (ASV) a innové en instituant le congé de proche aidant et a posé les premiers cadres de modalités de répit, l'évolution législative ouvrant la possibilité de faire don de ses jours de congés payés non pris à un collègue proche aidant.

Jeudi 25 octobre 2018, le Sénat a adopté par 323 voix pour et aucune contre la proposition de



*Émeric Guillerrou,  
président  
de l'UNAFTC*



*« Il convient d'agir en leur faveur [les proches aidants] afin de leur fournir l'information nécessaire, de leur permettre d'être considérés par le corps médical et paramédical, de conserver une vie sociale, et afin de ne pas grever leur avenir en leur permettant de contribuer à leur retraite pour ceux qui le peuvent encore ».*

■■■ loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, alors que les aidants demeurent le plus souvent dans le silence et la discrétion de leur engagement. Constatant que « les proches aidants pallient parfois l'absence de professionnels de santé, de place dans les différentes institutions, (...) voire l'absence d'institutions compétentes pour accueillir les personnes devant faire l'objet d'un accompagnement spécifique », Jocelyne Guidez et plusieurs de ses collègues « considèrent qu'il convient d'agir en leur faveur afin de leur fournir l'information nécessaire, de leur permettre d'être considérés par le corps médical et paramédical, de conserver une vie sociale, et afin de ne pas grever leur avenir en leur permettant de contribuer à leur retraite pour ceux qui le peuvent encore ».

La proposition de loi pointe plusieurs objectifs : lutter contre l'isolement des aidants, les informer et les former en créant un guide et une plate-forme, favoriser le recours au congé de l'aidant avec le concours des partenaires sociaux et l'indemniser, sécuriser les droits sociaux – en particulier les droits à la retraite, expérimenter un dispositif de suppléance du proche aidant par des salariés d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux, et enfin délivrer une carte de l'aidant permettant de l'identifier notamment auprès des professionnels de santé.

À l'heure de la légitimation du choix du domicile comme lieu de vie, le sujet des proches aidants ne peut plus être traité comme un sujet éclaté incidemment rattaché aux politiques sociales du moment ; il ne peut davantage

être considéré comme une technique budgétaire de transfert d'un coût social vers une solidarité familiale, mais doit être posé comme une thématique à part entière dont toutes les incidences doivent être analysées, résolues, et ce dans le cadre d'une réponse globale et unifiée.

Souhaitons juste que la reconnaissance du proche aidant ne soit pas entrevue comme une opportunité budgétaire mais bien comme la volonté de rétablissement de la dignité de notre corps social. « Ce n'est qu'au prix d'une ardente patience que nous pourrions conquérir la cité splendide qui donnera la lumière, la justice et la dignité à tous les hommes. » (Arthur Rimbaud) ■

# sommaire

**édito** 03 Vers une juste reconnaissance des proches aidants

## actualités UNAFTC

- 06 Cérémonie de remise de la médaille de l'ordre national du mérite
- 08 Rappel Le partenariat UNAFTC / Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV)
- 10 5<sup>e</sup> édition des 10 Km de l'Hexagone au profit de l'UNAFTC et des AFTC
- 11 Dates à retenir
- 12 Les formations organisées par l'UNAFTC
- 13 Comment répondre au cahier des charges des GEM pour traumatisés crâniens...
- 14 GEM pour tous: Gestion et auto-gestion. Comment et avec qui?

**FTC** 17 « Une réponse accompagnée pour tous en face de la singularité de chaque situation  
– Docteur François Tasseau

## articles

- 18 Les enseignants en activité physique adaptée (EAPA)
- 22 Bon anniversaire aux logements groupés et accompagnés
- 25 Le LOGAC, nouveau chaînon vers un projet d'autonomie pour les travailleurs ESAT
- 28 Les Jeunes aidants proches – Christine Croisiaux
- 32 Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien – Dr Virginie Saoût
- 35 Regards croisés des familles et des professionnels – Anne Boissel, Philippe Petit, François Tasseau et Éric Verin

## vie des régions

- 38 Au fil des pages (sommaire en images)  
Auvergne – Rhône-Alpes, Bretagne, Île-de-France, Occitanie, Pays de Loire

## pratique

- 50 Colloques & Formations
- 52 Bibliographie & Documentation
- 54 Associations de l'UNAFTC
- 57 Établissements et services adhérents à l'UNAFTC
- 60 Groupes d'entraide mutuelle
- 62 Glossaire

# actualités

Union Nationale des Associations de Familles  
de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés

## Cérémonie de remise de la médaille de l'ordre national du mérite

### Auteur

Alain Germain,  
président de l'AFTC  
Haute-Savoie,  
administrateur UNAFTC,  
membre du Fonds  
de dotation ECLAT

Le 23 octobre 2018, à Paris, au siège de la Mutuelle Intégrance, notre président Emeric Guillermou s'est vu remettre les insignes de Chevalier de l'ordre national du Mérite, des mains de M. Patrick Gohet, adjoint au défenseur des droits, ancien délégué interministériel aux personnes handicapées.



M. GOHET, très sensibilisé à notre cause depuis bien des années, a évoqué avec toujours autant de brio et d'élégance militante le parcours si riche d'Emeric, tant dans sa formation de juriste que de philosophe, sans oublier ses études de médecine et ses multiples mandats de président UNAFTC, Intégrance, Handeo, AFTC Var, Mutuelle du Var.

Il a aussi rappelé son chemin personnel, son père traumatisé crânien, sa mère – une grande dame qui fut réalisatrice notamment de pièces de théâtre (un héritage que l'on devine dans les capacités oratoires d'Emeric), sa déportation à Auschwitz, autre traumatisme de son histoire familiale, ainsi que ses 3 fils. Moment fort d'émotion, de simplicité, de ferveur, de partage avec cette belle assemblée venant d'horizons divers,

*Remise des insignes de  
Chevalier de l'ordre  
national du Mérite à  
Emeric Guillermou,  
président de l'UNAFTC,  
par Patrick Gohet, adjoint  
au défenseur des droits.*



*De gauche à droite: Alain Germain administrateur UNAFTC et président AFTC 74, Patrick Gohet adjoint au défenseur des droits, Francine Maragliano administratrice UNAFTC et présidente de l'AFTC 27, Emeric Guillemou président de l'UNAFTC.*

de reconnaissance si justifiée pour Emeric et tous les réseaux qu'il préside.

Emeric, à son tour, présenta ses remerciements pour ces évocations, pour tous ceux et celles qui l'entourent dans ses combats, tous les membres du conseil d'administration d'Intégrante, de l'UNAFTC, et des autres organismes dans lesquels il est investi. Il rappela les valeurs communes qui nous réunissent, et philosopha sur la notion du mérite. Il insista ensuite sur la force, le poids de nos ancêtres dans nos réalisations personnelles, leur éclairage dans nos chemins respectifs et dans le sens de nos existences.

Fortement applaudi pour cette distinction, il fut relayé par tous les responsables des commissions nationales d'Intégrance,

confortant leur fierté d'être à ses côtés.

Jean Barucq, toujours en verve, foi militante intacte, enchaîna au titre d'ancien président d'Intégrance et de l'UNAFTC pour redire toutes les compétences, les valeurs qu'Emeric a manifesté depuis toutes ces années. J'ai, hors protocole, sur sollicitation de Jean, pris le relais pour affirmer la reconnaissance de tout le conseil d'Administration de l'UNAFTC, représenté par Francine Maragliano, administratrice et présidente de l'AFTC Eure, Jean Foret, rédacteur en chef de la revue *Réurgences*, et par l'équipe du siège (Marie Paccito, Bernadette Guilbard, la nouvelle directrice générale Valérie Delestre); et notre fierté d'avoir un capitaine de navire de cette qualité, en souhaitant qu'il

reste sur le pont encore longtemps avec nous.

J'ai insisté sur sa qualité d'écoute, sa bienveillance envers les plus vulnérables, son implication dans des dossiers majeurs, comme l'affaire Lambert, ses capacités hors normes à ouvrir des voies de modernité sur la structuration de notre union et de ses 53 AFTC, 40 GEM et 96 Établissements et services qui sont garants d'un avenir, d'une espérance de meilleure prise en charge et d'accompagnement pour toutes les personnes cérébro-lésées et leurs familles.

Cette belle soirée restera un temps fort pour tout notre réseau, une crédibilité politique supplémentaire, gage d'avancées, d'être encore mieux entendus, validant qu'ensemble on va beaucoup plus loin. ■



AIDES AUX PROJETS VACANCES

## Rappel Le partenariat UNAFTC / Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV)

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.

- L'UNAFTC est la tête de réseau en lien avec l'ANCV ;

- les AFTC, GEM, établissements et services sont les porteurs de projet en lien avec l'UNAFTC.

L'UNAFTC doit respecter les règles imposées par l'ANVC, assurer un contrôle de tous les dossiers et des pièces justificatives à fournir et statuer lors de commissions sur le montant des aides accordées. Cette année les demandes de dérogation (pour dépassement du forfait journalier ou du nombre de journées des séjours ou du nombre de départs en vacances des années précédentes) auprès de l'agence ont été plus nombreuses (52), et ont été accordées pour 45 dossiers.

Cela génère un travail administratif important au siège, mais c'est un service rendu à nos adhérents et cela permet à des personnes cérébro-lésées et à leurs proches de bénéficier de vacances et de découvrir de nouveaux horizons. Cette année, un plus grand nombre de GEM s'est emparé de cette

opportunité ; ces dernières nous ont dit leur grande satisfaction d'avoir pu élaborer et mener à bien le projet avec leurs adhérents.

Ainsi en 2018, ce sont près de 290 personnes qui auront pu bénéficier de l'aide aux projets vacances via ce partenariat.

Une nouvelle convention de partenariat UNAFTC/ANCV devrait être signée pour 2019 et permettre à nos adhérents de bénéficier cette année encore d'aides pour leurs séjours de vacances. Nous souhaitons faciliter le dispositif pour les bénéficiaires et les porteurs de projet.

En 2018 le dispositif était accessible :

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

Les dossiers complets doivent être envoyés à l'UNAFTC au plus tard 3 mois avant le début du séjour et sont examinés par une commission. Tout dossier incomplet verra son examen repoussé à la commission d'attribution suivante. Le calendrier prévisionnel des commissions est communiqué sur demande.

N'hésitez pas à vous emparer de cette formidable possibilité qui nous est offerte grâce à l'ANCV et contactez-nous pour de plus amples renseignements, notamment les critères d'éligibilité et les documents à fournir. Nous sommes à votre disposition pour vous aider à apprivoiser ce dispositif et pour remplir la fiche de renseignements.

Tél: 01 53 80 80 10

Mail: [unaftc.services@traumacranien.org](mailto:unaftc.services@traumacranien.org)

En 2018, nous avons organisé un concours photos de vacances avec le soutien de l'ANCV, ouvert aux bénéficiaires d'APV. Le thème était « Les vacances et les rencontres insolites » et le prix était sous forme de chèques vacances. Vous êtes un certain nombre à vous être jetés à l'eau, mais le concours n'est pas clos! Vous avez jusqu'au 1<sup>er</sup> mars 2019 pour nous faire parvenir vos clichés. Alors sortez vos appareils photos et participez à ce concours, les photos gagnantes seront publiées dans Réurgences 59 et les prix seront remis au cours de l'Assemblée Générale UNAFTC les 4 et 5 avril 2019 à Rouen. ■

#### Renseignements complémentaires

Tél: 01 53 80 80 10

Mail: [unaftc.services@traumacranien.org](mailto:unaftc.services@traumacranien.org)



Séjours de vacances 2018.

# actualités

UNAFTC

Organisateurs, rejoignez le plus grand 10km de France ( déjà 15 villes) et faites participer votre commune !  
contact: [info@les10kmdelhexagone.fr](mailto:info@les10kmdelhexagone.fr)



mutuelle **intégrance**  
L'esprit de solidarité

 **UNAFTC**

**Running**  
ATTITUDE

 **LES 10 KM DE L'HEXAGONE**

LE JOUR J, L'HEURE H, DANS VOTRE VILLE !

## 5<sup>e</sup> édition des 10 Km de l'Hexagone au profit de l'UNAFTC et des AFTC

Le plus grand 10 km de France est de retour dimanche 30 juin 2019.

APRÈS LE SUCCÈS DES ÉDITIONS PRÉCÉDENTES, Sports Concept Organisation organise en juin 2019 la 5<sup>e</sup> édition de la course à pied des « 10 km de l'Hexagone », un challenge inter-cités au profit de l'UNAFTC et des AFTC : en effet sur chaque dossard vendu, un euro est reversé à l'AFTC locale.

En 2018, près de 6 000 coureurs ont pris le départ de cette course, 15 villes et des AFTC ont participé à ce challenge : Narbonne plage (11), Cabourg (14), Savigny-les-Beaune (21), Beaumont-les-Valence (26), Paladru (38), Rive Ouest de Pacé - Rennes (35), Mont de Marsan (40), Fay-aux-Loges (45), Wasquehal (59), La Colmiane, Les Abimes Gadeloupe (971), Vesoul-Vaivre (70), Paris (75), Saint-Pierre (La Réunion) (974), Bassan - Côte d'Ivoire. Résultats :

- Meilleur chrono homme : Johan Vaz Caldeira en 30:59 (Narbonne-Plage)

- Meilleur chrono femme : Anna Ael Le Guern en 35:58 (Pacé-Rennes)

- La Ville la plus rapide des 10 km de l'Hexagone : Ville de Pacé-Rennes, désignée en 2018 pour la deuxième année consécutive avec un temps moyen de 49'28 pour ses coureurs.

- Le Trophée de la Ville la plus sportive (ratio nombre de participants/nombre d'habitants) : Fay aux Loges/Orléans, vainqueur de l'édition 2018.

En 2019, venez nous rejoindre et donner à cette course une nouvelle dimension. Pour cette 5<sup>e</sup> édition la course aura lieu à Paris le dimanche 30 juin 2019, mais les 10 km de l'Hexagone se courent tout le mois de juin 2019 afin de développer la course dans de nouveaux départements. En espérant que vous serez nombreux à vous joindre à cet événement. ■

**Plus d'informations sur le site [www.les10kmdelhexagone.fr](http://www.les10kmdelhexagone.fr)**

**Renseignements complémentaires UNAFTC :**

Tél: 06 62 09 51 08

[marie-christine.cazals@orange.fr](mailto:marie-christine.cazals@orange.fr)

**AFTC IdF/Paris :**

Tél: 06 08 91 36 62

[deroclesthierry@wanadoo.fr](mailto:deroclesthierry@wanadoo.fr)

**SCO :**

Tél: 06 74 91 20 97

[sylvain@les10kmdelhexagone.fr](mailto:sylvain@les10kmdelhexagone.fr)

ou

Tél: 06 09 10 99 03

[eric@les10kmdelhexagone.fr](mailto:eric@les10kmdelhexagone.fr)

## Dates à retenir



**Vendredi 19 décembre 2018 à Paris**

Dernière session UNAFTC d'information et/ou de formation organisée grâce au soutien de la CNSA, sur la mise en œuvre du nouveau cahier des charges pour les associations d'adhérents, les associations marraines et/ou gestionnaires des GEM.



**vendredi 24 mai 2019**

Congrès national et Assemblée Générale UNAFTC 2019 à Paris sur le thème de la vulnérabilité des personnes cérébro-lésées, vulnérabilité et sécurité, vulnérabilité et parcours de vie, vulnérabilité et accès aux soins. . .

**Dimanche 30 juin 2019 et durant tout le mois de juin**

La course des 10 km de l'Hexagone au profit de l'UNAFTC et des AFTC sur tout le territoire national y compris les DOM-TOM. ■

**Renseignements complémentaires :**

Tél: 01 53 80 66 06

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

## Les formations organisées par l'UNAFTC

L'UNAFTC bénéficie depuis 2008 d'un numéro d'enregistrement d'activité formation : 11 75 43101 75



DANS LE CADRE DE SON SOUTIEN À L'ÉMERGENCE DE GEM, de services, d'établissements spécifiques pour les personnes cérébro-lésées et de nouvelles formes d'habitat, l'UNAFTC propose des formations à destination des professionnels de l'accompagnement, mais également à destination des familles. La formation est inscrite dans l'axe 2 du projet associatif de l'UNAFTC.

Les actions de formations réalisées en 2018 : 23 sessions / 274 personnes formées / 220,30 heures de formation dispensées.



NOUVEAU : Dans le cadre du décret n° 2015 – 790 du 30 juin 2015 entré en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2017, nous avons obtenu en septembre 2017 le référencement Datadock comme prestataire de formation. Nos formations peuvent donc être prises en charge financièrement par votre organisme paritaire collecteur agréé (OPCA).

Plusieurs modules de formation vers différents publics sont proposés dans le catalogue de formation UNAFTC 2019 après le succès des formations des années précédentes. Ils sont toujours

centrés sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et de leur famille.

Ces modules seront organisés à Paris et/ou dans les régions, et dans une AFTC, un établissement, un service et/ou un GEM qui en ferait la demande.

Ce catalogue 2019 est disponible en format imprimé à l'UNAFTC (tél : 01 53 80 66 03, mail : secretariat@traumacranien.org) mais aussi en téléchargement sur le site [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org) et en PDF pour envoi par mail. Une affiche au format A3 listant toutes les formations est aussi disponible.

Selon votre profession et votre secteur d'activité nous vous aidons à choisir les formations les mieux adaptées. Pour des actions de formation personnalisées ou pour des modules d'analyse de pratique, contactez le service formation qui sera à votre écoute et élaborera à votre attention un projet personnalisé et un devis. ■

**Contactez l'UNAFTC**

Tél : 01 53 80 80 11

[unaftc.services@traumacranien.org](mailto:unaftc.services@traumacranien.org)



## Comment répondre au cahier des charges des GEM pour traumatisés crâniens...

Action d'information et/ou de formation sur la mise en œuvre du nouveau cahier des charges des GEM pour les associations d'adhérents, les associations marraines et/ou gestionnaires des GEM avec le soutien de la CNSA



*Journée de Toulouse à l'ARS Occitanie le 17 avril 2018.*

EN 2018 L'UNAFTC a proposé 5 journées d'information et de formation pour les GEM à Marseille, Toulouse, Nantes, Dijon et Paris ; près de 130 personnes ont participé à ces sessions : adhérents et administrateurs de GEM, membres d'associations marraines, membres d'associations gestionnaires, animateurs.

Les objectifs de ces journées :

- comprendre et s'approprier le fonctionnement d'un GEM dans le cadre légal ;
- comprendre et s'approprier le nouveau cahier des charges ;

- clarifier les rôles et pouvoirs de chaque instance et de chaque acteur en vue de la mise en œuvre du projet de l'association ;

- comprendre les rouages entre le GEM, l'association marraine, gestionnaire, et le rôle des différents acteurs.

Ces journées, animées par Pierre-Antoine Savourat, administrateur UNAFTC, Emeric Guillermou, président de l'UNAFTC, et Elizabeth Thouzet, formatrice, ont permis de répondre aux interrogations des participants, les éclairer sur le cahier des charges, le rôle et la place de chacun. Beaucoup

de place était consacrée aux ateliers et aux échanges, qui furent denses et fructueux dans l'optique de co-construire un guide pratique pour tous les adhérents des GEM. Ce guide sera élaboré au cours de l'année 2019 et sera disponible sur le site de l'UNAFTC ([www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)) en format web et imprimé auprès de l'UNAFTC. ■

**Renseignements complémentaires**

Tél: 01 53 80 66 03

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

## GEM pour tous : Gestion et auto-gestion. Comment et avec qui ?

Journée inter-GEM organisée par la CNSA, la DGCS, l'ANCREAI, l'ARS IDF et le comité de suivi national des GEM composé des grandes fédérations FNAPSY, ADVOCACY, CNIGEM et l'UNAFTC.

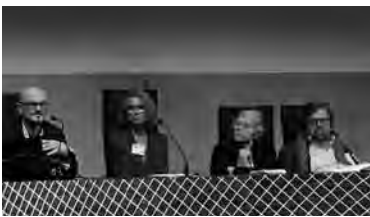


Table ronde.



Fanny Bouarek, représentante de la CNSA, et Jean-François Lhost, représentant de la DGCS.



CETTE JOURNÉE S'EST DÉROULÉE LE JEUDI 31 OCTOBRE 2018 DE 9H À 16H30 salle Laroque au ministère de la Santé. Du fait d'une actualité riche dans les différents réseaux de GEM existants, les quatre fédérations avaient décidé de s'unir pour proposer une seule journée d'échanges inter-GEM à Paris afin d'aborder deux principaux sujets. D'une part, il s'agissait de faire un bilan sur la formation en cours organisée par les fédérations d'adhérents des GEM en direction des membres des GEM (2018-2020) pour se mettre en conformité avec le dernier cahier des charges (2016). En quoi cette formation peut aider les GEM à aller vers un fonctionnement interne plus démocratique ? Quelle est la juste place du gestionnaire et du parrain ? Quels besoins d'accompagnement des adhérents dans la transformation

de leur gouvernance ? D'autre part, la journée se proposait de restituer les enseignements d'une étude nationale qui a été conduite par l'ANCREAI auprès de 25 GEM, dont 5 GEM pour personnes cérébro-lésées, et qui a montré en particulier les effets de la fréquentation du GEM sur ses membres ainsi que la diversité des modes d'organisation des GEM.

Cette journée avait une double dimension : nationale et régionale. En effet, elle s'adressait à tous : aux GEM du territoire national (par le réseau national des grandes Fédérations organisatrices), mais également aux GEM de la région Île-de-France, auxquels elle a permis d'avoir une restitution de l'étude nationale à laquelle six d'entre eux ont participé. Cette spécificité explique l'intervention de l'ARS Île-de-France, qui a fait une courte présentation de sa

politique régionale volontariste en direction des GEM, et l'intervention de quelques GEM franciliens à la tribune pour venir illustrer les résultats de l'étude nationale.

L'UNAFTC participait à 2 tables rondes organisées.

- Une table ronde sur la formation nationale au nouveau cahier des charges, qui a permis de tirer un premier bilan très positif des 20 sessions réalisées sur toute la France par les différentes fédérations – sessions non pas concurrentes mais complémentaires et essentielles pour toucher tous les GEM sur tout le territoire. Les formations UNAFTC étant bien sur orientées vers les GEM pour personnes cérébro-lésées avec des problématiques particulières du fait des séquelles cognitivo-comportementales des adhérents.
- Une deuxième table ronde sur les effets positifs induits par la fréquentation sur la situation et le

## Journée des présidents et/ou administrateurs d'AFTC

Comme chaque année l'UNAFTC a organisé une journée thématique réunissant 22 AFTC, soit 44 participants président(e)s et/ou administrateurs (trices). Cette journée s'est tenue le jeudi 18 octobre 2018 en Loire Atlantique, près de Nantes, au siège d'ARTA.

EN MATINÉE, après l'introduction de notre président Emeric Guillermou sur les enjeux d'une réponse accompagnée pour tous et plus particulièrement pour les plus vulnérables des personnes cérébro-lésées, la parole fut donnée à notre consultant pour présenter la nouvelle plateforme numérique pour nos associations. Un appel à toutes les AFTC était réitéré pour participer et contribuer au contenu de cet outil collaboratif mettant en réseau tous les adhérents des AFTC.

Une présentation sur le Fonds de dotation fut ensuite proposée par

Frédéric Hild, notre partenaire Jiminy Conseils, soutenu par Alain Germain, administrateur du Fonds.

Puis nos AFTC présentes se sont exprimées sur leurs succès et leurs doutes sur l'habitat partagé, les GEM, le manque cruel des bénévoles, et surtout la crainte du vieillissement de nos adhérents, sans solution... Notre hôte en la personne du directeur d'ARTA terminait la matinée avec le président de l'AFTC 44, en présentant la structure de cette association et de la collaboration des deux associations. ■■■



*Alain Germain administrateur UNAFTC, président de l'AFTC 74 co-organisateur de cette journée.*



parcours de vie d'un panel d'adhérents. Une vidéo réalisée par le GEM TC/CL La Boussole dans le 12<sup>e</sup> arrondissement de Paris était diffusée. Elle donnait la parole aux adhérents du GEM qui expliquaient ce que le GEM leur avait apporté dans leur vie quotidienne: une vie sociale, une participation citoyenne, des échanges, des moments de partage, un rythme, de la joie aussi. Ce fut un moment très fort, les témoignages étaient à la fois concrets et émouvants.

Enfin, une troisième table ronde était consacrée aux différentes façons d'investir la gouvernance du GEM et les enjeux de délégation des tâches au gestionnaire et/ou parrain.

Cette journée fut avant tout une journée avec et pour les membres des GEM, qui ont pu échanger leurs idées et mieux se connaître. La parole était ainsi aussi bien en tribune que dans la salle. ■



■ ■ ■ Une visite des locaux d'ARTA et de l'ESAT clôturait cette première partie de la journée. Toutes les personnes se sont retrouvées par la suite autour du buffet.

L'après-midi place au thème proposé pour cette journée, la Réponse accompagnée pour tous (RAPT) : réponse aux principes posés par le rapport Piveteau. Le dispositif prévoit que chaque personne handicapée en difficulté, du fait de l'absence d'un accompagnement médico-social adapté, peut bénéficier d'un Plan d'accompagnement global (PAG). Le PAG détermine les mesures à mettre en œuvre pour proposer une réponse immédiate, construite en fonction de l'offre locale, sur laquelle toutes les parties prenantes s'engagent. M. Denis Piveteau, dans son rapport « Zéro sans solution », met en exergue le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. Il propose que

tous les acteurs MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), ARS (Agence régionale de santé), rectorats, départements, gestionnaires d'établissements s'organisent et se coordonnent pour construire avec les personnes et/ou leurs familles des réponses adaptées à leurs besoins.

Mme Drobi, cheffe du projet RAPT au sein du Secrétariat général du CIH (Comité Interministériel au Handicap) ouvrit les débats par une présentation sur le pourquoi, le comment, le quand de la RAPT et les engagements du CIH. Cette présentation était suivie d'une table ronde avec une représentante de l'ARS Pays-de-Loire, Mme Peribois, et une représentante de la MDPH de Loire Atlantique, Mme Scrudato. Il s'en suivit un échange fructueux avec le public pour répondre à toutes les interrogations. En conclusion, le chemin est et reste long, car il s'agit de changer la culture et l'état d'esprit de notre société pour rendre leur place au sein de

notre communauté aux plus vulnérables d'entre nous.

Notre président concluait cette journée chargée et fructueuse et se réjouissait de la richesse des échanges et de la bienveillance de tous les participants. Un vif et chaleureux remerciement était rendu par des applaudissements à l'association ARTA et Guillaume Châtelain, Président de l'AFTC 44 qui ont permis par leur engagement et contribution le succès partagé par tous de cette superbe journée.

Nous tenons à féliciter l'ensemble des intervenants pour leur engagement, leur ténacité, mais surtout leur écoute tant d'un point de vue national que concrètement sur le terrain au niveau local. Même si c'est un projet difficile à mener, il nous rend plus humains sur le fond et nos adhérents le ressentent comme tel. ■

**Robert Sangy,**  
*vice-président de l'AFTC  
du Rhône et vice-président  
de l'UNAFTC.*

France Traumatisme Crânien

# actualités

## Une réponse accompagnée pour tous en face de la singularité de chaque situation

Un forum organisé par France Traumatisme Crânien a eu lieu le 5 octobre dernier à Firminy dans la Loire dans les locaux de l'IREIS (Institut régional et européen des métiers de l'intervention sociale).

IL A RÉUNI UNE CINQUANTAINÉ DE PERSONNES venant d'horizons divers (médico-social, social, sanitaire, Agence régionale de santé, MDPH) et avait pour thème « Du zéro sans solution à la Réponse accompagnée pour tous. Qu'en est-il en 2018 de la notion de parcours? ». Ce titre, un peu long et énigmatique, fait référence à un rapport remis en 2014 au gouvernement par Monsieur Piveteau et intitulé « Zéro sans solution, le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », et aussi à sa mise en œuvre sous la forme d'une démarche : « Une réponse accompagnée pour tous ». Cette démarche a été inscrite en 2016 dans la loi de modernisation du système de santé (art. 89) et est entrée en vigueur au 1er janvier de cette année sur l'ensemble du territoire français, chaque département étant responsable de son organisation.

À Firminy Madame Dessaulle,

chargée à l'échelon national de la mise en œuvre de la démarche, a rappelé qu'actuellement parmi les personnes cérébro-lésées, un certain nombre connaissent des ruptures dans leur parcours. Les raisons en sont diverses, les plus fréquemment invoquées sont les problématiques comportementales ou liées au pluri-handicap. Ainsi des personnes se retrouvent « sans solution » chez elles ou dans leur famille tandis que d'autres restent hospitalisées ou en établissement médico-social avec un accompagnement « inadéquat ».

Face à cet état de fait, les organisations sanitaires et médico-sociales sont démunies et se retrouvent en difficulté pour apporter une réponse adaptée à la singularité de chaque situation. L'ambition de cette nouvelle démarche est alors de proposer une organisation, non pas seulement pour échafauder des solutions au coup-par-coup, mais pour être collectivement en capacité de garantir qu'aucune personne en situation

de handicap n'ait plus aucune solution d'accompagnement.

Un forum sur le même thème aura lieu en Picardie au Palais Fervaques à Saint Quentin le 14 juin 2019, et un autre est en préparation à Paris, dont le lieu et la date ne sont pas encore précisés. ■

**François TASSEAU**

*Président de France*

*Traumatisme Crânien*

*www.france-traumatisme-cranien.fr*

FTC



# articles

## CONTRIBUTIONS

### Auteurs

Aymeric Baril, Amélie Crousillac, Morgan Dalla Costa, Lucas Deguilhen, Noéline De Neiva, Joanna Douillard, Yann Gary, Alice Humeau, Valentin Lasteyrie, Joris Mallard, Cécile Marcellin, Marion Pan-Lopez, Laure Paradis, Anaïs Pham, Malika Philoclès, Sébastien Roux, Christelle Tholin.

1. UFR Sciences et techniques des activités physiques et sportives.

2. Activités physiques pour la santé (Spécialité « Réhabilitation par les activités physiques adaptées »).

3. Résurgences a déjà publié 2 articles consacrés aux APA pour les personnes cérébro-lésées dans les numéros 52 de décembre 2015 pages 18 à 23, et 40 de décembre 2009 page 23.

## ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES

### Les enseignants en activité physique adaptée (EAPA)

Nous publions ici une synthèse de plusieurs contributions d'étudiants du STAPS<sup>1</sup> de Montpellier en Master 2 APPS<sup>2</sup>, c'est-à-dire après la licence<sup>3</sup>. Nous voudrions insister sur le sérieux de la préparation de ce diplôme qui est inscrit au RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles), article 212-1 du Code du Sport de 2004. Celui-ci prépare au titre d'enseignant en activité physique adaptée (EAPA). Un point fort de cette formation est la variété des domaines d'activité possibles et la probabilité de trouver un emploi. Les EAPA peuvent intervenir à tous les stades du parcours vécu par une personne victime d'une lésion cérébrale :

- dans un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) ;
- dans le milieu médico-social (MAS, FAM, EHPAD, etc.) ;
- après le retour à domicile.

La Rédaction de *Résurgences*

### Dans un établissement de soin de suite et de réadaptation

L'APA a pour but d'optimiser les « capacités à » de chaque personne cérébro-lésée et de l'intégrer activement dans son projet de vie (Cotman, Berchtold, & Christie, 2007 ; Van Praag, 2008).

La première démarche consiste en le diagnostic et l'évaluation de la cérébro-lesion. L'EAPA collabore avec une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, de neuropsychologues, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens ou encore d'éducateurs spécialisés. On met ainsi en évidence les perturbations cognitives, émotionnelles et physiques de chaque patient. Suite à sa lésion cérébrale, le patient peut souffrir de limitations sensorimotrices et fonctionnelles variées (pathologie du tonus, troubles de l'équilibre et de la coordination motrice...). Sa mobilité, sa force musculaire ou sa tolérance à l'effort s'en trouvent affectées (*Surgeon General on Physical Activity and Health, 1996*). L'EAPA analyse ces fonctions à améliorer au cours de sa programmation APA. Il explore

*« L'EAPA fait partie d'un réseau d'interlocuteurs aidant à l'adoption d'un nouveau style de vie, et joue donc un rôle important dans la poursuite d'une activité favorable à la santé (Guiraud, Labrunee, Gayda, Juneau, & Gremeaux, 2012). »*

divers paramètres comme la posture, la marche, la fonction du membre supérieur et inférieur, la préhension et l'indépendance dans les activités de la vie de tous les jours.

Point positif : depuis quelques années les instances officielles semblent avoir compris les intérêts et bénéfices liés à la prise en charge en APA dans le parcours de soins et de santé des personnes cérébro-lésées. Les recommandations en termes d'exercices physiques se font de plus en plus précises (HAS, 2012). ■■■

## Exemples d'épreuves

- *Analyse de la condition physique et du contrôle postural: Test de marche de 6 minutes (TM6), le test Timed Up and Go (TUG) ou encore le test d'appui uni/bipodal.*

- *Analyse fonctionnelle de la préhension: test Handgrip (HAS, 2012).*

- *Évaluation de la dépense énergétique par un système d'actimétrie (Santiago, Cosmek, Marsal, & Gracies, 2017) qui permet de quantifier chaque mouvement des patients au sein du service et de déterminer s'ils atteignent la*

*quantité d'activité physique quotidienne recommandée (Lacroix et al., 2016).*

Sur prescription des médecins de l'établissement un programme d'une durée variable est mis en place pour chaque patient. Ce programme comprend un ensemble d'activités physiques autour de supports d'entraînement classiques (vélo, course à pied, marche, vélo à bras) ou plus originaux (sarbacane, tennis, escalade ou quad rugby). Chacune de ces séances d'APA est formalisée et communiquée aux autres professionnels au cours

des réunions à laquelle l'EAPA participe. Est ainsi assurée la continuité des soins dans une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est aussi un des rôles de l'EAPA, qui apporte des connaissances au patient sur les bienfaits de l'APA afin de le rendre « acteur » dans la gestion de sa maladie. Il encourage le patient à s'engager dans son projet d'APA personnalisé. Il le conseille sur les diverses associations d'activité physique et les partenaires susceptibles de l'accueillir à la suite de son séjour.

# articles

## CONTRIBUTIONS

### ■ ■ ■ Dans le milieu médico-social

À la différence du secteur sanitaire où l'on parle de « prise en charge » des personnes, c'est le terme « d'accompagnement » qui est pertinent dans le secteur médico-social, ce qui constitue une différence essentielle.

L'EAPA évalue les ressources et les besoins de la personne pour construire avec elle un projet dans le temps. L'âge est important : chez l'enfant, qui n'a pas eu le temps de terminer son développement physique, moteur et cognitif, les objectifs seront principalement axés sur le développement de

nouvelles capacités. Chez l'adulte les objectifs seront la récupération et/ou le maintien des acquis. L'EAPA évalue les capacités de chaque personne, en respectant ses choix et sa liberté. Il convient avec elle d'objectifs qui seront réévalués au fur et à mesure en collaboration avec les autres professionnels (éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc.).

On voit aussi apparaître, encore de façon limitée, des EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) faisant appel aux services d'EAPA.

## Exemples

Grâce à des parcours d'orientation, l'EAPA et la neuropsychologue réunissent leurs compétences afin de solliciter et d'améliorer les capacités spatio-temporelles de la personne cérébro-lésée. Mathieu Yvernault. (EAPA)

nous rend compte de son travail avec l'équipe : « Lorsque je mets en œuvre un atelier souffle, il est fréquent que je partage des séances avec l'orthophoniste de l'équipe pour travailler sur la contraction du diaphragme ou encore

sur les capacités d'endurance et de puissance du souffle ». L'EAPA et le masseur-kinésithérapeute travaillent ensemble sur des parcours moteurs pour améliorer la marche et l'équilibre. (FAM *Les Fontaines d'O* à Montpellier).

### Après le retour à domicile

À la fin de leur séjour en rééducation (Médecine physique et de réadaptation – MPR) ou de soins de suite (SSR), un petit nombre de personnes est admis dans un établissement médico-social mais la majorité revient chez elle ou dans sa famille.

Beaucoup d'entre elles restent dépendants pour les activités plus élaborées (faire les courses, le ménage, gérer son budget, prendre les transports en commun...) et souffrent fréquemment d'un appauvrissement de la vie sociale et des loisirs. L'APA a un rôle intéressant à jouer pour augmenter l'autonomie du patient, renforcer le lien social et aider les aidants proches.

À la fin du séjour en MPR, si la personne retourne à domicile, une visite avec le patient d'une assistante sociale et d'une ergothérapeute doit être organisée pour aider à cette décision et programmer les adaptations nécessaires. Dans ce cadre, de l'activité physique adaptée peut être envisagée.

Pour travailler avec les troubles du comportement et les difficultés dans l'action, l'EAPA utilisera l'activité physique comme un outil « d'activation motivationnelle », espérant ainsi amener des améliorations en différents domaines. L'activité peut se faire en groupe ou individuellement. Les activités en plein air ou les sports collectifs améliorent la concentration et peuvent améliorer le temps de réaction, la précision et la vitesse des mouvements ainsi que l'équilibre et la coordination. Cela peut se faire à domicile : la personne pourra prendre contact avec un enseignant en APA qui viendra lui faire pratiquer une activité physique 2 à 3 fois par semaine, rythme favorable pour de bons résultats. Le fait de pratiquer dans son lieu de vie peut être rassurant durant les premiers temps en permettant que les personnes reprennent peu à peu confiance en leur capacités physiques et cognitives. Cependant, une pratique au domicile ne favorise pas le lien social. Il faudra donc, au fil du temps et si cela est possible, opter pour un lieu de pratique plus « convivial » en sortant du lieu de vie, ou en pratiquant à plusieurs. Un EAPA, à la sortie du centre et avant le retour à domicile, peut jouer un rôle de pierre angulaire, dans le milieu médico-social, mais aussi dans le libéral<sup>4</sup>, en orientant sur les possibilités de pratique d'activité physique.

À un stade plus avancé, on peut s'engager vers une

*« Rappelons un chiffre: sur 4,6 millions de personnes handicapées, seulement un peu plus de 5 % vivent dans un établissement. »*

pratique sportive/compétitive mais cette démarche peut s'avérer difficile à la fois pour la personne et sa famille. « Quel sport pourrais-je faire ? » « Comment puis-je faire pour m'inscrire ? » « Vers qui dois-je me tourner ? » « Qui peut m'encadrer ? ». De par ses connaissances l'enseignant en APA pourra orienter la personne vers un club ordinaire pouvant accueillir des personnes en situation de handicap, ou vers un club spécifique comme un club Handisport. L'EAPA peut donc aussi faire le lien entre la sortie du secteur sanitaire et médico-social vers le milieu sportif ordinaire et/ou spécifique.

Si vous ne connaissez pas d'EAPA, la Société française des professionnels en APA (SFP-APA) pourra vous orienter. En effet, depuis peu, une commission spécialisée sur les déficiences neurologiques a été créée. Pour tout renseignement, vous pouvez contacter [neuro@sfp-apa.fr](mailto:neuro@sfp-apa.fr) ■

4. Rappelons que le recours à un EAPA n'est pas (encore) reconnu officiellement par la Sécurité Sociale. Une part des honoraires peut, dans le meilleur des cas, être couverte par un PCH « aide humaine ». Sinon l'emploi d'un coach sportif est aux frais de la personne cérébrolésée.

# articles

## LOGEMENTS

### Bon anniversaire aux logements groupés et accompagnés

Maison des 4, Maison des 5, Saône et Loire, Haute-Vienne et ailleurs. Plusieurs sites de logements groupés et accompagnés fêtent déjà des anniversaires de plusieurs années. Ils démontrent que des initiatives alternatives à la fois au logement individuel et à l'établissement médico-social peuvent fonctionner dans la durée. Il faut s'en réjouir. Sans prétendre avoir trouvé des solutions valables partout et pour tous, ils manifestent qu'on s'approche de méthodes très solides pour la construction, le financement et la gestion de tels ensemble de logements. En voici deux exemples.

#### Un exemple réussi : La Novelline à Cluny (Saône-et-Loire)

##### Des mots d'abord...

##### • 2014

André : « Je suis en établissement de réadaptation depuis 2 ans, mais j'en ai marre de la grande collectivité, je veux un lieu de vie à moi mais j'ai encore besoin d'aide. »

Michel : « J'habite dans l'immeuble de ma mère, je ne fais pas grand-chose de mes journées, ça m'énerve. »

Christelle : « Moi je veux vivre comme les autres, sans me sentir perdue dans une grande ville. »

Matthieu : « J'en ai marre de vivre tout seul. Je m'ennuie. Je ne sais pas quoi faire. »

##### • 2018

André : « Demain qu'est ce qu'on va voir au cinéma ? »

Christelle : « Je vous invite au spectacle du cours de clown. »

Michel : « Qui vient à la balade demain avec Marie-Antoinett ? »

Matthieu : « Je vais faire les courses pour notre repas commun de demain. »

Nadège : « J'suis bien ici. »

##### ... Puis des faits

À l'initiative de parents d'une jeune femme TC, l'association « Les Amis de la Novelline » (Nov pour Nouvelle organisation de vie) est créée en décembre 2012. Son but est de répondre au besoin de logement autonome dans la durée avec une volonté forte d'ouverture pour rompre la solitude et éviter l'anonymat de personnes présentant des séquelles de traumatisme crânien. Elle se compose de membres de la famille de Christelle, d'amis, de voisins, tous sensibilisés au manque de lieux de vie adaptés pour ces adultes porteurs d'un handicap pas toujours visible. Depuis, de nombreux bénévoles ont rejoint l'association, qui compte à ce jour plus de 100 adhérents.

Le 30 avril 2016 a été inauguré la Novelline, habitat partagé pour des personnes cérébro-lésées. Ce projet était mis en place depuis 2012 par « Les Amis de la Novelline ». Il a été soutenu par le CCAH et de nombreux donateurs et coïncidé avec la création de l'AFTC Bourgogne-Franche-Comté. La présidente des Amis de la Novelline est d'ailleurs administratrice de l'AFTC et interlocutrice pour le département. Une SCI est créée pour gérer la construction de la maison. Celle-ci est constituée de 5 studios

indépendants pouvant accueillir 5 personnes. Pour faciliter le vivre ensemble, des lieux de vie commune sont également créés : salle commune avec cuisine équipée, salle d'activités et salle multimédia. À l'extérieur l'aménagement d'un jardin potager prend forme au fil des saisons, sans oublier le jeu de boules réclamé par les résidents. Situé au centre de Cluny, cet habitat permet d'accéder facilement aux commerces, cabinets médicaux et paramédicaux, pharmacies, et divers loisirs, seul ou accompagné. Ceci permet également de bénéficier des activités du centre social voisin (ateliers cuisine).

Pour garantir un fonctionnement sécurisant, une dynamique et une stimulation adaptées, une convention avec un service d'auxiliaires permet leur présence tous les jours au service de chacun et la mise en place de temps collectifs. Outre le contrat de location de l'appartement, le résident s'engage sur la mutualisation d'une partie de ses heures d'aide humaine (PCH) tout en conservant ses heures nécessaires personnellement. Une coordinatrice salariée à temps partiel assure une écoute attentive de tous les locataires et des intervenants pour un fonctionnement harmonieux du lieu de vie. Chantal Balme assure ce poste avec dynamisme, elle est l'interlocutrice privilégiée des résidents, des auxiliaires du service d'accompagnement ainsi que du SAMSAH et du SAVS qui aident les locataires. Elle anime des temps hebdomadaires de régulation.

Un temps privilégié pour la socialisation et le vivre ensemble s'articule autour de la préparation des menus, et des achats du repas partagé (2 par semaine au minimum ; au fil des mois de partage, les résidents organisent eux-mêmes des repas : repas de Noël, anniversaires, etc.).

En parallèle, la Novelline noue des liens forts avec les associations culturelles et sportives du Clunisois :

- ce partenariat permet d'accueillir des spectacles dans le cadre de la programmation des Foyers ruraux Grand Clunisois : conte à domicile en 2016, spectacle de clown en 2017, Petrek, soirée musique, conférence sur l'art et le handicap en 2018 ;
- un animateur sportif professionnel vient chaque semaine bénévolement assurer un cours de gymnastique adaptée collectif très apprécié ;
- des bénévoles, très disponibles, accompagnent les résidents selon leurs envies au cinéma, à la piscine, en randonnée, en sorties culturelles, pour le jardinage... ;



*5 locataires de la Novelline, tout sourires !*

- les ateliers pluriels permettent des rencontres autour de projets artistiques ;

L'association des Amis de la Novelline voudrait que cet habitat partagé soit reconnu :

- par les familles en attente de solutions, par les professionnels qui méconnaissent souvent les spécificités des handicaps invisibles des personnes cérébro-lésées. Des formations spécifiques ont été dispensées pour tous les intervenants à l'ouverture puis quelques mois plus tard pour répondre aux situations rencontrées ;
- pour susciter et aider d'autres projets d'habitat partagé.

Toutes les occasions sont bonnes pour sensibiliser à ce handicap lors de manifestations régionales ou départementales (printemps du handicap, salon de l'autonomie...). Après presque 3 ans de fonctionnement, le modèle paraît solide et semble répondre aux besoins des locataires ; l'appropriation du lieu, la dynamique du groupe, l'investissement dans les propositions quotidiennes, les changements bien visibles pour l'entourage en constituent autant de preuves.

D'après Brigitte : « Seule avec Mathieu, je n'aurais jamais pu arriver à cela ».

#### **La Novelline**

13, Avenue Charles de Gaulle,

71250 Cluny

Tél: 06 62 53 09 99

Mail: [lanovelline@orange.fr](mailto:lanovelline@orange.fr)



# articles

## LOGEMENTS



*Bienvenue!*

### ■ ■ ■ Quatre ans à la Maison des Cinq de Bellac (Haute-Vienne)!

Le 14 septembre dernier, les colocataires de la Maison des Cinq, aidés et coachés par les auxiliaires de vie, ont mis les petits plats dans les grands. Une soixantaine de personnes a répondu à l'invitation des colocataires et du conseil d'administration.

Dès la mise en place du projet et depuis l'ouverture de la maison il y a 4 ans, nos partenaires ont toujours été présents pour nous aider et contribuent à la réussite de notre habitat inclusif. Aussi nous avons eu l'idée de proposer pour les remercier l'organisation d'un cocktail dinatoire, proposition adoptée avec enthousiasme par les colocataires. Le modèle de l'invitation a été préparé par Jean-Luc, un colocataire, et tous les occupants ont participé à la décoration du jardin de la maison, des chemins de table, sans oublier la préparation des toasts. La totalité des administrateurs avait aussi répondu présent ainsi que tous les voisins, amis et associations qui œuvrent dans l'ombre et qui permettent d'offrir un cadre agréable aux colocataires en améliorant les prestations offertes par l'association dans le cadre d'un budget « vie sociale », sans oublier l'Hôpital de Bellac.

Les festivités ont été ouvertes après un mot de bienvenue d'un des colocataires. Cette soirée a aussi été l'occasion de rappeler le fonctionnement de la maison et de souligner l'importance que nous accordons à la sécurité la nuit avec la mise en place d'une télésurveillance et des astreintes assurées par une convention passée avec l'Areha (Association pour la rééducation et l'éducation des handicapés adultes qui gère notamment une MAS et un FAM).

L'AUTRE VOLET DE NOTRE ORGANISATION est la mise en place en fin d'année d'une coordination destinée à renforcer le rôle et les missions de tous les acteurs au service de l'accompagnement des personnes. Cette coordination a été prise en charge par l'Alefpa (Association laïque pour l'éducation, la formation et l'autonomie, qui gère un ESAT et un SAPHA), et son directeur a pu faire un point – très positif – sur l'avancement de ces travaux, qui permettront notamment d'améliorer rapidement l'organisation des aides humaines.

L'avenir n'a pas été oublié. Le projet de proposer 5 autres appartements regroupés est toujours d'actualité. Il permettrait d'offrir une solution d'hébergement, toujours dans un milieu sécurisé, à certains de nos colocataires ayant retrouvé plus d'autonomie qui le souhaiteraient ou à d'autres personnes, et libérerait des places dans la maison. C'est un autre challenge pour les années à venir. ■

**Michel Masseret, vice-président**

### **Maison des Cinq**

*1 bis, avenue René Coty*

*87300 Bellac*

*Tél: 05 55 60 00 61*

*Mail: maisondescinq@hotmail.com*



*Vue d'ensemble de la Maison des 5.*

**ACCOMPAGNEMENT**

## Le LOGAC, nouveau chaînon vers un projet d'autonomie pour les travailleurs ESAT

**Auteur**

Nicolas Brard  
 nicolas.brard@mfam49-53.fr

Vous trouverez ici un article de la résidence Arceau (Mutualité Anjou-Mayenne) concernant le logement du personnel handicapé qui quitte son poste de travail en ESAT. Il ne concerne donc qu'une population particulière. Néanmoins il nous semble intéressant en ce qu'il touche une problématique bien plus générale, qui pose question à toutes les AFTC : le vieillissement des personnes, à domicile ou en établissement. Celui-ci se manifeste tôt : dès la quarantaine ou la cinquantaine chez beaucoup de nos blessés, qui montrent fatigue accrue et diminution des capacités (et des désirs) d'activité. Il faut donc concevoir et créer des logements accompagnés qui permettent d'offrir à cette population vieillissante indépendance, sécurité, contacts sociaux et aussi possibilité de revenir, en cas de difficultés accrues, à un hébergement plus encadré.

La rédaction de *Résurgences*

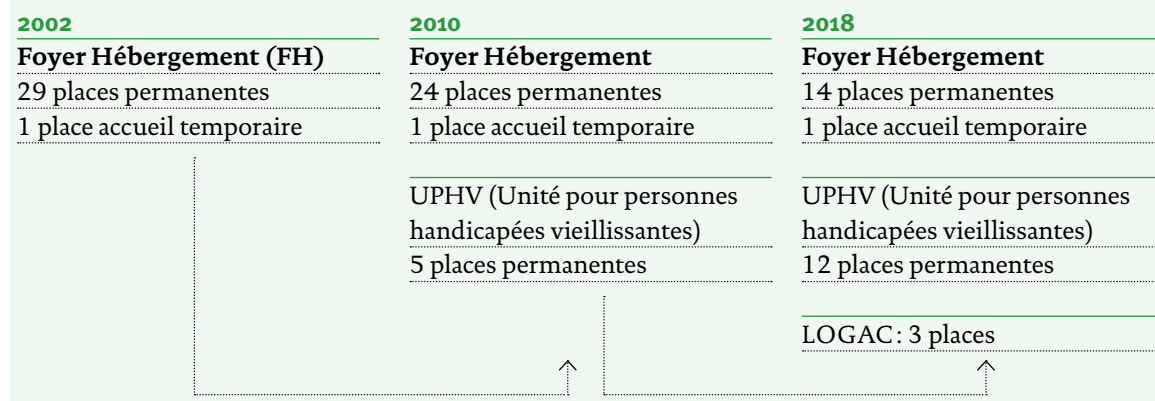
**Historique du projet**

Créée en 1991, la Résidence Arceau (établissement de la Mutualité Française Anjou Mayenne) a connu deux évolutions majeures ces dernières années. La dernière a permis de développer un projet innovant sur notre département : le LOGAC

(logement accompagné). Cette proposition s'appuie sur un modèle déjà développé en Loire-Atlantique que l'association ARTA (établissements/services pour adultes cérébro-lésés à Nantes et Saint-Nazaire) nous a permis de connaître et découvrir, afin que nous affinions notre cahier des charges.



**Figure 1 : Les évolutions de la Résidence Arceau**



# articles

## ACCOMPAGNEMENT

### ■ ■ ■ Transformations 2018 : un chantier nécessaire

Les dernières transformations de la résidence, survenues en 2018, répondent à différents enjeux d'actualité.

En premier lieu, elles font suite au constat du vieillissement d'une partie des travailleurs en ESAT et en FH : en effet à partir de 40 ans, nombre d'entre eux réduisent leur temps de travail et certains arrêtent leur activité. Il est aujourd'hui nécessaire pour ces derniers de pouvoir organiser leur semaine autour d'activités de vie sociale valorisant de nouveaux rôles sociaux et respectant leur besoin de repos.

Parallèlement à ce phénomène, l'évolution même du public des ESAT appelle à une adaptation de la structure : le développement du travail protégé nécessitant plus de compétences dans un marché devenu concurrentiel, les travailleurs accueillis en ESAT ont aujourd'hui des capacités cognitives et physiques plus importantes que les travailleurs

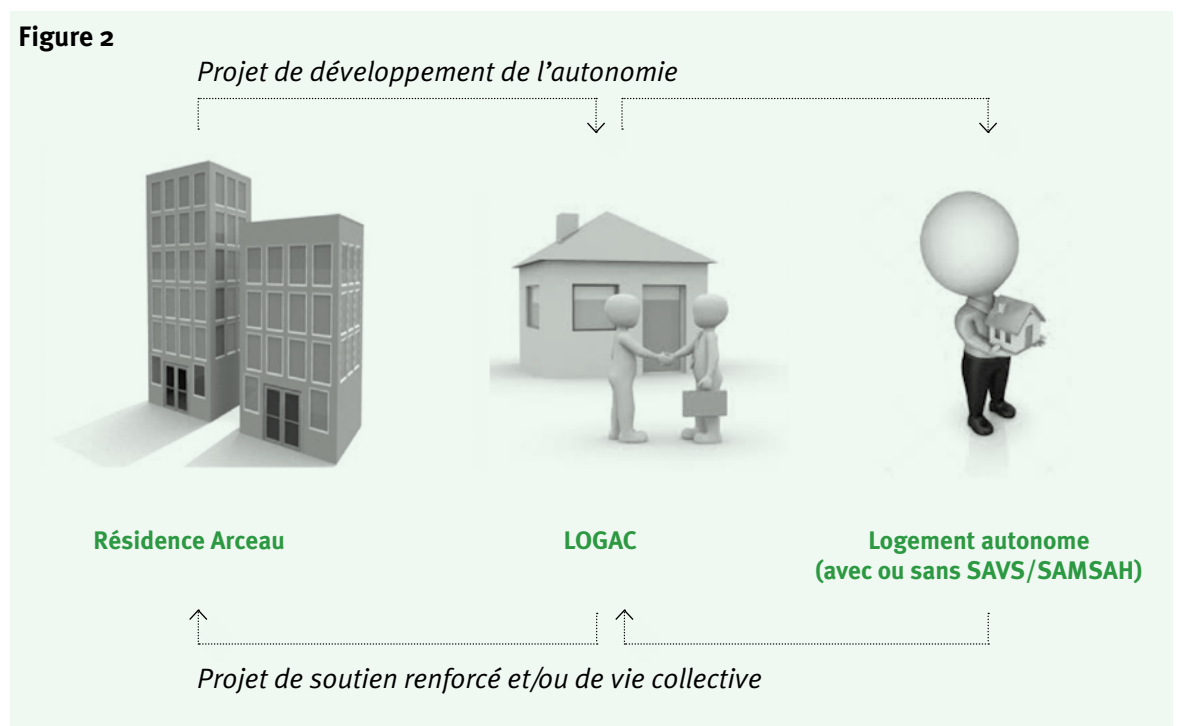
d'hier. Pour leur hébergement, ces nouveaux travailleurs en situation de handicap souhaitent davantage d'autonomie, surtout en matière de logement. Le passage en foyer d'hébergement est ainsi souvent considéré comme une étape vers un logement individuel autonome.

Cette demande croissante d'autonomie dans les projets personnalisés d'accompagnement des résidents, la volonté de l'établissement de répondre à ces projets d'habitats plus autonomes et le constat paradoxal d'une difficulté des résidents à franchir le pas vers une sortie définitive, nécessitent d'imaginer un logement externalisé permettant d'expérimenter une vie plus indépendante tout en s'assurant du transfert des acquis avec un accompagnement en terrain connu.

### LOGACS : des logements accompagnés « chaînon manquant » ?

Nous souhaitons que les LOGACS accompagnent les projets d'autonomie de résidents souhaitant quitter un établissement, mais constituent également une porte d'entrée vers la collectivité pour des personnes dont la situation au domicile se fragiliserait.

Figure 2



### Le LOGAC : Qu'est-ce ? Comment ça marche ?

Le LOGAC est un nouveau modèle d'accompagnement financé par l'aide sociale départementale (prix de journée). La personne est locataire en titre de son logement (bailleur social partenaire ou parc locatif privé) et bénéficie de services à disposition : astreinte 24/24h, restauration ponctuelle (payante), et activités sociales et de loisir avec la résidence (soirs et weekends).

Les LOGACS bénéficient d'une localisation urbaine dans un paysage connu : proximité des commerces et associations et trajets repérés sont des éléments facilitateurs du projet d'autonomie.

Les locataires sont libres d'aller et venir et de recevoir, tout en bénéficiant d'une continuité dans l'accompagnement : un binôme référent accompagne la personne au gré de son parcours interne, quels que soient les changements de dispositifs (UPHV, FH ou LOGAC).

La personne est ainsi accompagnée dans le soutien administratif, le suivi domiciliaire, les différents actes de la vie quotidienne et le développement de ses rôles sociaux.

Un coordinateur de projet accompagne le parcours de la personne et des passages hebdomadaires sont proposés au domicile.

### Renforcer l'accompagnement et l'intégration

Notre modèle de LOGAC ambitionne de répondre à plusieurs objectifs :

- accompagner les transitions vers l'autonomie domiciliaire grâce à des logements individuels externalisés permettant le réentrainement et l'adaptation à la vie autonome mais sécurisée ;
- accompagner les projets de vie comprenant une dimension familiale et affective forte (couples, accueils d'enfants. . .) puisque les personnes pourront recevoir à leur guise ;
- permettre aux personnes de bénéficier ponctuellement d'activités de vie sociale et collective ;
- renforcer l'intégration dans la cité et favoriser les rôles sociaux dans le milieu de vie.

### Les spécificités de la résidence Arceau

Lors des échanges et de la construction avec le département nous avons retenu deux spécificités pour notre modèle de LOGAC.

D'une part, il proposera une orientation MDA<sup>1</sup> de deux ans (renouvelable 1 fois maximum) : cette proposition doit permettre d'éviter une embolisation du service.

De l'autre, la localisation des appartements sera contrainte, afin que ceux-ci se trouvent à proximité de la résidence. Les logements deviendront ainsi des satellites de la résidence et de son cœur de vie sociale. Il est à noter que pour notre département, l'appellation LOGAC a été retenue au détriment d'un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) renforcé. Les LOGAC s'approchent en effet des SAVS dans leur fonctionnement mais proposent une intervention plus soutenue, notamment dans leurs interventions au domicile.

Ce projet contribue aux réponses accompagnées pour tous, et la qualité du dialogue entretenu avec nos partenaires nous permettra peut-être de développer demain des hébergements accompagnés (HEBAC) qui pourraient répondre aux besoins des usagers accueillis en foyers de vie.

Aujourd'hui un des résidents a rejoint son logement et deux autres résidents préparent activement leur départ. Ils devraient rejoindre leur logement dans les deux prochains mois. ■

*1. Maison de l'Autonomie (version locale de la MDPH).*

# articles

## FAMILLE



### Auteur

Christine Croisiaux,  
directrice de la Braise  
à Bruxelles  
[La.braise@skynet.be](mailto:La.braise@skynet.be)

## DES NOUVELLES DE BELGIQUE

# Les Jeunes aidants proches

Ils ont moins de 18 ans et consacrent parfois plus de trois heures à l'accompagnement d'un membre de la famille. Une lourde responsabilité qui peut avoir d'importantes répercussions sur la vie sociale ou scolaire. Qui sont-ils ? Comment les soutenir ? Focus sur ces jeunes aidants proches.

### Ces héros du quotidien qui vivent dans l'ombre...

À la suite d'un accident cérébral, la perte d'autonomie d'un parent, d'une sœur, d'un frère concerne chaque membre de la famille et impacte les relations familiales. Les enfants deviennent ainsi jeunes aidants de leur proche.

« Les jeunes aidants proches sont des enfants et des jeunes de moins de 18 ans qui fournissent de l'aide, qui se soucient d'un autre membre de la famille. Ils effectuent, souvent de manière régulière, des tâches de soins et assument un niveau de responsabilité qui est d'habitude associé à un adulte.

La personne recevant le soin est souvent un parent, mais peut être un frère, une sœur, le grand-parent ou un autre membre de la famille qui est en situation de handicap, qui présente une maladie chronique, un problème de santé mentale ou qui se trouve en situation de dépendance nécessitant des soins, de l'aide ou de la surveillance. » Saul Becker, *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*<sup>1</sup>.

### Qui aident-ils ?

Le plus souvent, le jeune aide son parent. Viennent ensuite les frères et sœurs et enfin les grands parents. Ces enfants, adolescents ou jeunes adultes assurent, chaque jour, des tâches dont la responsabilité incombe habituellement aux adultes. Ces tâches

sont diverses et variées : ils prodiguent des soins médicaux à leur proche.

Ils aident leur proche à aller aux toilettes, à se laver, à s'habiller ou le veillent la nuit, parfois amenés à devoir changer les draps du lit... Ils l'aident à se déplacer en fauteuil roulant. Ils sont responsables du ménage. Ils cuisinent, font les lessives, gèrent le budget familial... Ils prennent soin de leurs frères et sœurs, les aident au niveau scolaire, assistent aux réunions de parents à l'école... Ils apportent un soutien émotionnel à leur proche.

### Combien de temps passent-ils à aider ?

Ces jeunes passent beaucoup de temps, chaque jour, à aider leur proche. Certains passent entre 30 minutes et trois heures par jour à apporter de l'aide. Quelques-uns signalent qu'ils consacrent plus de trois heures par jour à aider. Il est évident que tout ce temps passé à aider limite toutes les activités habituelles menées par ces jeunes.

### Pourquoi les soutenir ?

Ces enfants qui aident au quotidien portent une responsabilité, une charge qui ne devrait pas être la leur. Très souvent ils pensent qu'ils sont seuls à vivre cette situation. Ils préfèrent se taire de peur de trahir leurs familles, voire de les mettre en péril. Ils peuvent

<sup>1</sup> Becker S., Deputy Vice-Chancellor, University of Sussex, UK

se sentir gênés face à leurs copains de classe, hésiter à les inviter à la maison.

Ils peuvent être fatigués de devoir mener de front leur vie d'enfants parallèlement à ce rôle d'aidant qui leur prend beaucoup de temps : temps pris sur le travail scolaire, sur les relations avec les copains, sur les loisirs, le sport... Temps pris sur l'insouciance. Ils peuvent ainsi passer à côté de leur enfance, de leur adolescence. Ils peuvent aussi passer à côté d'eux-mêmes, trop préoccupés qu'ils sont à aider leurs proches ; trop culpabilisés à l'idée de prendre du temps pour eux. Ils grandissent en s'oubliant, concentrés sur le service à l'autre. Ces jeunes sont formidables et développent des aptitudes et des compétences au-delà de leur âge. Mais ils restent dans l'ombre, invisibles. Il importe de les soutenir.

Très souvent, ils ont des difficultés scolaires : ils peuvent être souvent en retard, notamment s'ils doivent gérer leurs frères et sœurs, venir à l'école sans avoir fait leurs travaux scolaires faute de temps, sans avoir pu étudier. Ils peuvent également être très fatigués, voire décrocher de l'école. Ils ont moins d'amis et moins d'activités de loisirs. Ils peuvent éprouver des sentiments de honte – celle d'avoir une famille différente, d'impuissance...

Certains de ces jeunes devenus adultes confient que cette situation familiale d'aidance a eu des conséquences tout-à-fait bénéfiques sur leur choix professionnel, sur leurs relations mais aussi sur leur santé physique et mentale. Pour rien au monde ils ne voudraient avoir vécu quelque chose de différent, même si cela n'a pas toujours été simple.

D'autres décrivent des conséquences plus négatives tant au niveau de leurs études et de leur vie professionnelle que de leurs relations et de leur santé. Ils mentionnent des douleurs physiques, un vécu de stress, de tension permanente engendrant d'autres symptômes, un vécu de mal-être pouvant à long terme conduire à une décompensation psychologique.

Avec un soutien adéquat, ces jeunes pourraient à un moment ou l'autre de leur vie éviter de basculer, de perdre pied, de tomber malades. Or, il suffit de peu pour les soutenir et cela nous concerne tous, car ce sont des jeunes que l'on croise sans y prêter attention.

*« Ces enfants qui aident au quotidien portent une responsabilité, une charge qui ne devrait pas être la leur. Très souvent ils pensent qu'ils sont seuls à vivre cette situation. Ils préfèrent se taire de peur de trahir leurs familles, voire de les mettre en péril. Ils peuvent se sentir gênés face à leurs copains de classe, hésiter à les inviter à la maison. »*

### Combien y a-t-il de jeunes aidants proches ?

Ils sont nombreux, au moins deux à trois élèves par classe. Ce sont peut-être les copains de nos enfants ou les enfants de nos voisins. Nous les croisons sans doute sans réaliser ce qu'ils vivent au quotidien.

Il est difficile d'évaluer le nombre exact d'enfants, d'adolescents, de jeunes adultes qui sont jeunes aidants proches. En

effet, ceux-ci taisent leur situation car ils ne sont pas toujours très à l'aise. Certains peuvent avoir honte d'avoir une famille différente.

Des recherches menées en Angleterre confirment ces résultats de deux élèves par classe. Un jeune aidant sur trois passe de 11 à 20 heures par semaine à soigner son proche. Le service

Jeunes aidants proches mis en place en avril 2015 a mené une recherche en 2017 à Bruxelles et confirme largement ces chiffres. La recherche portait sur six écoles secondaires bruxelloises de tous les réseaux. Sur un échantillon d'environ 1400 élèves, 14 % d'entre eux se révèlent jeunes aidants proches.

# articles

## FAMILLE

*« Nous organisons des groupes de parole dédiés aux bénéficiaires qui sont parents. L'objectif est de réfléchir aux changements survenus au sein de la famille depuis l'accident : changements au niveau émotionnel, au niveau relationnel, changements de rôles au sein de la famille, prise de conscience de l'aide apportée par les proches... »*

### ■ ■ ■ Quelle aide souhaitent-ils recevoir ?

En premier lieu, ils répondent : « aucune aide ». En effet, ils ne prennent pas conscience de leur besoin d'aide ; ils sont surtout concentrés sur l'aide dont a besoin leur proche. Ensuite, ils répondent souhaiter de l'aide pour leurs études, leur santé, leurs loisirs, la santé de leur proche et enfin leurs droits. Ce dernier point mérite une attention particulière. En effet, ces enfants peuvent être confrontés à des soucis financiers. Si un des parents devient handicapé ou malade, il y a une perte de revenus. Certains sont donc amenés à devoir travailler pour subvenir aux frais de la famille.

### Comment les aider ? Qui peut les aider ?

La première piste que les jeunes donnent, c'est de rencontrer des jeunes qui vivent la même chose qu'eux. En deuxième lieu, ils veulent être soutenus par les professionnels de l'école pour mener à bien leur scolarité.

### Comment les soutenons-nous à La Braise ?

La Braise, structure située à Bruxelles, est un ensemble de services dédiés à l'accompagnement à long terme d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise. À La Braise, nous nous préoccupons du soutien aux aidants et aux jeunes aidants.

Certains bénéficiaires vivent avec des enfants, des adolescents ou de jeunes adultes qui les aident de

manière régulière et continue. Nous visons à soutenir ces jeunes aidants de diverses manières.

### Soutenir la personne cérébro-lésée

Nous organisons des groupes de parole dédiés aux bénéficiaires qui sont parents. L'objectif est de réfléchir aux changements survenus au sein de la famille depuis l'accident : changements au niveau émotionnel, au niveau relationnel, changements de rôles au sein de la famille, prise de conscience de l'aide apportée par les proches... Les échanges portent sur des thèmes directement liés à la parentalité : éducation des enfants, recherche d'activités à faire en famille, gestion du temps et du domicile en mettant en priorité les besoins des enfants...

En parallèle, les bénéficiaires qui le souhaitent peuvent avoir des séances individuelles de soutien à leur rôle de parents.

### Soutenir la famille et les jeunes aidants proches

Nous organisons des réunions régulières avec les familles. Ensemble, personne cérébro-lésée, aidants et professionnels, nous avançons dans la co-construction d'un projet de vie réaliste. Les jeunes aidants sont bienvenus lors de ces réunions de familles et nous leur portons une attention particulière. Nous veillons à vérifier leur compréhension de la situation de leur proche en expliquant par exemple les séquelles de l'accident et plus particulièrement le handicap invisible. Nous répondons à leurs questions. Nous les soutenons dans l'expression de leurs besoins. Nous les rassurons si nécessaire. Nous organisons également des journées « familles » où chacun peut passer un moment de détente en partageant des activités artistiques, de loisirs, de détente... (par exemple la journée à la mer, la fête de Saint-Nicolas...). Enfin, nous accueillons les jeunes aidants proches lors de certaines activités de loisirs en période de vacances scolaires (par exemple, l'atelier djembé).

### Travailler avec le réseau

- Sensibilisation des lieux fréquentés par le jeune aidant (écoles, lieux de loisirs...);
- relais vers le service Jeunes Aidants Proches.

### Le Service Jeunes Aidants Proches.

Ce service s'est mis en place en avril 2015 notamment avec le soutien de La Braise.

L'objectif est de soutenir ces jeunes, leurs familles et soutenir ceux qui les soutiennent pour donner à ces jeunes les mêmes chances de grandir que les autres. Pour ce faire, le service rencontre la famille concernée et évalue avec elle quelles sont les ressources d'aide disponibles en dehors du jeune afin de réduire les tâches qui lui incombent. Parallèlement, il propose à ces jeunes et leurs familles des moments de répit. Le service vient d'ouvrir la première maison dédiée aux jeunes aidants proches. Ils pourront y rencontrer d'autres jeunes qui vivent la même chose qu'eux, avoir de l'aide pour leurs travaux scolaires, se reposer, se détendre, apprendre à prendre soin d'eux, vider leur sac émotionnel...

Un autre point d'action consiste à proposer des sensibilisations et formations auprès des professionnels de la santé et du milieu scolaire afin de pouvoir identifier ces jeunes et de les soutenir. Les enseignants sont en première ligne pour détecter ces jeunes aidants. Ensuite, par de petites actions au sein de l'école, ils peuvent leur permettre de mener de front scolarité et aide à la famille. Par exemple, en organisant un espace pour faire les devoirs à l'école, en donnant des délais si nécessaires pour certains travaux, en organisant des espaces de coworking, en étant à l'écoute... Certains jeunes disent être soulagés par un simple « Comment ça va ? ». Ils souhaitent une aide discrète non stigmatisante qui les reconnaît dans leur statut particulier de jeunes aidants.

### En conclusion

Les jeunes aidants proches sont là, sous nos yeux. Si nous apprenons qu'un ami, un voisin a eu un accident grave, pensons aux enfants qui vivent sous son toit. Ne les laissons pas dans l'ombre. Trop souvent, nous ne réalisons pas la place et le rôle que ces enfants peuvent prendre au sein d'une famille bouleversée

par un accident cérébral. Apprenons à prendre en compte l'expertise et la place des aidants et des jeunes aidants. Mais surtout recherchons avec eux le soutien nécessaire pour qu'ils puissent rester en bonne santé physique et mentale et vivre le plus sereinement possible leur vie d'enfant, d'adolescent. ■

### Sources

- Dupont J., Delle Vigne D., Chabotier C., *Service Jeunes Aidants Proches Bruxelles*, B.
- La Braise asbl : deux brochures : « Le Handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien... » et « Être parent quand la lésion cérébrale ébranle l'équilibre familial », B.



# articles

## BILAN

### Auteurs

Dr Virginie Saoût,  
Médecin de médecine  
physique et de réadaptation,  
Arceau Anjou – Mutualité  
Française Anjou Mayenne  
Groupe VYV  
[accueil.ueros@mfam49-53.fr](mailto:accueil.ueros@mfam49-53.fr)

## Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien

L'étude AVEC TC est terminée. Cette étude vise à promouvoir et valoriser l'expertise d'usage, c'est-à-dire l'expérience qu'ont les proches concernant les troubles du comportement après un traumatisme crânien modéré ou grave<sup>1</sup>. Financée par la FIRAH, (Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap), elle a regroupé plusieurs acteurs, du sanitaire (Centre de réadaptation Les Capucins et CHU d'Angers), du médico-social (Arceau Anjou), l'Université d'Angers et l'UNAFTC représentant les personnes cérébro-lésées et leurs familles.

EN PRÉAMBULE, rappelons que ce qui est habituellement appelé « troubles du comportement », représente un ensemble complexe et très variable de manifestations des blessés. Les troubles, ou plus précisément les modifications de comportement – car ils ne se révèlent pas toujours comme étant des troubles – sont aussi divers que, par exemple, le manque d'initiative, la désinhibition, l'intolérance à la frustration, l'anosognosie (non conscience de ses troubles) et bien d'autres comportements. Ils sont non seulement divers, mais aussi très variables d'une personne à l'autre et, pour une même personne, d'un jour à l'autre.

### Premiers résultats du recueil de données auprès des blessés et leurs proches

L'étude AVEC TC a plusieurs buts. Le premier est descriptif, une sorte de « photographie » de la situation de blessés. Concrètement, 130 binômes blessés-proches ont été interrogés. Nous avons recueilli des éléments concernant leur situation personnelle, leur traumatisme crânien, et des résultats quantitatifs au moyen d'échelles (fatigue,

troubles du comportement, qualité de vie, « fardeau » pour l'aidant, etc.).

Cette première étape a permis, entre autres, de déterminer la fréquence et le type de modifications de comportement de la cohorte de 130 blessés. Pour cela, un questionnaire a été utilisé, dans lequel le proche répond à des questions sur le changement de comportement du blessé, la fréquence et l'intensité de ce changement, ainsi que sur son caractère éprouvant, pénible. Nous avons pu ainsi déterminer qu'une forte proportion de blessés (71 %) a effectivement des « troubles du comportement ». Ce résultat est similaire à celui d'autres études et vient confirmer l'importance de ce handicap invisible.

L'étude a également permis d'étudier les traitements reçus par les blessés par rapport aux recommandations de la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER-HAS<sup>2</sup>) de 2013. Cette partie de l'étude va faire l'objet d'une publication dans la revue *Journal of Head Trauma Rehabilitation* d'ici la fin de l'année 2018.

Par ailleurs, des analyses sont en cours et des articles seront soumis à des revues internationales début 2019 concernant d'autres résultats intéressants de l'étude : les facteurs influençant la qualité de vie des blessés et celle des proches, les facteurs influençant la « charge » éprouvée par les proches.

### Résultats des entretiens avec les blessés et leurs proches

La deuxième partie de l'étude a consisté en des entretiens avec des blessés et leurs proches, dans le but de recueillir leur expertise d'usage. Ainsi ont été répertoriées de nombreuses attitudes utilisées par les proches pour pallier les difficultés, diminuer les troubles, éviter les situations à risque, éviter une escalade d'agressivité, etc. Une liste d'attitudes pouvant donc être considérées comme « facilitatrices » ou « négatives », décrites par les proches, a pu être compilée. Cependant, ces attitudes, qui peuvent ressembler à des conseils, sont parfois contradictoires (par exemple, inciter voire forcer la personne à faire des activités pour éviter l'ennui... Mais respecter ses choix ou son autonomie). Ce caractère contradictoire n'est que le reflet de la diversité des personnes et de leur situation, ainsi que l'imprévisibilité, fréquente, des blessés.

Ces conseils ne sont absolument pas universels et ne doivent s'entendre que comme un soutien, une aide pour chaque proche ; ils peuvent également aider les professionnels travaillant auprès d'une personne traumatisée crânienne.

Pour permettre de valoriser les savoir-faire déjà acquis par les proches et susciter des échanges d'expériences entre professionnels et proches familiaux, un « atelier d'information et d'échanges » a été organisé en 2016 (voir à ce sujet *Résurgences* numéros 52 et 53). Un deuxième atelier a eu lieu en 2017, qui a confirmé l'intérêt de tous pour ce format. Cet atelier associe d'une part une journée d'apports théoriques – laissant une grande place aux échanges et aux questions – et d'autre part une journée animée par un comédien professionnel. Lors de cette deuxième journée, proches et professionnels participent à une « conférence populaire ». Il s'agit d'échanger en petits groupes sur une question, et proposer des axes de réponse qui seront ensuite présentés et expliqués en groupe élargi. L'après-midi a lieu le « théâtre forum », durant lequel les participants se mettent en situation

dans des courtes scènes qu'ils ont créées. Chacun peut ensuite expérimenter la scène et proposer des stratégies, des attitudes, des réponses à tester.

Tous les participants, professionnels comme proches, nous ont fait part de leur satisfaction concernant la qualité des informations diffusées, les échanges, les liens créés, les ressources communiquées. Ces ateliers ont permis une diffusion des connaissances, des échanges de savoirs, un décloisonnement des pratiques et une meilleure connaissance des uns et des autres. Chacun a pu apprendre, que ce soit pour sa pratique professionnelle, ou pour son quotidien d'aidant.

### Diffuser les résultats qualitatifs de la recherche : plusieurs ressources

Outre les ateliers, une brochure a donc été rédigée à destination des aidants. Cette brochure rappelle des informations importantes, sans jamais les ériger au rang de « normes » ou de « pratiques universelles ». Des exemples de situations sont rapportés, avec une analyse de la situation et des propositions d'attitudes à adopter. En sachant qu'il est primordial d'apporter des informations mesurées, adaptées et progressives aux proches, cette brochure sera remise préférentiellement lors d'un entretien qui permettra de l'expliquer. Il a pour but d'être un support aux échanges avec le professionnel de santé ou du secteur médico-social ou de l'AFTC, qui le remet au proche.

Un guide plus complet, à destination des professionnels et des familles « averties », c'est-à-dire qui sont confrontées depuis un certain temps au



1. Voir à ce sujet les articles de *Résurgences* n° 50 pp 17 à 20, n° 52 pp 13 et 14 et n° 53 pp 10 et 11.

2. En 2013, des recommandations de bonne pratique « Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? » ont reçu le label de la HAS (Haute Autorité de Santé). Ces recommandations ont analysé toute l'étendue des possibilités thérapeutiques (médicamenteuses ou non), elles ont vu le jour après un travail conséquent auxquels plusieurs partenaires (dont l'UNAFTC et la SOFMER) ont participé. Les recommandations sont disponibles sur le site de la SOFMER.

# articles

## BILAN



Dr. Virginie Saout et Marie-Christine Cazals lors de l'émission de la radio "Vivre FM" consacrée à l'étude avec TC, le 17 novembre 2018.

- ■ ■ handicap de leur proche, reprend la liste exhaustive des conseils et attitudes recueillis lors des entretiens. Il a pour but d'informer le professionnel ou le proche, qui peut y trouver des exemples et des conseils à adapter à la situation du blessé.

Enfin, un guide récapitulant les modalités du module atelier a été créé, de même qu'une page Internet. Ils ont pour but d'aider toute équipe souhaitant s'inspirer de notre expérience pour créer un atelier sur son territoire avec ses propres partenaires.

L'étude a été présentée à plusieurs reprises : Congrès National/assemblées générales de l'UNAFTC de 2015, 2016 et 2018 ; communication orale au congrès de la SOFMER de 2017, colloque du CREA-ORS<sup>3</sup> Languedoc Roussillon sur les comportements-problèmes en 2017, poster au Congrès international de médecine physique et de réadaptation (ISPRM<sup>4</sup>) en juillet 2018, journée psychiatrie et traumatisme crânien du centre ressources TC Limousin en 2018. L'ensemble de ces ressources sera très prochainement mis en ligne sur les sites de la FIRAH<sup>5</sup> et de l'UNAFTC<sup>6</sup>.

L'importance de cette thématique nécessite une collaboration et des échanges, c'est pourquoi toute équipe intéressée pour échanger sur cette étude et ses modalités pratiques de retour d'expérience est la bienvenue et peut nous contacter. ■

### Contacts

Docteur Virginie Saout

Mail: [accueil.ueros@mfam49-53.fr](mailto:accueil.ueros@mfam49-53.fr)

Marie-Christine Cazals, vice-présidente UNAFTC

Mail: [marie-Christine.cazals@orange.fr](mailto:marie-Christine.cazals@orange.fr)

### À propos de la FIRAH

La FIRAH est une fondation reconnue d'utilité publique, qui souhaite mettre la recherche au service des acteurs de terrain. Elle a été créée par Axel Kahn qui en est le président, l'APF, la Fédération des APAJH et Nexem (organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif). C'est pour répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées que la FIRAH a été fondée et qu'elle se développe aujourd'hui autour de deux activités :

des appels à projets annuels pour soutenir financièrement des projets de recherche appliquée ; et le Centre ressources recherche appliquée et handicap, qui développe, diffuse et valorise les connaissances de la recherche appliquée produites à travers le monde.

3. Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Observatoire Régional de la Santé.

4. International Society of Physical and Rehabilitation Medicine World Congress.

5. [www.firah.org](http://www.firah.org)

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



**COMPTE-RENDU****Auteurs**

Anne Boissel, responsable scientifique de la recherche, maître de conférences en psychologie clinique, université de Rouen Normandie, laboratoire CRFDP.

Philippe Petit, administrateur UNAFTC, médecin spécialiste en santé publique, père d'un jeune homme en état paucirelationnel depuis 16 ans.

François Tasseau, médecin coordinateur d'un SAMSAH, président de France Traumatisme Crânien.

Éric Verin, professeur de MPR, CHU de Rouen/CRMPR Les Herbiers.

**UNITÉS DÉDIÉES EVC – EPR**

## Regards croisés des familles et des professionnels

En 2012, à l'occasion des 10 ans de la circulaire, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien ont décidé de mener un travail de recherche sur la vie au quotidien dans ces unités, afin de voir comment le monde sanitaire avait investi la dimension de projet de vie. Nos deux associations ont fait appel à Anne Boissel, maître de conférences en psychologie clinique – université de Rouen Normandie, laboratoire CRFDP –, pour concevoir avec elle ce projet de recherche dont elle a accepté la responsabilité scientifique. Le 3 octobre 2018, dans l'amphithéâtre Pierre Laroque du ministère des solidarités et de la santé, s'est tenu le colloque de restitution de l'étude.

**La circulaire du 3 mai 2002**

Les unités EVC/EPR ont été créées par une circulaire signée par les trois directions du ministère de la Santé, DGOS<sup>1</sup>, DGS<sup>2</sup> et DGAS<sup>3</sup>, datant du 3 mai 2002. Il s'agissait alors d'apporter une solution à des personnes présentant de façon durable un état de conscience altérée à la suite de lésions cérébrales acquises et qui, faute de solutions d'hébergement et d'accompagnement, restaient longtemps en services de SSR avant un retour à domicile plus ou moins imposé aux familles, ou l'orientation vers des services de prise en charge de personnes âgées dépendantes (EHPAD).

L'UNAFTC a inscrit dans ses statuts que ses membres « seront très vigilants sur la déclaration de la situation d'un état dit végétatif chronique ou d'éveil non répondant et sur la prise en charge appropriée de la personne et de son entourage, tant sur le plan physique que psychologique ».



1. DGOS: Direction générale de l'Offre de soins.

2. DGS: Direction générale de la Santé.

3. DGAS: Direction générale de l'Action sociale.

# articles

## COMPTE-RENDU

- ■ ■ Jean Picart, alors président de l'UNAFTC, a beaucoup œuvré pour l'obtention de cette circulaire.

La circulaire du 3 mai 2002 a lancé un appel à candidature pour la création de petites unités de 8 à 10 lits, adossées à des services de SSR neurologique pour accueillir ces personnes au long cours. Elle comporte un cahier des charges qui définit les moyens nécessaires pour assurer tous les soins dont elles ont besoin. Ce cahier des charges comporte également des préconisations relatives au projet de vie et à l'accompagnement des familles.

En cela, ces unités sont atypiques dans le paysage sanitaire : elles constituent en effet des lieux de vie au long cours, pour des personnes requérant des soins importants. De fait, elles imposent au milieu sanitaire – dont ce n'est pas la mission naturelle – de se préoccuper non seulement des soins, mais aussi du projet de vie et de l'accompagnement, ce qui relève plutôt des missions traditionnelles du secteur médico-social.

### Regards croisés

Le travail a d'abord consisté à élaborer un projet scientifique puis à répondre à des appels à projets pour le faire financer. Outre les dons et les contributions de nos associations, les principaux financeurs sont la CNSA (Caisse nationale de solidarité et d'autonomie), la FIRA (Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap) et la Fondation des gueules cassées. Notre travail constitue une recherche appliquée participative, car il s'est appuyé sur un comité scientifique composé paritairement de professionnels et de familles. C'est une de ses forces, d'avoir croisé les regards des professionnels et des familles dès la conception du projet.

Notre parti pris d'étude a été de nous attacher à la vie quotidienne des personnes en EVC ou en EPR pour aborder le projet de vie, sans nous autoriser à parler de qualité de vie. Car seules les personnes elles-mêmes peuvent s'exprimer sur leur qualité de vie ressentie ; et elles ne peuvent pas le faire ici.

Le second parti pris, du fait de ne pouvoir les interviewer directement, a été de croiser les regards des professionnels et des familles pour décrire la vie quotidienne et explorer ainsi la nature et l'existence de projets de vie.

### Méthodologie et résultats

L'enquête a débuté en 2015 par une phase exploratoire d'entretiens non directifs menés auprès des membres du comité scientifique, qui ont permis d'élaborer une grille d'entretiens. Ensuite s'est déroulée une phase qualitative d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de 21 familles et 22 professionnels issus de 5 régions. Cette phase a fait ressortir différents constats à partir desquels nous avons élaboré des questionnaires à l'intention des professionnels et des familles. Nous avons ensuite utilisé les réponses à ces questionnaires pour mener la phase quantitative visant à conforter les constats du qualitatif.

Lors de la phase quantitative, les questionnaires ont été adressés à 110 unités, dont 88 ont accepté de participer à l'étude. 800 questionnaires ont été adressés à 400 familles et 400 professionnels avec des taux de réponse considérables (41 % des familles et 55 % des professionnels). Ces niveaux de retour nous permettent d'avoir une bonne représentativité des populations enquêtées.

Il ressort de l'analyse des résultats que les unités EVC/EPR ont accumulé au cours de plus de 10 années un savoir-faire et une expertise qui leur ont permis de faire face aux besoins de ces personnes, mais aussi d'élaborer, en fonction des moyens alloués et de leur environnement, un certain nombre d'activités relevant du projet de vie. Le besoin de reconnaissance de cette expertise pour les professionnels, et l'importance de la confiance et des collaborations avec les familles ressortent très largement. Il apparaît de façon évidente que les activités de soins, de toilette et de nursing font partie intégrante du projet de vie et constituent des moments importants pour entrer en relation avec ces patients. Enfin, il faut rappeler que nos travaux ont été mis sous tension par le débat sociétal sur la fin de vie

d'une part – alors que les personnes en EVC ou EPR, par définition, ne sont pas en fin de vie –; et le contexte de l'affaire Vincent Lambert et ses développements judiciaires non épuisés à ce jour d'autre part.

### Une étude nécessaire

Le colloque de restitution du 3 octobre auquel étaient conviées les unités et les familles ayant participé à cette recherche a rassemblé 150 personnes au ministère de la santé. Lors des propos introductifs, la cheffe de mission SSR<sup>4</sup> de la DGOS, le Docteur Martine Servat, a souligné que nos travaux arrivaient à point nommé, sa direction ayant engagé une réflexion sur le devenir des unités et leur statut futur. Elle a indiqué que nos deux structures seraient associées aux réflexions sur le sujet. Ce fut l'occasion pour nous d'indiquer que, si nous sommes attentifs à faire entrer plus de vie dans les unités, nous serons également attentifs à ce que cela ne s'accompagne pas d'une baisse en matière de soins.

Les principaux financeurs (FIRAH et CNSA) ont indiqué ce que représentait pour eux notre projet et pourquoi ils l'avaient financé. Pour la CNSA, il s'inscrit pleinement dans les actions de recherche innovantes visant à améliorer la connaissance des situations de handicap et de perte d'autonomie et leurs conséquences. Pour la FIRAH, elle est une action de recherche participative menée en partenariat avec les familles, et dont les conclusions trouveront à s'appliquer au profit des personnes concernées : elle remplit donc tous les critères d'éligibilité à un financement par cette fondation.

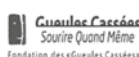
Au cours de la matinée, nous avons alterné tables rondes comportant témoignages de familles et de professionnels avec des temps de présentation des résultats de l'étude. L'après-midi nous avons eu, avec Elisabeth Zeman, médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du CESAP<sup>5</sup> et présidente honoraire du groupe polyhandicap France, une ouverture sur d'autres catégories de handicaps sévères, en particulier de naissance. Elle fut rejointe par Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à l'université

Paris-Sud et Paris-Saclay, et tous deux ont engagé une discussion éthique avec la salle.

Emmanuel Hirsch, présent depuis le matin, a tenu à saluer la qualité des travaux menés. À l'adresse des familles intervenues dans les tables rondes, il a dit qu'elles étaient pour lui, non pas de simples témoins, mais des « start-up » de la citoyenneté et de l'attention aux plus vulnérables, acteurs essentiels par lesquels notre société égoïste et individualiste pourrait peut-être se régénérer. Quelle reconnaissance pour celles et ceux qui, bien souvent, consacrent leur vie à cet accompagnement !

Le rapport définitif de notre étude sera rendu public prochainement et, à cette occasion, les 2 associations UNAFTC et France Traumatisme Crânien et l'université de Rouen Normandie publieront un livre blanc qui reprend les entretiens menés lors de la phase exploratoire et des avis d'experts. Il a pour objectif d'interpeler les décideurs sur le projet de vie des personnes accueillies dans les unités EVC/EPR, afin qu'il soit pris en compte, en particulier lors de la définition pérenne du statut de ces unités. ■

Une étude réalisée grâce au soutien financier de :



*« Emmanuel Hirsch, présent depuis le matin, a tenu à saluer la qualité des travaux menés. À l'adresse des familles intervenues dans les tables rondes, il a dit qu'elles étaient pour lui, non pas de simples témoins, mais des « start-up » de la citoyenneté et de l'attention aux plus vulnérables, acteurs essentiels par lesquels notre société égoïste et individualiste pourrait peut-être se régénérer. »*

4. SSR: Soins de suite et de réadaptation.

5. CESAP: Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées.

# vie des régions

## Au fil des pages...

### 40 Auvergne – Rhône Alpes

AFTC Isère  
AFTC Rhône  
AFTC 74 (Haute-Savoie)

### 44 Bretagne

AFTC Ille-et-Vilaine

### 45 Île-de-France

AFTC Île-de-France

### 46 Occitanie

AFTC Haute-Pyrénées  
AFTC Languedoc-Roussillon  
GEM Loisirs et Partage

### 49 Pays de Loire

AFTC 53



AFTC Rhône

*Séjour à Carqueiranne*



AFTC Languedoc-Roussillon

*14<sup>e</sup> journée régionale EVC-EPR*



GEM Loisirs et Partage

*Visite de Nîmes*



AFTC Ille-et-Vilaine – FAM Résidence de La Lande  
*Garden Party*

## VIE DES RÉGIONS

### Auvergne – Rhône Alpes AFTC Isère

*Association de familles  
de traumatisés crâniens  
et de cérébro-lésés de l'Isère*

#### « En plein dans le cadre » GEM Hobby Club LC 38, AFTC38

Depuis septembre 2011, l'AFTC Isère est marraine. Son filleul, le « Hobby club LC 38 » installé à Échirrolles, est une association d'usagers pas comme les autres, puisqu'ils s'agit d'un GEM (Groupe d'entraide mutuelle). 60 personnes âgées de 25 à 60 ans, victimes d'une lésion cérébrale par accident, y adhèrent, la plupart pour sortir de l'isolement. Toutes ont le point commun de porter le projet de l'association. « À la différence des centres d'activités de jour (CAJ), les personnes font émerger leurs attentes et mettent en place elles-mêmes les moyens d'y répondre, avec l'aide des deux animatrices salariées. Au travers d'activités ludiques, de discussions, d'un accompagnement pour des démarches personnelles dans leur vie de tous les jours (devenir bénévole dans une association, s'inscrire à un club de sport adapté...), chacune des personnes y joue un rôle, les plus valides aidant souvent celles qui le sont moins.

#### Scènes quotidiennes

Denis (adhérent du GEM) souhaitait créer un mode d'emploi pour qu'on apprenne à le connaître. Il exposa à un bénévole de l'AFTC ses difficultés à garder des

relations à cause de ses comportements liés à son handicap. Celui-ci lui proposa de faire du théâtre et de mettre en scène des péripéties relationnelles, ce qui pouvait lui permettre de prendre de la distance avec ces moments souvent douloureux. Denis ayant accepté, le projet fut lancé avec un certain nombre d'autres personnes atteintes du même handicap.

Encadrés par un comédien et metteur en scène, Ali Djilali, ils travaillent dans l'objectif de réaliser un spectacle, sachant que la plupart des participants ont des problèmes de mémorisation.

Après plusieurs séances auxquelles une quinzaine de participants ont participé, nous avons fait un constat : les improvisations jouées sont d'une grande qualité.

Ainsi deux fois par mois, le mardi après-midi, un groupe d'une douzaine de personnes travaille en improvisation depuis 2013. En fonction des thèmes sélectionnés, ils s'expriment, et analysent ensemble ce qui s'est passé, notamment en visionnant les petites vidéos effectuées par Olivier Girerd, cameraman bénévole. Tout ce matériau constitue la matière première de ce que pourrait être un spectacle. Un certain nombre de sketches étaient inspirés, réussis, drôles, cocasses, émouvants. Certaines scènes parlent d'eux et de ce qu'ils vivent au quotidien, sans que cela ne vienne d'une consigne d'Ali.

Le résultat est saisissant de drôlerie, d'humour, d'émotion aussi. Il se passe surtout quelque chose, comme en témoigne l'assiduité des participants : une dizaine de personnes est présente à toutes les

répétitions. Nous suivons le travail proposé, la levée des tabous, des inhibitions, des pudeurs, la progression du jeu. Même si le sujet est grave et sérieux, nous le traitons de la même façon que se déroulent les répétitions, c'est à dire avec humour, car ce travail est source de joie et de plaisir partagés entre les participants, acteurs et encadrants.

Que pensent les acteurs de leur travail ? On sait qu'ils ont souvent une image dévalorisée d'eux-mêmes, mais néanmoins, lorsqu'ils jouent, « ils y vont » franchement, à fond. Ils donnent le meilleur d'eux-mêmes.

« Parfois ce sont les personnes que l'on imagine capables de rien qui font les choses que personne n'était capable d'imaginer » (Imitation Game, film du réalisateur norvégien Morten Tyldum).

Notre volonté de permettre à ces adultes de participer à cette aventure artistique est de leur donner les moyens de reconquérir de la confiance en soi et de la dignité, car certains sont lourdement touchés physiquement. Ils retrouvent comme tout citoyen le droit à une activité culturelle.

En novembre 2016 Ali et moi-même nous rendions à SFAX en Tunisie pour présenter notre aventure.

Un an plus tard, sur invitation des services relations internationales de la ville de Grenoble, nous nous proposons de nous rendre à Sfax pour présenter un spectacle avec l'ensemble de la troupe théâtrale du GEM, notamment pour rencontrer d'autres associations au service de personnes handicapées

## VIE des régions

et échanger sur nos expériences respectives. Des acteurs participants aussi à l'activité radio du GEM sont chargés de couvrir l'évènement par des prises de son et interviews des différents partenaires locaux.

### Voyage en Tunisie

Le voyage est prévu du 12 au 16 novembre 2017. 15 personnes y participent, c'est à dire 11 acteurs et 4 encadrants. Nous apportons micros, vidéo projecteur, ordinateur, costumes. Départ le dimanche 12 novembre 2017 à 18h30, et arrivée prévue à 20h25 à l'aéroport de Monastir.

Après un passage déplorable de la sécurité à l'aéroport Saint-Exupéry, où un agent de sécurité a demandé à Pierre-Xavier de retirer son attelle métallique pour pouvoir passer sous le portique – devant tout le monde et malgré ma désapprobation vite calmée par une intervention musclée des forces de police –, et une attente d'une heure trente pour embarquer, l'avion prévu tombe en panne. Sur le tarmac l'autobus qui nous achemine vers l'avion semblait le chercher. Ils nous avaient organisé un jeu de piste...

Notre voyage s'est bien passé malgré les angoisses de Charles et de Pierre, qui appréhendaient l'avion. Quelques madeleines achetées à un prix d'or dans l'appareil ont aidé.

22 heures 30, à l'aéroport de Monastir. Petit problème : les bagages n'étaient pas prévus, pas de soute dans l'autobus. Une heure et demie pour effectuer 80 kilomètres assis sur les valises et nous avions faim. Minuit enfin

à Sfax, des sandwiches pimentés, une chambre d'hôtel.

Après un super petit déjeuner pour tous, en pleine forme, nous allons rencontrer nos amis de l'école de malvoyants installée dans la médina. Deux fauteuils prêtés par un club de sport nous permettent de surmonter les cinq cent mètres de trottoirs de vingt-cinq centimètres de haut, de pavés mal joints, de trous et toutes sortes d'obstacles.

Notre ami Heidi, inspecteur de l'éducation nationale, nous sert de guide, nous apprend que les services de la culture sont actuellement en grève et que « nous n'avons pas de salle pour jouer ». Ali et moi avons du mal à avaler notre superbe et délicieux beignet à l'huile.



Nicolas, qui prête l'oreille à tout, nous interpelle et exprime sa déception de ne pas pouvoir jouer. Nous minimisons l'information et apaisons tout le monde. Après notre visite, notre seule préoccupation était bien entendu de trouver une salle. Appels téléphoniques et – Ô miracle ! – une grande salle dans l'hôtel était libre à la location.

Rassurés, nous pouvons préparer notre journée touristique du lendemain sur l'île de Kerkennah.

Je voulais par la narration du début du voyage montrer que



malgré l'organisation minutieuse, de nombreux imprévus sont survenus et l'humour, la joie de vivre, beaucoup de bienveillance ont malgré tout permis aux acteurs de dépasser les moments difficiles.

De nombreuses photos ont été prises lors de ce périple et grâce à ALI, nous étions en direct sur Facebook.

Je ne relaterai pas les péripéties quotidiennes de l'accompagnement de chacun avec ses soins spécifiques, mais je remercie Andrée (bénévole) et Marie (éducatrice de la villa Claude Cayeux), qui se sont occupées de Nicolas et Tasnim pour les toilettes, et pour leur attention bienveillante envers tous les participants. Des rencontres, un dépaysement total, un accueil chaleureux, des souvenirs inoubliables.

Sur le bateau qui nous menait sur l'île de Kerkennah, alors que Tasnim et Nicolas étaient aidés par Marie, Andrée et Ali venaient de finir de gravir les trois escaliers qui les menaient au pont supérieur, là, où tous les passagers les ont applaudis pour saluer leur courage.



## Vie des régions

Le soir de la représentation, Charles, notre colosse, main dans la main avec une élève de l'école de malvoyants qui était en train de réciter un poème sur scène, lui apportait son soutien. Au retour, lorsque dans l'avion à l'arrêt sur la piste de l'aéroport de Monastir nous attendions le départ – car à Lyon un ciel nuageux et un brouillard épais nous auraient empêchés d'atterrir –, Luigi, debout au milieu de l'allée centrale, interpella le commandant de bord : « Vous pourriez au moins éteindre les moteurs, cela ne sert à rien de consommer du gasole ! »

L'aventure continua dans la foule à Grenoble le 22 novembre devant 150 spectateurs au théâtre municipal ; cette troupe ravie et radieuse se prêtant aux applaudissements fut pour nous la plus belle des récompenses.

Mais rien n'aurait pu se faire sans la présence des bénévoles, sans la confiance des familles qui ont pu assister aux répétitions, sans le soutien de nos partenaires institutionnels et privés, notamment l'agence de voyage Mondea, l'entreprise de transport Philibert, l'association Alter Egaux, la Metro, la ville de Grenoble, la ville de Sfax, la villa Claude Cayeux, et sans la confiance du conseil d'administration de l'AFTC et du GEM qui nous a suivis dans ce projet un peu fou ! « Heureux soient les fêlés, car ils laisseront passer la lumière » (Michel Audiard).

Je remercie les acteurs de leur confiance. Je remercie Olivier de sa présence depuis plus de quatre ans. Et merci à Ali bien sûr ! Pour

l'avenir nous avons deux projets. Faire une tournée à Phoenix aux États-Unis, car nous avons été invités, et recevoir nos amis tunisiens à Grenoble.

**E Benlevi,**  
*bénévole au GEM,  
vice-président de l'AFTC38.*

### En plein dans le cadre



Un être différent... Ni tout à fait le même, ni tout à fait un autre, vous fait partager son univers. Encadré par un comédien et metteur en scène, Ali Djilali, « Le Groupe en marche » – car la troupe porte ce nom depuis 2013 – travaille dans l'objectif de vous proposer un spectacle ; sachant que la plupart des acteurs ont des problèmes de mémorisation, ce ne sera pas une pièce traditionnelle, mais plutôt des sketches, voire de l'improvisation. Joie, tristesse, colère, peur, des rires, des pleurs, de la poésie : la vie.

*Du 12 au 16 novembre en tournée méditerranéenne à Sfax et le 22 novembre à 19h30 au Théâtre municipal de Grenoble.*

## AFTC Rhône

**Séjour à Carqueiranne du 1<sup>er</sup> au 10 septembre 2018 organisé par Gérard Courtois**

Déjà cinq années que j'ai le plaisir d'être accompagnante et c'est toujours avec le même enthousiasme que je retrouve les participants pour vivre de nouveaux moments dans des lieux différents et toujours très accueillants.

Cette année c'est Carqueiranne : agréable découverte du lieu, connu des premiers participants en 1997. Nous avons pu apprécier la rénovation de Vacancier, avec de beaux espaces de détente et surtout un espace aquatique, qui a fait le bonheur de chacun. Même les plus récalcitrants à la baignade se sont essayés au chemin massant et aux bulles abondantes et ont fini par prendre beaucoup de plaisir et de détente.

Marie-Thérèse, infirmière fidèle de ces dernières années n'ayant pu être présente, a envoyé toutes ses amitiés. Nous avons eu par ailleurs le plaisir d'accueillir Nanda, qui a su merveilleusement s'intégrer et apporter son concours, sa bonne humeur, sa gentillesse et ses compétences qui ont contribué une fois encore à la réussite du séjour.



## vie des régions



Un grand merci à Gérard, qui met toujours autant de cœur à l'organisation du séjour, et qui propose des sorties qui apportent un plus aux vacances : bateau pour l'île de Porquerolles cette année, et visite du parc de Carqueiranne. Il reste à l'écoute et veille au bon déroulement de ce temps de loisir.

En participant au karaoké, nous avons apprécié les belles prestations de Christophe et d'Adalbert, des talents bien présents. Les soirées dansantes et fauteuils dansants étaient également au rendez-vous, avec une énergie débordante. Du bonheur pour tous et beaucoup de belles rencontres parmi les vacanciers, sensibilisés par notre association et notre bienveillance auprès de nos traumatisés.

À l'année prochaine...

**Compte rendu  
de Monique Tardy**

### **Mot de Nanda (aide accompagnatrice)**

Je suis heureuse d'avoir pu découvrir cette association « AFTC » à travers des personnes formidables et uniques. Nous avons passé un super séjour à Carqueiranne.

Grace à Gérard, j'ai pu m'investir de tout cœur avec des personnes qui m'ont apporté beaucoup de bonheur à travers des moments inoubliables. Diverses sorties ont été réalisées : une ballade à Porquerolles, au Lavandou, à Bormes-Mimosas, sur la presqu'île de Giens, au parc botanique d'Hyères. J'ai pu voir de beaux sourires mais aussi des éclats de rire lors des soirées, des regards pleins d'éclats, un véritable bonheur ! Ce fût pour moi une belle aventure et un enrichissement personnel.

Je tiens à féliciter Gérard pour son dévouement, sa gentillesse, ainsi que toutes les personnes bénévoles et parents présents. Ces moments uniques ont pu exister grâce à Denis, Jean-Jacques, Philippe C., Philippe M., Christophe, Adalbert et Paula. Encore un grand merci à tous.

*AFTC-rhone@traumacranien.org*

## AFTC 74 Haute-Savoie

Les 10 ans SAMSAH Fil d'Ariane  
Le 16 octobre dernier l'association SYNAPS – dont l'AFTC 74 reste majoritairement membre –, gestionnaire du Centre ressources pour personnes cérébrolésées de Haute-Savoie, renforcé par sa dernière création (l'équipe mobile EM3R74, lancée en janvier 2017), et du SAMSAH Fil d'Ariane (Service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées), fêtait les 10 ans de ce dernier, avec une assemblée forte de 170 personnes, usagers, partenaires, institutionnels.

Michèle Tour, présidente et cofondatrice de l'AFTC 74, conjointement avec François Despierres, son directeur, retraçait ce parcours riche, porteur d'avenir pour les usagers.

Ce dispositif a rempli son rôle au-delà de ses espérances initiales, apportant un service adapté, compétent, grâce à une équipe de professionnels de grande qualité. La diffusion du film réalisé pour cette occasion confirma toute sa place au sein des réseaux de la cérébrolésion, permettant ainsi avec ses partenaires d'activer des relations comme celle avec le GEM La Re-naissance.

Il a été rappelé que les 4 SAMSAH du département sont nés suite à une entrevue provoquée par l'AFTC 74, interpellant le préfet de l'époque pour lui présenter ces services qui se développaient dans d'autres régions.

L'anniversaire fut fêté en grande simplicité mais avec ferveur et reconnaissance en présence

## Vie des régions

du président du Conseil départemental Christian Monteil, de sa directrice Nelly Pesenti, de Françoise Camusso, vice-présidente et maire déléguée de Seynod (lieu d'accueil de Fil d'Ariane), de M. Mottet, inspecteur ARS, et du délégué territorial ARS74 M. Hue. Ce dernier résuma fort bien cet évènement par cette conclusion si fidèle à cette culture de nos réseaux hauts savoyards : « Votre discrétion offre une dimension et une efficacité de premier plan, donc une pertinence appréciée, à l'heure où le tout médiatique nous aveugle des vraies valeurs, celles que vous avez démontrées à ce jour. Soyez-en remerciés. Longue vie à Fil d'Ariane, et à ses équipes ».

**Alain Germain**  
alain.germain74@gmail.com



## Bretagne AFTC Ille- et-Vilaine FAM Résidence de La Lande

### Garden Party

Tout a commencé avec la préparation des fanions ! Pendant 2 mois, des voisins bénévoles sont venus aider un groupe de résidents à confectionner des fanions, pendant que nous autres répétitions des chansons... Pourquoi ? Pour notre Garden Party ! Ça s'est passé un 26 mai 2018 à la Résidence de la Lande. 120 personnes (les familles, les bénévoles de la randonnée et de la pastorale) étaient réunies autour d'un bel après-midi festif. Un discours d'ouverture a été mené Mme

Lamy, présidente de l'association, et par Mme Louis, directrice.

Le groupe « Les Breihzous » nous ont ensuite fait partager leur amour pour les danses bretonnes : tout le monde a dansé avec eux ! Pendant ce temps le crêpier s'afférait à nous préparer des bonnes crêpes pour le goûter. Entre deux temps calmes, Didier, notre bénévole, a joué des airs au piano. Ils furent suivis d'une prestation originale d'un joueur de didgeridoo. Pour clôturer ce bel après-midi, avec l'aide de notre intervenant guitariste Gérald, nous avons proposé un concert aux familles. Un représentant du club photo de Betton était également présent pour prendre des clichés de la fête. « Après-midi d'enfer », « belle journée dans une bonne ambiance conviviale et familiale », « il n'y a plus qu'à recommencer »... La date est retenue : rendez-vous le 15 juin 2019.

**Article rédigé  
par un groupe de Résidents.**

## VIE des régions

### Île-de-France AFTC Île-de- France / Paris

Toujours animée par la volonté d'améliorer l'accompagnement et le bien-être des personnes avec LCA, notre association s'est mobilisée depuis plusieurs mois sur de nouveaux projets :

#### Mise en place de quatre nouveaux Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)

L'association a obtenu la création et le financement de ces quatre nouveaux GEM grâce au Fonds d'intervention régional de l'ARS Île-de-France.

Information des familles et du réseau, identification des personnes concernées et des bénévoles, recrutement des animateurs, recherche de locaux, gestion temporaire jusqu'à la création de l'association d'usagers ; notre association ne ménage pas ses efforts pour assurer l'ouverture de ces GEM dans les meilleures conditions.

À Pantin, Nanterre, Meaux et Cergy, ils pourront accueillir ceux qui, du fait notamment de la difficulté des transports, ne pouvaient pas accéder aux GEM existants. Dès leur ouverture, ces nouveaux GEM intégreront l'Inter GEM francilien et bénéficieront du réseau déjà en place, des contacts et des ressources qu'il offre.

De neuf, le nombre des GEM parainés par l'AFTC Île-de-France / Paris passera donc à treize d'ici la fin de l'année 2018.

#### Réponse à l'Appel à manifestation d'intérêt (AMI) lancé cet été par l'ARS

La réponse comportait :

- Un **projet d'habitat inclusif** sous la forme de logements groupés individuels avec service intégré à Paris 14<sup>e</sup>, présenté par l'association Notre-Dame du Bon Secours avec notre association.

Onze logements, dont un pour un couple de personnes en situation de handicap, permettront d'accueillir de façon pérenne douze personnes. Le douzième logement, polyvalent, pourra accueillir un treizième locataire de façon temporaire.

Le projet s'inscrira dans la « Réponse accompagnée pour tous », notamment grâce à ce logement polyvalent qui aura une triple fonction de Test, Urgence et Répit.

- Un **projet pour personnes cérébro-lésées avançant en âge** sous la forme d'une unité spécifique au sein d'un EHPAD à La Plaine Saint-Denis (93) hébergeant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, présenté par l'association Isatis avec notre association.

Un étage dédié aux TC/CL, avec 13 chambres/salles de bain et espaces communs, et son propre personnel formé à l'accompagnement des personnes avec LCA.

Le financement souhaité proviendrait de l'ARS Île-de-France et du Conseil départemental de Seine-Saint-Denis.

#### L'Appel à candidatures (AAC) de l'ARS sur l'emploi accompagné

JAMO (Jobcoaching accompagnement milieu ordinaire) est un projet conçu et piloté en partenariat par l'AFTC Île-de-France / Paris et LADAPT pour permettre un accès réel et durable au marché de l'emploi ordinaire pour les personnes ayant un handicap cognitif dû à une lésion cérébrale acquise (LCA). Fondé sur le « jobcoaching à la carte », dispositif à double action qui accompagne la personne en recherche d'emploi ou en emploi de façon individualisée et accompagne également l'entreprise pour faciliter la prise de poste puis son évolution.

Une plateforme expérimentale de JAMO a été mise en place fin 2016 au sein de la plateforme de LADAPT 75 à Belleville, pour une durée de 3 ans, grâce au soutien de l'ARS Île-de-France et de la Fondation Malakoff Médéric Handicap. Constituée d'un binôme de 2 accompagnatrices – une neuropsychologue et une jobcoach –, elle accueille et accompagne sur adhésion volontaire des personnes cérébro-lésées, en majorité jeunes, aptes au milieu ordinaire, qui rencontrent des difficultés pour leur insertion professionnelle : recherche d'emploi, intégration, maintien ou évolution dans l'emploi.

Un appel à candidatures (AAC) a été lancé dans le courant de l'été par l'ARS Île-de-France pour la création de dispositifs d'emploi accompagné en région Île-de-France selon le modèle réglementaire résultant de la reconnaissance de l'emploi accompagné par

## Vie des régions

la loi dite « Travail » en août 2016. LADAPT et l'AFTC ont décidé de concourir à cet AAC afin de mettre JAMO en harmonie avec le nouveau cadre réglementaire de l'emploi accompagné. Ainsi l'ESAT Hors les murs de LADAPT 75, à Belleville, a remis fin septembre à l'ARS Île-de-France une proposition partenariale avec l'AFTC Île-de-France / Paris. Les résultats de cet AAC seront connus courant novembre.

### Élaboration d'un site

Réalisé avec le concours d'une agence spécialisée, le site a pour but d'être mieux repérés et identifiés par les familles et les blessés ainsi que par les professionnels, pour exposer les buts, les réalisations et les projets de l'association en réponse à leurs attentes, pour informer et prévenir le grand public et présenter une image modernisée et dynamique de l'association.

Les adhérents se retrouveront à Paris le 24 novembre lors de l'assemblée plénière pour une **conférence-débat** animée par Jean Ruch sur le thème « *Le rôle et la place des aidants familiaux* ». Par ailleurs l'AFTC prépare avec le CRFTC son **treizième séminaire**. Il aura lieu le 11 avril 2019 à Paris sur le thème « L'inclusion des personnes avec lésions cérébrales acquises, un enjeu d'accompagnement ». Familles, blessés, professionnels sont tous bienvenus.

**Thierry Derocles, Françoise Foret, Jean-Michel Laborde**  
AFTC Île-de-France / Paris  
secretariat.aftcidfparis@wanadoo.fr

## Occitanie AFTC Hautes- Pyrénées « Tour de Pise »

2016, année de création de notre AFTC65. Bon démarrage en 2017, mais c'est en 2018 que notre association commence à être bien connue, et nous avons été invités à de nombreux événements et colloques.

Le 19 janvier 2018, rencontre avec Mr Frédéric Bousquet, directeur de la MDA65 (MDPH65), directeur de l'autonomie de Tarbes. S'en suivra une invitation le 2 mai 2018 de Mme Decoudun Véronique (chargée de mission RAPT) et du président du Conseil départemental pour leur colloque du 31 mai 2018 à Tarbes, sur le thème « L'avancée en âge des personnes handicapées dans les Hautes-Pyrénées ». Ce colloque nous a permis de rencontrer au Pôle MAIA Monsieur Marc Gronier, qui a demandé que nous venions rejoindre leur site, et que nous nous y inscrivions pour nous faire connaître en région.

Les permanences AFTC65 (administratives, de rencontres, d'échanges et juridiques) sont assurées un samedi par mois à l'hôpital de Bagnères de Bigorre, qui nous envoie des familles et des blessés. En février dernier, Mme Françoise Vernazobre (gérante de tutelle de l'hôpital) et Mme

Paulette Fereirra (cadre supérieur de santé) nous ont interpellées pour que nous assistions dans le cadre d'un projet rencontre de l'espace éthique du Haut Adour, pour le cas d'un jeune majeur... Ceci sera renouvelé à chaque fois que l'occasion s'en fera sentir.

Comme l'an dernier en avril, Vitaliance 64/65 nous a invités à la journée de présentation des services à la personne, et nous a expliqué leur fonctionnement. Des échanges entre professionnels et association ont été suivis d'un repas d'affaires.

Le nouveau directeur de la MDPH65 et le Conseil départemental, ayant refait l'équipe de la CDAPH, nous ont avisés que nous étions reconnus en tant qu'AFTC65 comme titulaires, et nous avons commencé à siéger le 3 octobre 2018. Une formation a été proposée en novembre prochain à notre présidente titulaire et au vice-président suppléant. Prochainement, nous allons rencontrer le Député et les deux Sénatrices des Hautes-Pyrénées. Dans les prochains jours, nous devons aller au-devant du Maire de Bagnères de Bigorre pour mieux faire reconnaître notre cause.

L'automne étant arrivé, nous avons eu l'invitation du CLIC (Centre local d'information et de coordination gérontologique) de Bagnères de Bigorre pour participer à la semaine du 2 au 6 octobre 2018 à la journée des aidants. Ainsi le 2 nous assistions à un après-midi théâtre sur le thème de la problématique des aidants avec la Compagnie du Baluchon (metteur en scène M. Fevrier).

## VIE des régions

Le 6 octobre, nous avons passé la matinée à sensibiliser au marché de Bagnères. Un stand nous était attribué, ce qui nous a permis d'avoir beaucoup de monde. Comme l'an passé, novembre, verra notre participation à la journée de la sécurité des Patients à l'hôpital de Bagnères de Bigorre. Ce jour-là, nous rencontrerons professionnels et associations. Encore un moyen de nous faire connaître.

Un partenariat avec Mme Christine Gareau pour une future ferme pédagogique à Herran dans le 09 nous a permis le 13 octobre de nous retrouver autour d'un pique-nique, lors d'une belle journée ensoleillée à 800 mètres d'altitude. Journée récréative et enrichissante autour des métiers de la laine, de la tonte à la réalisation d'une pelote de laine. Nous nous étions retrouvés pour y faire notre CA d'octobre, et ainsi prendre contact pour de futures sorties avec nos adhérents. De même, nous serons présents avec notre partenaire Vivre en Formes (contre l'obésité) au loto du 9 novembre 2018.

Une année riche en invitations, et ce n'est pas fini... Suite l'an prochain!

### Contacts

Mail: [gerard.marchand0487@orange.fr](mailto:gerard.marchand0487@orange.fr) ou [josiane.marchandaftc@gmail.com](mailto:josiane.marchandaftc@gmail.com)  
Tél: 05 59 68 71 87  
Port: 06 10 15 94 97



Madame Sol, représentante d'ALIS,  
Madame Maruejols (représentante de l'AFTC LR).

## AFTC Languedoc- Roussillon

### 14<sup>e</sup> journée régionale EVC-EPR Occitanie

Comme chaque année nous participons aux journées EVC/EPR. Le jeudi 7 juin, nous étions à Tarascon pour évoquer les traitements pharmacologiques des troubles de la conscience et des « tests d'éveil » chez les cérébro-lésés, puis le devenir de ces patients, et surtout la loi de fin de vie dans le cadre réglementaire actuel de la loi Léonetti votée le 2 février 2016. L'AFTC était présente à la table ronde concernant ce sujet avec Maître Emeric Guillemou, président de l'UNAFTC, et le Dr Philippe Petit, vice-président de l'UNAFTC. Nous avons évoqué l'action de l'UNAFTC et sa position en matière de processus décisionnel, et le ressenti des familles confrontées à ces situations douloureuses.

### Pique-nique AFTC LR le samedi 16 juin

En juin, l'AFTC LR invite les familles adhérentes à venir passer un moment convivial dans la propriété de Maître Roussel, que nous remercions vivement de mettre à notre disposition son parc. Nous avons aussi été accompagnés par les usagers du GEM « Les Beaux Arts des TC » de Montpellier et les résidents du FAM « Les Fontaines d'Ô » qui apprécient cette sortie festive avec un bon pique-nique, une tombola et un concours de boules; et tout cela sous le soleil du midi!

### Forum des Associations de la ville de Nîmes

Le samedi 1<sup>er</sup> septembre, l'AFTC LR a tenu un stand au Forum des Associations de la ville de Nîmes et a permis au GEM « Partage et Loisirs » de Nîmes ainsi qu'à l'association ALIS (lock in syndrome) de partager son espace. Ce fut une agréable journée où le public a pu nous rencontrer et connaître nos activités.

## vie des régions



*Stand du GEM « Loisirs et Partage » de Nîmes au Forum des Associations.*

### **GEM « Les Beaux Arts des TC » Montpellier/Béziers**

Le jeudi 31 mai l'ARS a organisé une réunion régionale de tous les GEM existants en Occitanie à Carcassonne. Cela a permis à Olivier et Miloud, nos animateurs, et à Luce, la présidente de l'association des usagers du GEM, de rencontrer d'autres GEM, d'échanger sur leurs pratiques, leurs activités et aussi leurs difficultés. L'ARS a exposé ses modalités de travail ainsi que les résultats définitifs de l'étude de l'ANCREAI sur le rôle des GEM, et l'impact que ce dispositif peut avoir sur la vie quotidienne des personnes en situation de handicap, notamment en leur donnant plus d'autonomie et en évitant leur isolement. Une première table ronde a eu lieu avec nos animateurs et d'autres représentants des GEM sur le thème « Comment faire vivre les adhérents des GEM et l'esprit du cahier des charges ». Le sujet de la deuxième table ronde était : « Comment déléguer les tâches du GEM pour améliorer le pouvoir d'agir des adhérents ».

**Marie-Christine Maruejols**

## GEM Loisirs et Partage

Depuis Avril 2018, l'association GEM Loisirs et Partage, sur Nîmes, accueille les personnes cérébro-lésées. Dans un cadre chaleureux, des activités comme du dessin, des ateliers bois et carton, du théâtre, et des repas partagés entre autres sont proposés. Des visites de musées, d'expositions ont également lieu, ainsi que des sorties bowling ou cinéma. C'est aussi un lieu où vous pouvez trouver de la documentation, obtenir des renseignements, de l'aide sur les démarches administratives.

### **Mots des Adhérents**

*« Atelier dessiné  
Repas Partagé  
Visite de musée  
On veut bouger  
Avec le GEM  
Je t'M »  
Aldith, adhérente*

« Bonne ambiance avec les sorties accompagnées, visite de la ville, de musées, d'expositions sur Nîmes et il est toujours agréable de participer aux repas partagés avec les adhérents du GEM. Et pour toutes les réalisations, les ateliers peinture, dessin et ateliers bois (réalisation d'un avion avec des cagettes et d'une bibliothèque en palettes). C'est vraiment super de pouvoir sortir de chez soi et de venir au GEM Loisirs et Partage pour réaliser tout cela et faire des belles rencontres. »

**Charles, adhérent.**

Venez découvrir au sein du GEM de Nîmes des activités qui peuvent se faire à l'intérieur comme à l'extérieur. Venez participer aux activités pour éviter de rester tout seul, pour prendre confiance en vous et surtout pour s'amuser ensemble.

**Raphaël, Président du GEM.**

### **GEM Loisirs et Partage**

4 rue Cart,  
30000 Nîmes  
Tél: 04 30 67 13 79  
Port: 06 15 78 91 08



## VIE des régions



AFTC 53 – 130, avenue de Chanzy, 53000 Laval – [aftc53@outlook.fr](mailto:aftc53@outlook.fr).

### Pays de Loire AFTC 53

#### Création de l'AFTC 53

Depuis 2007, la Mayenne était reliée au Maine et Loire (AFTC 49-53). Monsieur Bernardin est venu à une réunion fin 2017 et a approuvé le fait que nous devenions autonomes. Des familles adhéraient à l'AFTC 49-53 tandis que d'autres étaient à l'AFTC 72 (Sarthe). Ces situations étaient souvent en rapport avec le centre de prise en charge médicale des traumatisés crâniens : L'Arche pour la Sarthe, les Capucins pour le 49. Pour d'autres, c'était le Centre de Beaulieu-sur-Rennes (35). C'est à partir de là que nous avons eu connaissance de deux spécialistes en MPR à Laval : le Dr Morand et surtout le Dr Bourseau, qui nous a accompagnés dans nos réunions. Nous avons diffusé également dans la presse locale ; ainsi des familles et aussi des personnes concernées par ce handicap se sont manifestées. Et c'est ainsi qu'a été créée l'AFTC 53 le 6 juin 2018, onze familles ayant répondu « présent » à l'Assemblée Générale de création.

Le Bureau est ainsi constitué : Marie-Annick Hureau (présidente), Christine Gourdet (vice-présidente), Corinne Monsimier (trésorière), Nicole Monsimier (secrétaire), Alain France

(secrétaire suppléant), et Stéphane Aubin et Serge Bertron (membres). Pour nos rencontres, le FJT François Peslier de Laval, où travaille la trésorière de notre association, nous prête gracieusement une salle de réunion pour un an.

#### Premiers contacts

Nous avons rencontré plusieurs élus de la Mayenne (Madame Bannier, députée, Monsieur Chevrollier, sénateur, Monsieur Favennec, député et conseiller régional, et Madame Doineau, sénateur) à qui nous faisons découvrir les problèmes des traumatisés crâniens et qui, en conséquence, ont compris la nécessité de créer l'AFTC 53. Tous sont prêts à nous aider, nous conseillent, activent leur réseau, en particulier Valérie Hayer, conseillère départementale, qui a eu le cœur de faire avancer notre projet. Madame Hayer a organisé une table ronde avec M. Guillaume Tansini (Ordre des médecins), la MDA (Maison de l'autonomie, qui regroupe les personnes handicapées et les personnes âgées), le Dr Bourseau et une partie de notre bureau. Nous en attendons plusieurs rendez-vous.

De plus, grâce à Mme Guillopé, par le biais de Mme Elisabeth Doineau (Sénatrice en charge des affaires sociales), l'AMF de notre département a profité de son Assemblée Générale le 13 octobre dernier pour inclure dans chaque pochette destinée à chaque maire et adjoint

ainsi qu'aux partenaires notre affiche de création de l'AFTC 53, et un article que chaque commune pourra intégrer dans sa revue annuelle (ou autres). La Mayenne compte 260 communes. Ce premier objectif qui est de couvrir au maximum le département est en passe d'être atteint.

Nous avons aussi assisté au Colloque « COALI » à Angers le 4 octobre dernier, ainsi qu'à la Journée des présidents d'AFTC à Nantes le 18 octobre. Ces rencontres, très intéressantes, nous ont paru primordiales pour connaître l'actualité de l'UNAFTC, des AFTC et des GEM des différents départements, de la recherche médicale, du ministère des Solidarités... Notre motivation a été ressentie lors de ces deux rencontres et on espère avancer dans notre projet d'aider les familles et les personnes victimes de traumatismes crâniens et de lésions cérébrales acquises, qui ont besoin d'ordre social, médical, d'écoute, de conseil, de partage...

Le Dr Bourseau, notre spécialiste référente, ne reste pas au Service de MPR de Laval (ainsi que deux autres médecins de ce même service). La Maison de l'Autonomie souhaite échanger avec ce service pour mieux répondre aux besoins de nos blessés.

De nouvelles personnes nous ont sollicitées pour adhérer à notre association. Nous poursuivons nos efforts pour mieux connaître les besoins des familles en Mayenne, et définir nos orientations. Nous remercions également l'UNAFTC pour son soutien.

# pratique

## Colloques & Formations



### Formations UNAFTC

Plusieurs modules de formation vers différents publics sont proposés dans le catalogue de formation UNAFTC 2019 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 seront organisés à Paris et/ou dans les régions et/ou dans une AFTC, un établissement et/ou un service et/ou un GEM qui en ferait la demande. Ces modules sont tous publics (AFTC, familles, GEM, établissements et services adhérents ou non à l'UNAFTC, professionnels organisés à Paris et permettant de rencontrer des participants d'autres régions...), ou à destination des établissements, services et GEM accompagnant des personnes cérébro-lésées, adhérents et non adhérents, en intra établissement, dans la France entière, sur demande. Un module est réservé aux animateurs salariés et bénévoles

des GEM à Paris, et un module est réservé aux professionnels de l'accompagnement à domicile (services à la personne). Ils sont disponibles dans la France entière sur demande.

### Nouveaux modules

- Un atelier d'informations et d'échanges familles et professionnels, réalisé à partir de l'étude « Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles comportementaux après traumatisme crânien ». Dans la France entière, sur demande.
- « Mettre en œuvre une gestion des risques respectueuse des droits des personnes : enjeux et perspectives éthiques dans les établissements, services et GEM accompagnant des personnes cérébro-lésées à Paris ».
- Habitat inclusif : construire et consolider son dispositif à Paris. Pour des actions de formation personnalisées ou pour des modules d'analyse de pratiques, contactez le service formation qui sera à votre écoute et élaborera à votre attention un projet personnalisé et un devis.

Contact : UNAFTC  
 Email : [unaftc.services@traumacranien.org](mailto:unaftc.services@traumacranien.org)  
 Tél : 01 53 80 80 11

**Ce catalogue 2019 est disponible en format papier à l'UNAFTC (tél : 01 53 80 66 03 / mail : [secretariat@traumacranien.org](mailto:secretariat@traumacranien.org))**

**mais aussi en téléchargement sur le site [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org) et en PDF pour envoi par mail. Une affiche au format A3 listant toutes les formations est aussi disponible.**

### Journée EVC- EPR du CRFTC

Date et lieu : jeudi 31 janvier 2019 à Paris - **Thème** : Échanges entre familles et professionnels tout au long du parcours de vie des personnes en EVC - EPR.  
 Renseignements et inscriptions auprès du CRFTC.  
 Tél. : 01 56 53 69 90  
 Email : [crftc@crftc.org](mailto:crftc@crftc.org)  
[www.crftc.org](http://www.crftc.org)



### 47<sup>e</sup> EMPR (Entretien de médecine Physique et de Réadaptation)

Date et lieu : 20, 21 et 22 mars 2019 au Corum de Montpellier. De nombreux thèmes seront abordés, notamment handicap et travail, mais également « Les fonctions exécutives du traumatisé crânien adulte : du trouble cognitif aux troubles du comportement ».  
 Renseignements et inscriptions  
 Email : [empr@gl-events.com](mailto:empr@gl-events.com)  
 site : [www.empr.fr](http://www.empr.fr)  
 Tél : 04 78 17 62 76

**13<sup>e</sup> séminaire organisé conjointement par l'AFTC Île-de-France / Paris et le CRFTC**

**Date et lieu:** le 11 avril 2019 à Paris. **Thème:** « L'inclusion des personnes cérébro-lésées, un enjeu d'accompagnement ». *Renseignements et inscriptions AFTC Île-de-France / Paris Email: [aftc.idf@wanadoo.fr](mailto:aftc.idf@wanadoo.fr) Secrétariat: [secretariat.aft-cidfparis@wanadoo.fr](mailto:secretariat.aft-cidfparis@wanadoo.fr) Site UNAFTC: [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org) Tél.: 01 40 44 43 94*

**Congrès national et Assemblée Générale UNAFTC**

**Date et lieu:** vendredi 24 mai 2019 à Paris - : la vulnérabilité des personnes cérébro-lésées, vulnérabilité et sécurité, vulnérabilité et parcours de vie, vulnérabilité et accès aux soins. *Renseignements complémentaires auprès de l'UNAFTC. Tél.: 01 53 80 66 03 [secretariat@traumacranien.org](mailto:secretariat@traumacranien.org) [www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)*



**Forum de France Traumatisme Crânien**

**Date et lieu:** Vendredi 14 juin 2019 de 8h30 à 17h à Saint-Quentin (02). **Thème:** « Du Zéro sans solutions à la Réponse Accompagnée Pour Tous ». *Renseignements et inscriptions sur le site: [francetraumatismecranien.fr](http://francetraumatismecranien.fr) [francetraumatismecranien@gmail.com](mailto:francetraumatismecranien@gmail.com) Tél.: 06 71 22 54 90*

**Journée d'étude EBIS European Brain Injury Society**

**Date et lieu:** jeudi 19 septembre 2019 - Bruxelles (Belgique) **Thème:** Nouvelles perspectives en réadaptation - Nouvelles technologies - Nouvelles techniques en réadaptation (méditation...) - Traitements médicaux associés - Rétablissement *Renseignements et inscriptions Email: [ebis.secretariat@skynet.be](mailto:ebis.secretariat@skynet.be) Site: [www.ebissociety.org](http://www.ebissociety.org) Tél.: +32(0) 522 20 03 - Fax: +32(0)521 65 55*

**33<sup>e</sup> Congrès SOFMER (Société française de Médecine Physique et de Réadaptation)**

**Date et lieu:** 17, 18 et 19 octobre 2019 au Palais des Congrès de Bordeaux. Les spécialistes de la réadaptation présenteront les recherches et techniques dans leur domaine, notamment de la cérébrolésion. *Renseignements et inscriptions Mail: [information@sofmer.com](mailto:information@sofmer.com) Site: [www.sofmer.com](http://www.sofmer.com) Contact pour ce congrès Email: [g.dupuis@clq-group.com](mailto:g.dupuis@clq-group.com) Tél.: + 33 1 44 64 14 77*

**Information sur le CIH**

Le 2<sup>e</sup> Comité interministériel du handicap s'est tenu à Matignon le 25 octobre 2018. Il a réuni les ministres concernés par ce sujet autour d'Edouard Philippe. Le gouvernement a promis des mesures qui devraient simplifier

le parcours administratif des personnes handicapées. Dans un communiqué, il expliquait vouloir faire « un point d'avancement sur les chantiers engagés depuis un an et ceux à venir: accéder à ses droits plus facilement, s'épanouir de la crèche à l'université, accéder à un emploi et travailler comme les autres, vivre chez soi et se maintenir en bonne santé et être acteur dans la cité ». Après que les ministres se sont réunis dès 8h15, Edouard Philippe a pris la parole devant la presse pour dévoiler les dix mesures de ce nouveau CIH, certaines déjà annoncées, d'autres inédites, qui viennent en complément des deux « chantiers phares », l'école et l'emploi.

**Les 10 mesures du CIH 2018**

- 1. Attribution à vie des principaux droits** aux personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement: l'allocation adulte handicapé, la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, la carte mobilité inclusion (article en lien ci-dessous).
- 2. Droit de vote** inaliénable des personnes majeures sous tutelle.
- 3. Droit de se marier**, se pacser ou divorcer, sans recourir à l'autorisation judiciaire, pour les personnes majeures sous tutelle (article en lien ci-dessous).
- 4. Garde d'enfants facilitée par un bonus inclusion handicap** dans les crèches et la majoration

## pratique

du complément mode de garde pour les assistantes maternelles.

### 5. Attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant en situation de handicap

**jusqu'aux 20 ans** de l'enfant ou pour la durée des cycles scolaires (article en lien ci-dessous).

**6. Couverture santé améliorée** par la refonte des dispositifs d'aide à la complémentaire santé (fusion de la CMU-C et l'aide au paiement d'une complémentaire santé).

**7. Accès aux soins facilité par la révision de la liste des produits et prestations remboursables** et la clarification des modalités de prise en charge des soins en ville et en établissements médico-sociaux.

**8. Gratuité ou accès aux tarifs sociaux dans les transports publics pour les accompagnants** des personnes handicapées.

**9. Obligation d'installation d'un ascenseur** dans les immeubles collectifs neufs dès le 3<sup>e</sup> étage.

**10. Soutien renforcé aux nouvelles technologies** au service de l'autonomie et de la communication des personnes.

### Les associations ont rappelé certaines difficultés

En amont de cette réunion, les associations, rappelant que les personnes handicapées sont particulièrement touchées par la précarité, ont mentionné d'autres sujets jugés prioritaires. Le CDTEH (Comité pour le droit au travail des handicapés et l'égalité des droits) a dressé

une liste des « questions qui fâchent » mais auxquelles ce CIH n'a pas répondu.

– La désindexation de l'AAH, comme de l'ensemble des pensions et retraites, au moment où l'inflation repart.

– Le gel du plafond pour les allocataires de l'AAH en couple.

– La suppression programmée du Complément de ressources de l'AAH, au détriment des plus handicapés.

– La suppression de la prime d'activité pour certains pensionnés d'invalidité.

– La hausse des frais de tutelle, suite au désengagement de l'État.

– La baisse des aides au logement, qui ne sera certainement pas compensée par la baisse des loyers.

– L'article de la loi ELAN, qui prévoit de limiter le nombre de logements immédiatement accessibles dans la construction neuve.

Une CNH en régions Sophie Cluzel en a profité pour annoncer que le gouvernement a fait le choix de « décliner la Conférence nationale du handicap 2018/2019 sous la forme de plusieurs événements territoriaux ». La secrétaire d'État au handicap part du principe qu'il « faut partir des initiatives territoriales, des expériences locales, de la vraie vie, des gestes du quotidien singuliers et universels qui contribuent à la prise de conscience pour démontrer que c'est possible ».

Source: [handicap.fr](http://handicap.fr).

## Bibliographie & Documentation



### Livre Blanc : État végétatif chronique, états pauci-relationnels

Regards croisés des familles et des professionnels sur la vie au quotidien dans les unités dédiées.

À l'occasion de l'achèvement de leur travail conjoint sur la vie au quotidien des personnes accueillies dans les unités EVC/EPR (État végétatif chronique ou pauci-relationnel), l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés) et France Traumatisme Crânien publient, en partenariat avec le CRFDP (Centre de recherches sur les fonctionnements et dysfonctionnements psychologiques de l'université de Rouen Normandie), le livre blanc qui concentre des témoignages particulièrement signifiants de familles et de professionnels, ainsi que des avis d'experts. Par cet ouvrage, l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien veulent sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics aux spécificités très particulières que requiert l'accompagnement de ces personnes et leurs familles, et porter une attention appuyée aux professionnels qui les prennent en charge. Cette interpellation est d'autant

plus importante qu'elle arrive à un moment où les autorités administratives et médicales redéfinissent le champ d'action des SSR (Services de soins de suite et réadaptation), ce qui va nécessairement impacter le statut fragile des unités qui leur ont été adossées, en 2002, par une simple circulaire ministérielle.

Ce livre blanc rassemble des témoignages de vie saisissants et questionne notre société sur l'attention qu'elle porte aux plus vulnérables. Il est disponible en téléchargement sur le site :

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



### Le Guide Vote et Handicap

Ce guide élaboré par Handéo est issu de la recherche collaborative sur les besoins en aides humaines pour faciliter les pratiques de vote des personnes en situation de handicap. Il ne vise pas l'exhaustivité mais permettre d'avoir des idées pour améliorer l'implication des personnes handicapées dans les élections. Il est téléchargeable sur le site : [www.handeo.fr](http://www.handeo.fr)



### Des organismes de vacances adaptées

Il existe des associations et agences qui se sont spécialisées dans l'organisation de loisirs et de vacances adaptés pour personnes cérébro-lésées. Des séjours sont organisés tout au long de l'année en France et à l'étranger, à la mer ou à la montagne, à la campagne ou en ville, sportifs et/ou culturels, d'une à deux semaines, séjours autour du jour de l'an... Il y en a pour tous les goûts. L'encadrement par des professionnels compétents, formés à la cérébrolésion et en nombre suffisant est un gage de qualité, de disponibilité et de sécurité. N'hésitez pas à les contacter directement pour tous renseignements et questions que vous souhaiteriez leur poser.

#### ARECA

1, rue Rège Longue  
33660 Puynormand  
Mail: [areca@orange.fr](mailto:areca@orange.fr)  
Site: <http://www.areca.asso.fr>  
Tél/fax: 05 57 49 73 31

#### AFTC R'éveil Nord/ Pas de Calais

1, avenue Georges Hannart  
59170 Croix  
Mail: [coma-reveil@nordnet.fr](mailto:coma-reveil@nordnet.fr)  
Site: <http://aftcreveil.free.fr>  
Tél: 03 20 65 15 62  
03 20 65 15 76



#### Handétour

2 bis, place de Touraine  
78000 Versailles  
Email: [contact@handetour.fr](mailto:contact@handetour.fr)  
Site: [www.handetour.fr](http://www.handetour.fr)  
Tél: 06.87.68.67.93

#### LA Valeriane

Cap Oméga, rond-point  
Benjamin Franklin  
CS 39521  
34960 Montpellier – Cedex 2  
Mail: [sejoursvacances@lavaleriane.fr](mailto:sejoursvacances@lavaleriane.fr)  
Tél: 04 67 13 00 99  
Mail: [nbaldacchino@lavaleriane.fr](mailto:nbaldacchino@lavaleriane.fr)  
Tél: 06 52 05 70 61  
Site: <https://www.lavaleriane.fr/solutions/sejours>

#### L'Odyssée des sens

##### - Adef vacances

Centre de vacances et séjours  
de vacances pour adultes  
handicapés – Bity  
19800 Sarran  
Mail:  
[vacances@adefresidences.com](mailto:vacances@adefresidences.com)  
Site: [www.vacances-handicap.com](http://www.vacances-handicap.com)  
Tél: 05 44 40 55 40

#### SAS Triplev

Fresnay  
44170 Treffieux  
Mail: [reservations@triplev.fr](mailto:reservations@triplev.fr)  
Site: [www.triplev.fr](http://www.triplev.fr)  
Tél: 02 40 51 47 12

## pratique

# Associations de l'UNAFTC

### Auvergne Rhône-Alpes

#### Ain

AFTC DE L'AIN  
M. Didier Bertron  
Président  
15 avenue de Marboz  
01000 Bourg en Bresse  
04 50 59 94 88  
[bertron.didier@wanadoo.fr](mailto:bertron.didier@wanadoo.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](mailto:aftc26.07@gmail.com)

#### Haute-Loire

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](mailto:jeanmi.martineponcet@free.fr)

#### Haute-Savoie

AFTC HAUTE SAVOIE  
M. Alain Germain  
Président  
12, Boulevard  
Jacques Replat  
74000 Annecy  
04 50 44 68 82  
[aftc74@gmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:aftc.auvergne@wanadoo.fr)

#### Rhône

AFTC DURHÔNE  
M Jean-Michel Grandguillotte  
Président  
124 rue Sully  
BP 6105  
69466 Lyon Cedex 06  
04 72 71 40 81  
[aftc-rhone@traumacranien.org](mailto:aftc-rhone@traumacranien.org)

#### Savoie

AFTC SAVOIE  
Dr Christophe Tardy  
Président  
Maison des associations  
67 rue Saint François de Sales  
73000 Chambéry Cedex  
06 95 46 19 26  
[aftc73@gmail.com](mailto:aftc73@gmail.com)  
[dramis@orange.fr](mailto:dramis@orange.fr)

### Bourgogne Franche Comté

#### Doubs

AFTC BOURGOGNE FRANCHE-COMTE  
M. Christian Bolognesi  
Président  
17 rue Louis Pergaud  
25000 Besançon  
03 81 88 98 60  
[accueil@aftc-bfc.fr](mailto:accueil@aftc-bfc.fr)

### Bretagne

#### Côtes-d'Armor

AFTC COTES d'ARMOR  
M. Albert Dauguet  
Président  
Centre Ker Dihun  
2 Allée Dulcie September  
22000 Saint-Brieuc  
02 96 78 03 08  
[aftc22@orange.fr](mailto:aftc22@orange.fr)

#### Finistère

AFTC FINISTERE  
Mme Monique Faure  
Présidente  
3 rue Gabriel Fauré  
29200 Brest  
02 98 47 36 68  
[aftc29@wanadoo.fr](mailto: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](mailto:aftc.35@traumacranien.org)

### Centre Val de Loire

#### Eure-et-Loir

AFTC EURE ET LOIR  
Mme Ghislaine Nique  
Présidente  
6 rue des Grandes Plantes  
28300 Champhol  
06 95 38 37 86  
[aftc28@orange.fr](mailto:aftc28@orange.fr)

#### Loiret

AFTC CENTRE  
M. Louis Viallefond  
Président  
1 rue Stendhal  
BP 36312  
45063 Orleans Cedex 2  
02 38 63 23 93  
[louisviallefond@aol.com](mailto:louisviallefond@aol.com)

### Grand Est

#### Bas-Rhin

AFTC ALSACE  
Mme Paulette Horn  
Présidente  
57 avenue André Malraux  
67400 Illkirch  
Graffenstaden  
03 88 66 20 31  
[tlodel@aftcam.org](mailto:tlodel@aftcam.org)

#### Marne

AFTC CHAMPAGNE ARDENNES  
Mme Maryse Reibre  
Présidente  
12 rue de Ludes  
51000 Reims  
03 26 86 42 81  
[aftc51@traumacranien.org](mailto:aftc51@traumacranien.org)

#### Meurthe-et-Moselle

AFTC LORRAINE  
Mme Josette Bury  
Présidente  
5 rue de la Chiers  
54320 Maxeville  
03 83 54 38 96  
[aftc.lorraine@gmail.com](mailto:aftc.lorraine@gmail.com)

### Guadeloupe

AFTC GUADELOUPE  
M. Mike Bureau  
Président  
49 et 50 Immeuble Socogar Bat BZI de Jarry  
rue Ferdinand Forest  
97122 Baie-Mahault  
05 90 28 78 96  
[aftcguadeloupe@hotmail.com](mailto:aftcguadeloupe@hotmail.com)

**Hauts de France****Nord**

AFTC NORD/PAS-DE-CALAIS R'VEIL  
Mme Myriam Molders-Cattoire  
Présidente  
1 avenue Georges Hannart  
59170 Croix  
03 20 72 82 06  
*coma-reveil@nordnet.fr*

**Oise**

AFTC PICARDIE  
Mme Yvette Timsit Bendjouya  
Présidente  
22 rue verte  
60510 Fouquierolles  
01 34 68 77 45  
*aftc.picardie@traumacranien.org*

**Île-de-France****Paris**

AFTC IdF / PARIS  
M. Thierry Derocles  
Président  
8 rue Maria Helena Vieira Da Silva  
75014 Paris  
01 40 44 43 94  
*secretariat.aftcidfparis@wanadoo.fr*

**La Réunion**

AFTC MASCAREIGNES OCEAN INDIEN  
Mme Daphnée Schott  
Présidente  
15 impasse Théophile Lallemand  
97427 L'Étang Sale (Reunion)  
06 92 81 40 33  
*daphnee.schott@hotmail.fr*

**Martinique**

AFTC MARTINIQUE  
Mme Odette Montout  
Présidente  
Centre d'Accueil de Jour  
Lot Morne Dillon  
97200 Fort-De-France  
05 96 50 72 51  
*fdjc@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 Morineaux  
Présidente  
18 rue Guy de Maupassant  
27000 Evreux  
02 32 36 83 53  
*aftc.27@traumacranien.org*

**Manche**

AFTC MANCHE  
M. Christian Eeckman  
Président  
41 rue Saint Paul  
Forum Jules Ferry  
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  
*jeanclaudeforestierosw76@gmail.com*

**Nouvelle Aquitaine****Corrèze**

AFTC CORREZE  
M. Emmanuel Mazaudoux  
Responsable  
Les Grèches  
1 impasse du GOTH  
19500 Jugeals Nazareth  
05 55 18 99 54  
*aftc.correze@traumacranien.org*

**Dordogne**

AFTC DORDOGNE  
M. Camille Charenat  
Président  
44 rue des Mobiles de Coulmiers  
24000 Périgueux  
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  
Mme Marie-France Laroche  
Présidente  
c/o Madame Denise VEYRIERAS  
4 Allée Van Loo  
87000 Limoges  
06 60 45 87 87  
*aftc.lim@gmail.com*

**Landes**

AFTC LANDES  
Mme Elisabeth Gateau  
Présidente  
BP 10147  
40000 Mont De Marsan  
06 79 19 13 72  
*aftc.40@wanadoo.fr*

**Pyrénées-Atlantiques**

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

**Vienne**

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**

AFTC NC 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*

**Haute-Garonne**

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)

### Hautes-Pyrénées

AFTC HAUTES PYRENEES  
TOUR DE PISE  
Mme Josiane Marchand  
Présidente  
Pavillon 3 Impasse  
Heptaméron  
64230 Lescar  
05 59 68 71 87  
*aftc.hp-tourdepise@orange.fr*

### Hérault

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 DU LOT  
M. Vincent Vialletelles  
Président  
La Roseraie  
46240 Montfaucon  
05 65 33 84 89  
*aftc.lot.traumacranien@orange.fr*

### Tarn

AFTC TARN  
M. Pierre Bijaoui  
Responsable  
13 Place des Cordeliers  
81000 Albi  
06 03 08 38 16  
*bijpie@neuffr*

### Pays de la Loire

#### Loire-Atlantique

AFTC LOIRE ATLANTIQUE  
M. Guillaume Chatelain  
Président  
Hôpital St Jacques Pôle  
MPR Soins de Suite  
85 rue Saint Jacques  
44093 Nantes Cedex 1  
02 40 80 69 57  
*aftc44@gmail.com*

#### Maine-et-Loire

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

#### Mayenne

AFTC MAYENNE  
Mme Marie-Annick Hureau  
Présidente  
Chez Marie-Annick  
HUREAU le moulin  
du Bas Thiel  
990 route de Selle-  
Craonnais  
53400 Niaflès  
06 23 79 45 68  
*hureau.bernard@wanadoo.fr*

#### 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  
Pôle Associatif Boite aux  
Lettres 7071 Boulevard  
Aristide Briand  
85000 La Roche Sur Yon  
06 62 82 68 82  
*aftc.vendee@gmail.com*

### 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 Pilon du Roy - Bât C  
85 rue Pierre Berthier  
13290 Aix-En-Provence  
04 86 68 86 45  
*aftc13@traumacranien.org*

#### Var

AFTC VAR  
M Emeric Guillermou  
Président  
1177 route de Toulon  
83400 Hyeres  
06 72 33 32 97  
*aftcdubar@aol.com*

### Vaucluse

AFTC VAUCLUSE  
Mme Elisabeth Bouguen  
Présidente  
Centre social et  
culturel La Cigarette  
437 avenue Napoléon  
Bonaparte BP 20107  
84800 Isle Sur La Sorgue  
06 25 09 57 95  
*elisabethbouguen@orange.fr*

# Établissements et services adhérents à l'UNAFTC

## Auvergne Rhône-Alpes

**Ain**  
CRLC 01  
SAMSAH /SERVICE DE  
REINSERTION  
12 rue du Peloux  
01000 Bourg en Bresse  
04 74 21 26 80  
samsah@samsah-crlc01-  
orsac.fr

**Cantal**  
RESIDENCE JACQUES  
MONDAIN MONVAL  
FAM  
18 rue du Stade  
15230 Pierrefort  
04 71 23 29 40  
secretariat.pierrefort@  
association-villebouvet.com

**Haute-Loire**  
FAM APRES  
14 chemin des Mauves  
43000 Le Puy en Velay  
04 71 02 06 62  
thmourgues@asea43.org

**Haute-Savoie**  
CRD CL  
CENTRE DE RESSOURCES  
18 rue du Val  
Vert - Seynod  
74600 Annecy  
04 50 33 08 90  
centreresources74@  
gmail.com

**Isère**  
VILLA CLAUDE CAYEUX  
FOYER DE VIE  
Le Village  
38930 Saint-Maurice-  
en-Trieves  
04 76 34 74 74  
villaclauddecayeux@  
gmail.com

**Rhône**  
CAJ LADAPT LYON  
7 rue de Gerland  
69007 Lyon  
04 72 71 59 60  
lyon@ladapt.net

CENTRE D'ACCUEIL ET DE  
READAPTATION  
FAM  
Route de Sainte Catherine  
69850 St Martin En Haut  
04 78 19 15 60  
fam.saint-martin-en-haut@  
apf.asso.fr

**Savoie**  
INTERACTIONS 73 - EQUIPE  
MOBILE SSR  
EQUIPE MOBILE ADULTES  
139 rue de la Grande  
Chartreuse  
73230 Saint Alban Leysse  
04 79 68 95 49  
interactions73@orange.fr

## Bourgogne Franche Comté

**Bourgogne**  
CMPR MARDOR  
CRRF-MPR-SSR  
Croix Rouge Française  
71490 Couches  
03 85 87 52 52  
cmpmardor@  
croix-rouge.fr

**Doubs**  
CAJ FRANCHE-COMTE  
17 rue Louis Pergaud  
25000 Besançon  
03 81 63 08 08  
accueilserviceaftc@  
aftc-bfc.fr

SAMSAH 25  
17 rue Louis Pergaud  
25000 Besançon  
03 81 63 08 08  
accueilserviceaftc@  
aftc-bfc.fr

SAMSAH AIRE URBAINE  
7 rue Georges Bizet  
25200 Montbéliard  
03 81 63 08 08  
accueilserviceaftc@  
aftc-bfc.fr

UROS FRANCHE-COMTE  
17 rue Louis Pergaud  
25000 Besançon  
03 81 63 08 08  
accueilserviceaftc@  
aftc-bfc.fr

**Haute-Saône**  
LA NOVELLINE  
LOGEMENTS REGROUPES  
13 avenue Charles  
de Gaulle  
71250 Cluny  
06 62 53 09 99  
lanovelline@orange.fr

SAMSAH 70  
25 place Pierre Renet  
70000 Vesoul  
03 81 63 08 08  
accueilserviceaftc@  
aftc-bfc.fr

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

**Yonne**  
FAM PHILIPPE  
GUILLEMANT  
2 place de la Mairie  
89140 Lixy  
03 86 66 18 18  
orval@wanadoo.fr

SAVS CENTRE DE L'ORVAL  
2 place de la Mairie  
89140 Lixy  
03 86 66 18 18  
orval@wanadoo.fr

## Bretagne

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

**Finistère**  
CENTRE KER ARTHUR  
FAM MAS  
16 ter rue de Quimper  
29520 Chateaufeu  
Du Faou  
02 98 81 88 10  
secretariat.kerarthur@  
ahbretagne.com

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

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

SAMSAH 35  
31 rue Guy Ropartz  
35700 Rennes  
02 23 27 23 62  
samsah.35@ladapt.net

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

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

SAMSAH AFTC 28  
8 place des Arcades  
28110 Luce  
02 37 18 49 30  
samsah.tc28@orange.fr

**Indre**  
FAM RESIDENCE ALGIRA  
2 rue ALGIRA  
36190 Orsennes  
02 54 01 61 01  
direction@algira.org

**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  
57 av André Malraux  
67400 Illkirch  
Graffenstaden  
03 88 66 20 31  
samsah@aftcam.org

**Haut-Rhin**  
SAMSAH SAVS Handicap  
Services Alister  
115 Avenue de la 1ère  
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  
02430 Gauchy  
03 23 64 66 60  
dir.gauchy@  
adefresidences.com

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

RESIDENCE LE HAVRE  
DE GALADRIEL - MAS  
24 rue des Fleurs  
59120 Loos-Les-Lille  
03 20 88 56 00  
lehavredegaladriel@  
fondationpartageetvie.org

SAMSAH R'EVEIL  
Centre Vauban -  
Bât Rochefort  
199/201 rue Colbert  
59000 Lille  
03 28 04 69 10  
samsahreveil59@orange.fr

## pratique

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

**SERVICE AUPRES TC**  
CAJ SERVICE A DOMICILE  
Place du Général de  
Gaulle Mairie  
59480 La Bassee  
03 74 4543 06  
auprestc@  
fondationpartageetvie.org

**SESSAD JEAN GRAFTEAUX**  
52 avenue de Ticléni  
59650 Villeneuve-D'asq  
03 62 27 97 90  
sessd.jean-grafteaux@  
apf.asso.fr

### Oise

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

### Pas-de-Calais

**MAS VILLA CLEF DES  
DUNES**  
72 Esplanade Parmentier  
62600 Berck-Sur-  
Mer Cedex  
03 21 89 34 92  
jourdasy@hopale.com

### Île-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@simondcyrene.org

**SAMSAH 92 UGECAM**  
Hôpital Raymond  
Poincaré  
104 boulevard  
Raymond Poincaré  
92380 Garches  
01 47 10 76 46  
contact.samsah92@  
ugecamidffr

### Paris

**CRFTC**  
**CENTRE DE RESSOURCES**  
Pavillon Leriche  
8 rue Maria Hélène  
Vieira da Silva  
75014 Paris  
01 56 53 69 90  
crftc@crftc.org

**FAM STE GENEVIEVE**  
6 rue Giordano Bruno  
Bâtiment St Denis C  
75014 Paris  
01 40 52 41 64  
secretariatfam@ndbs.org

### Seine-et-Marne

**FAM DE VILLEBOUVET**  
39 rue du Laiton  
77176 Savigny-Le-Temple  
01 64 10 58 00  
siege.villebouvet@gmail.com

**FOYER DANIEL CUENOT**  
**FOYER HEBERGEMENT**  
39 allée Laiton  
77176 Savigny-Le-Temple  
01 64 10 58 00  
siege.villebouvet@gmail.com

### RESIDENCE LE CHEMIN

**AEDE**  
**FAM**  
3 rue du Grenier à blé  
77240 Cesson  
01 64 10 40 20  
residencelechemin@aede.fr

**SAVS DE VILLEBOUVET**  
20 rue Marceline Leloup  
77176 Savigny-Le-Temple  
01 64 10 58 00  
savs@association-  
villebouvet.com

### 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

**HANDETOUR**  
**VACANCES/LOISIRS**  
2 bis place de Touraine  
78000 Versailles  
06 87 68 67 93

**LA MAISON DES AULNES**  
**FAM**  
Allée des Orchidées  
78580 Maule  
01 34 75 07 70  
accueil.maule@  
adefresidences.com

### Martinique

**FAM WANAKAREA**  
**FAM CAJ**  
Hauts de Dillon  
- Valmenière  
97200 Fort De France  
05 96 50 72 51  
caj.direction@orange.fr

**SAMSAH MARTINIQUE**  
Eaux découpées -  
Espace Laouchez  
Boulevard Nelson Mandela  
97200 Fort De France  
0596 59 14 15  
samsah.aarpha@orange.fr

**UEROS MADININA**  
**MARTINIQUE**  
**UEROS**  
Espace Anita et  
Léon Laouchez  
Boulevard Nelson Mandela  
97200 Fort-De-France  
05 96 59 14 15  
ueros.madinina@  
wanadoo.fr

### Normandie

**Calvados**  
**SAMSAH LADAPT**  
**NORMANDIE**  
12-14 rue Henri Spriet  
14120 Mondeville  
02 31 35 60 82  
caen@ladapt.net

### Manche

**MAS SAINT-PLANCHERS**  
Le Bas Theil  
50400 Saint Planchers  
03 33 79 55 00  
educ.mas.stplanchers@  
ch-estran.fr

### Seine-Maritime

**SAMSAH SAVS**  
32 rue Raymond Aron  
76130 Mont Saint Aignan  
02 35 73 52 51  
v.gilliot@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  
fall@foyerlannelongue.org

### Corrèze

**ADEF VACANCES -  
VACANCES/LOISIRS**  
Bity 19800 Sarrau  
05 44 40 55 40  
vacances@  
adefresidences.com

**LA MAISON DU DOUGLAS**  
**MAS**  
Le Bourg  
19430 Mercoeur  
05 55 91 48 48  
dir.adj.mercoeur@  
adefresidences.com

### Deux-Sèvres

**LES GENETS-FOYER DE VIE**  
**DE CHATILLON**  
**FOYER DE VIE/ FAM/ SAVS**  
3 avenue de la  
Fontaine à Paul  
BP 209 Chatillon  
Sur Thouet  
79206 Parthenay Cedex  
05 49 95 10 44  
h.telali@  
melioris-lesgenets.fr

**MELIORIS LES GENETS Niort**  
**FOYER DE VIE**  
17 rue Andre  
Georges Lasseron  
79061 Niort Cedex  
05 49 77 00 38  
h.telali@melioris-  
lesgenets.fr

**SAMSAH / SAVS**  
**LES TERRASSES**  
22-37 rue du Vivier  
79000 Niort  
05 49 24 69 78  
katia.bouchet@ugecam-  
alpc.cnants.fr

### Dordogne

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

### Gironde

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

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

### Haute-Vienne

**LA MAISON DES CINQ**  
**Logements regroupés**  
**accompagnés**  
1 bis, avenue René Coty  
87300 Bellac  
05 55 60 00 61  
maisondescinq@  
hotmail.com

**UEROS LIMOGES**  
12 avenue de Naugat  
87000 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

# pratique

- Vienne**  
LA MAISON DE LA FORET  
DES CHARMES  
MAS FAM  
9 bis route de Puygiron  
86800 Saint Julien L'ars  
05 49 18 11 50  
*dir.stjulien@*  
*adefresidences.asso.fr*
- Occitanie**
- Gard**  
SAMAD APSH  
immeuble Acti Plus  
Bat C - Ville Active  
125 rue de l'Hostellerie  
30900 Nîmes  
04 66 59 06 96  
*samad@apsh30.org*
- Gers**  
FAM CILT  
Au Village  
32140 Saint-Blancard  
05 62 66 19 19 -  
*lauregarcia@crf-st-*  
*blancard.com*
- Haute-Garonne**  
UEROS YMCA  
SAVS  
1 allée de la Pradine  
- BP 90124  
31772 Colomiers Cedex  
05 61 15 99 49  
*lorraine.windel-bobin@*  
*ymca-colomiers.asso.fr*
- FAM FOND-PEYRE**  
3 impasse René Cassin  
route de Montrabe  
31240 Saint-Jean  
05 62 89 38 00  
*fond.peyre@res-o.fr*
- MAS MARQUIOL**  
64 route de Gratentour  
31140 Pechbonnieu  
05 61 37 92 30  
*mas.marquiol@res-o.fr*
- Haute-Pyrénées**  
CENTRE HOSPITALIER  
BAGNERES DE BIGORRE  
EVC/EPR  
15 rue Gambetta  
BP 149  
65201 Bagneres  
De Bigorre  
05 62 91 41 11  
*magali.faroult@*  
*ch-bagneres.fr*
- Hérault**  
FAM LES FONTAINES D'Ô  
Parc Euromédecine  
71 rue Henri Noguères  
34090 Montpellier  
04 67 40 73 50  
*fontainesdo@adages.net*
- LA VALERIANE**  
Vacances/Loisirs  
Cap Oméga CS 39521  
Rond Point Benjamin  
Franklin  
34960 Montpellier  
04 67 13 01 00  
*rsicard@lavaleriane.fr*
- SAMSAH Les Vents du Sud**  
Rue Pierre Flourens - Bât C  
34090 Montpellier  
04 67 04 33 80  
*bsoua@adages.net*
- SAVS LOU CAMIN**  
95 Rue Pierre  
Flourens - Bât C  
34090 Montpellier  
04 67 04 33 80  
*savs-loucamin@*  
*extradages.net*
- Pyrénées-Orientales**  
IME - IMPRO Le Joyau Cerdan,  
section Les Isards  
2 rue du Carlit  
66340 Osseja  
04 68 30 72 00  
*benedicte.barnole@*  
*alefpa.asso.fr*
- MAS LES EMBRUNS**  
Cap Peyrefite  
66290 Cerbere  
04 68 88 76 10  
*ilemaitour@cbv-cerbere.fr*
- Pays de La Loire**
- Loire-Atlantique**  
ESAT ARTA SAINT-  
SEBASTIEN  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 St-Sebastien-  
S/Loire  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@*  
*arta.asso.fr*
- FAM ARTA**  
40 rue des Piliers  
de la Chaumière  
44800 Saint Herblain  
02 28 09 02 40  
*anne.fichet@arta.asso.fr*
- LOGAC ARTA**  
LOGEMENTS REGROUPES  
20 avenue Jean Jaurès  
44230 St-Sebastien-  
S/Loire  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@*  
*arta.asso.fr*
- MAS ARTA**  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 St-Sebastien-  
S/Loire  
02 51 79 09 09  
*anne.fessy@arta.asso.fr*
- SAVS ARTA**  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 St-Sebastien-  
S/Loire  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@*  
*arta.asso.fr*
- TRIPLE V SAS**  
Vacances/Loisirs  
La Fresnay  
44170 Treffieux  
02 40 51 47 12  
*eden@triplev.fr*
- UEROS LA TOURMALINE**  
20 avenue Jean Jaurès  
BP 33317  
44230 St-Sebastien-  
S/Loire  
02 51 79 09 09  
*veronique.boissel@*  
*arta.asso.fr*
- Maine-et-Loire**  
PASTEL DE LOIRE  
FAM MAS  
4 rue des Pastels de Loire  
49080 Bouchemaine  
02 41 37 62 60  
*accueil.pastel@*  
*mfam49-53.fr*
- 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**  
4 rue de l'Abbé Frémond  
49100 Angers  
02 41 31 86 02  
*fabienne.autefort@*  
*mfam49-53.fr*
- UEROS ARCEAU ANJOU**  
4 rue de l'Abbé Frémond  
49100 Angers  
02 41 31 86 02  
*fabienne.autefort@*  
*mfam49-53.fr*
- Sarthe**  
SAMSAH DE L'ARCHE  
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  
L'ECOFORUM -  
Bât D n° 13 B  
180 bd Ryckebusch  
04100 Manosque  
04 92 71 74 56  
*samsah.manosque@*  
*apf.asso.fr*
- Alpes-Maritimes**  
UEROS LE COTEAU  
Route Saint-  
Laurent du Var  
Le Plan du Bois  
06610 La Gaude  
04 92 11 25 00  
*dmichel@ugecampacac.com*
- Bouches-du-Rhône**  
MAS LES ALCIDES  
MAS FAM  
Quartier Veiranne  
Chemin du Polygone  
13250 Saint-Chamas  
04 90 44 50 00  
*isabelle.clerget@korian.fr*
- SAMSAH TC-**  
**CL Interaction 13**  
Le Pilon du Roy - bât C  
85 Rue Pierre BERTHIER  
13290 Aix-En-Provence  
04 42 26 00 34  
*samsahtc-cl13@wanadoo.fr*
- UEROS CENTRE PHOCEEN**  
32 boulevard Jean  
Casse CS 90378  
13307 Marseille Cedex  
14 84420 La Croix Valmer  
04 91 61 56 48  
*contact.phocee@afah.fr*
- Var**  
CAP SERVICES  
SERVICE A DOMICILE  
558 boulevard ST Raphaël  
83000 Toulon  
06 62 44 77 68  
*mailys@cantzler.fr*
- SAMSAH L'ADAPT VAR**  
Immeuble Le Liberté  
281 rue Jean Jaurès  
04 86 87 24 80  
*samsah83@ladapt.net*

# pratique

## Groupes d'Entraide Mutuelle

### Auvergne Rhône-Alpes

#### Ain

GEM AU VA ET VI'AIN  
15 avenue Marboz  
01000 Bourg en Bresse  
04 74 51 81 38  
[auvaetviain@gmail.com](mailto:auvaetviain@gmail.com)

#### Drôme

GEM ECLAIR  
Centre Commercial  
"Les Arcades"  
Place du 8 mai 1945  
26800 Portes les Valence  
09 80 88 53 06  
[gemvalence@gmail.com](mailto:gemvalence@gmail.com)

#### Haute-Savoie

GEM LA RE-NAISSANCE  
12 Bd Jacques Replat  
74000 Annecy  
04 50 67 52 64  
[renaissance74@free.fr](mailto:renaissance74@free.fr)

#### Isère

GEM HOBBY CLUB LC 38  
2 allée Ponson du Terrail  
38130 Echirolles  
09 64 44 49 32  
[hobbyclublc38@orange.fr](mailto:hobbyclublc38@orange.fr)

#### Rhône

GEM NOVA  
14 allée Eugénie Niboyet  
69007 Lyon  
04 72 71 59 67  
[gemnovalyon@gmail.com](mailto:gemnovalyon@gmail.com)

### Bourgogne Franche Comté

#### Côte-d'Or

GEM OXY'GEM  
54 avenue du Lac  
21000 Dijon  
03 80 41 78 31  
[gemmutualistecl21@gmail.com](mailto:gemmutualistecl21@gmail.com)

#### Doubs

GEM PONTARLIER  
"O DOUX GEM"  
3 bis rue Gustave Courbet  
25300 Pontarlier  
03 81 49 35 92  
[odouxgem@aftc-bfc.fr](mailto:odouxgem@aftc-bfc.fr)

### Haute-Saône

GEM "AU GRAY DU GEM"  
8 rue de l'Abreuvoir  
70100 Gray  
03 84 32 37 73  
[augraydugem@aftc-bfc.fr](mailto:augraydugem@aftc-bfc.fr)

GEM VESOUL "TOUS  
ENSEMBLE AU GEM"  
24 place Pierre Renet  
70000 Vesoul  
03 84 92 93 47  
[tousensembleaugem@aftc-bfc.fr](mailto:tousensembleaugem@aftc-bfc.fr)

### Yonne

GEM ACOR  
8 bis rue de la  
Petite Juiverie  
89100 Sens  
03 86 67 16 17  
[gem.acor@orange.fr](mailto:gem.acor@orange.fr)

### Bretagne

#### Côtes-d'Armor

GEM TI KENWALLER  
20 rue de Gouédic  
22000 Saint Briec  
02 96 63 03 77  
[tikenwaller@orange.fr](mailto:tikenwaller@orange.fr)

#### Finistère

GEM KEREON  
11 rue Kermaria  
29200 Brest  
09 80 63 38 05  
[gem29@free.fr](mailto:gem29@free.fr)

### Centre Val de Loire

#### Cher

GEM PHOENIX  
5 rue de la Gaucherie  
18100 Vierzon  
02 48 71 25 42  
[association.gemphoenix@gmail.com](mailto:association.gemphoenix@gmail.com)

#### Loir-et-Cher

GEM EN AVANT!  
85 rue du Foix  
41000 Blois  
02 54 43 04 05  
[gem.en-avant@apf.asso.fr](mailto:gem.en-avant@apf.asso.fr)

### Corse

#### Corse-du-Sud

GEM TC CORSICA  
"USCONTRU"  
Chez ID Formation  
Résidence Lyautey  
Avenue Maréchal Lyautey  
20090 Ajaccio  
04 95 10 64 04  
[gemcorsica@gmail.com](mailto:gemcorsica@gmail.com)

### Grand Est

#### Ardennes

GEM TC LE MOULIN  
34, rue de Warcq  
08000 Charleville-  
Meziere  
03 24 52 63 00 poste  
6916  
[gem-tc@hotmail.fr](mailto:gem-tc@hotmail.fr)

#### Bas-Rhin

GEM LUDICA HAGUENAU  
24 a rue Capito  
67500 Haguenau  
03 88 66 20 31 touche 1  
[guillaume.matis@aftcam.org](mailto:guillaume.matis@aftcam.org)

#### GEM LUDICA ILLKIRCH

51 avenue André Malraux  
67400 Illkirch  
Graffenstaden  
03 88 66 20 31 touche 1  
[mcm@aftcam.org](mailto:mcm@aftcam.org)

#### Haut-Rhin

GEM EVASION  
115 av de la 1<sup>er</sup>  
Division Blindée  
68100 Mulhouse  
03 89 44 27 44  
[accueil@ajevasion.com](mailto:accueil@ajevasion.com)

#### Meurthe-et-Moselle

GEM L'AVENIR  
112 avenue du  
Général Leclerc  
54000 Nancy  
06 18 77 08 35  
[gem54.avenir1@gmail.com](mailto:gem54.avenir1@gmail.com)

#### IMAG'EM

5, rue de la Chiers  
54320 Maxeville  
07 67 33 89 92  
[gem88.imagem@gmail.com](mailto:gem88.imagem@gmail.com)

### Meuse

GEM LES PEPINS DE LA VIE  
"Espace Vosges"  
9 allée des Vosges  
(local 15)  
55000 Bar le Duc  
09 81 18 28 43  
[gem55.lespeinsdelavie@gmail.com](mailto:gem55.lespeinsdelavie@gmail.com)

### Moselle

GEM LE SILLON  
49 avenue de Strasbourg  
57000 Metz  
03 54 62 23 66  
[gem57.le.sillon@gmail.com](mailto:gem57.le.sillon@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](mailto:infos@gemlecap.com)

#### Paris

GEM LA BOUSSOLE  
La Note Bleue  
10 rue Erard  
75012 Paris  
01 53 44 70 35  
[laboussolegem@gmail.com](mailto:laboussolegem@gmail.com)

#### GEM LOGIS

171 rue Vercingétorix  
75014 Paris  
01 71 26 56 46  
[homegemlogis@gmail.com](mailto:homegemlogis@gmail.com)

#### GEM LOISIRS ET PROGRES

76 rue des Saints Pères  
75007 Paris  
01 45 49 63 79  
[contact@loisirsetprogres.org](mailto:contact@loisirsetprogres.org)

#### Seine-et-Marne

GEM LA BRIE  
39/41 rue du Laiton  
77176 Savigny Le Temple  
0641 11 33 95  
[danifag@orange.fr](mailto:danifag@orange.fr)

## Seine-Saint-Denis

GEM L'ASTROLABE  
1 rue Aubert  
93200 Saint-Denis  
09 67 27 51 66  
*animastrolabe@gmail.com*

## Val-d'Oise

GEM CHEZ GODOT  
BP 20100  
62 rue Pierre Brossolette  
95200 Sarcelles  
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  
*gemversailles78@gvy.fr*

## La Réunion

GEM KAS PI COCO  
4 rue du Maréchal Juin  
97430 Le Tampon  
02 62 01 74 47  
*kaspicoco@gmail.com*

## Nouvelle Aquitaine

### Deux-Sèvres

GEM LE FLOT TRANQUILLE  
22 rue du Vivier  
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  
05 55 36 76 12  
*gemlimousintlca@gmail.com*

## Landes

GEM LA VIE XL  
996 avenue de  
Nonères Appt. 33  
40000 Mont De Marsan  
05 58 46 41 76  
*gemlaviexl@orange.fr*

## Occitanie

### Gard

GEM LOISIRS ET PARTAGE  
Immeuble Acti Plus  
Bat C - Ville Active  
125 rue de l'Hostellerie  
30900 Nîmes  
04 66 59 06 96  
*samad@apsh30.org*

### 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 DESTC  
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 Rezé  
02 51 86 15 70  
*animatrice.gemleremuemeninges@outlook.fr*

### Maine-et-Loire

GEM LA VIE  
36 rue Barra  
49015 Angers Cedex1  
06 50 57 50 77  
*associationgemlavie@gmail.com*

## Sarthe

GEM Différents et Ensemble  
13 rue de Torcé  
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 AUBAGNE - AIX  
Aix Le bel Ormeau  
417 av Jean-Paul Coste  
13090 Aix En Provence  
06 22 78 26 37  
*aftc13@traumacranien.org*

### GEM TC ETANG DE BERRE ET COTE BLEUE

Arcades des Abbayes  
13127 Vitrolles  
04 13 43 02 27  
*gemdevitrolles@gmail.com*

### Var

GEM LES AMIS DE L'ESPERANCE  
1177 route de Toulon  
83400 Hyères  
07 77 88 16 13  
*contact@gemlesamis.com*

# pratique

## Glossaire

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

# pratique

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

# pratique

## Glossaire (suite)

<b>FO:</b> Foyer Occupationnel	<b>GIP:</b> Groupe d'Intérêt Public	<b>IFRATH:</b> Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées, société savante constituée sous la forme d'une association loi 1901 ( <a href="http://ifrath.fr">http://ifrath.fr</a> ). L'IFRATH rassemble des chercheurs, des utilisateurs et des industriels ayant décidé de mettre en commun leurs compétences afin de créer des synergies permettant de favoriser l'avancement des travaux de recherche fondamentale, technologique et méthodologique pour répondre aux besoins des personnes touchées par des handicaps de toutes natures – physique, sensoriel, mental, cognitif, psychique ainsi qu'au polyhandicap.	<b>INS HEA:</b> 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)	<b>MAJ:</b> Mesure d'Accompagnement Judiciaire
<b>FSE:</b> Fond Social Européen	<b>GOS:</b> Groupe Opérationnel de Synthèse			<b>MAP:</b> Mesure d'Accompagnement Personnalisé
<b>FTC:</b> France Traumatisme Crânien	<b>GRATH:</b> Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap			<b>MASP:</b> Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé
<b>FV:</b> Foyer de vie	<b>GRPH:</b> Garantie de Ressources pour Personnes Handicapées		<b>INSERM:</b> Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale	<b>MAS:</b> Maison d'Accueil Spécialisée
<b>GAPP:</b> Groupe d'Aide Psycho-Pédagogique	<b>GRSP:</b> Groupement Régional de Santé Publique		<b>InVS:</b> Institut de veille Sanitaire devenu « Santé Publique France »	<b>MDPH:</b> Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>GCS:</b> Groupement de Coopération Sanitaire	<b>HAD:</b> Hospitalisation A Domicile		<b>IPP:</b> Invalidité Permanente Partielle	<b>ME:</b> Moniteur Educateur
<b>GCSMS:</b> Groupement de Coopération Sanitaire et Médico-social	<b>HALDE:</b> Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité		<b>IRM:</b> Imagerie par Résonance Magnétique	<b>MJPM:</b> Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (ancien tuteur professionnel)
<b>GCSMS CAP-TCL:</b> Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatisées crâniennes et Cérébro-Lésées.	<b>HAS:</b> Haute Autorité de Santé	<b>IFSTTAR:</b> Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux	<b>IRME:</b> Institut pour la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale	<b>MPR:</b> Médecine Physique et Réadaptation
<b>GEM:</b> Groupe d'Entraide Mutuelle (ou Club)	<b>HID:</b> Handicap Incapacité Dépendance		<b>ITEP:</b> Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique	<b>MRS:</b> Mission Régionale de Santé
<b>GEMA:</b> Groupement des Entreprises Mutuelles d'Assurances (devenu FFA)	<b>ICM:</b> Institut du Cerveau et de la Moelle épinière	<b>IME:</b> Institut Médico-Educatif	<b>ITI:</b> Indemnité Temporaire d'Inaptitude	<b>MTP:</b> Majoration Tierce Personne
<b>GEVA:</b> Guide d'Évaluation multidimensionnelle pour l'évaluation des personnes Handicapées	<b>IDE:</b> Infirmier Diplômé d'Etat	<b>IMP:</b> Institut Médico-pédagogique	<b>L'ADAPT:</b> Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail (association gestionnaire)	<b>MSA:</b> Mutuelle Sociale Agricole
<b>GEVA SCO:</b> 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	<b>IGAS:</b> Inspection Générale des Affaires Sociales	<b>IMPRO:</b> Institut Médico-PROfessionnel	<b>LCA:</b> Lésion Cérébrale Acquise	<b>MSSH:</b> Maison des Sciences sociales et du Handicap
<b>GIC:</b> Grand Invalide Civil	<b>IGEN:</b> Inspection Générale de l'Éducation Nationale	<b>INAVEM:</b> Institut National d'Aides aux Victimes et Médiation devenu Fédération France Victimes	<b>LEA:</b> Lycée d'Enseignement Adapté	<b>MVA:</b> Majoration Vie Autonome
<b>GIG:</b> Grand Invalide de Guerre	<b>IFRH:</b> Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap. Il a été labellisé à la fois par l'INSERM (Groupement de Recherche sur le Handicap) et par le CNRS (Fédération de recherche sur le Handicap FR 3555) et accrédité en SFR (Structure Fédératif de Recherche) par l'AERES (Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur).	<b>INC:</b> Institut National de la Consommation	<b>LHSS:</b> Lits Halte Soins Santé	<b>OMS:</b> Organisation Mondiale de la Santé
<b>GIE:</b> Groupement d'Intérêt Economique		<b>INPES:</b> Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé devenu « Santé Publique France »	<b>LPPR:</b> Liste des Produits et Prestations Remboursables (ancien TIPS)	<b>ONFRIH:</b> Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap
<b>GIHP:</b> Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques			<b>Loi HPST:</b> Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires	<b>ONDAM:</b> Objectif National des Dépenses d'Assurances Maladie
			<b>MAIA:</b> Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer	<b>ORP:</b> ORientation Professionnelle
				<b>ORS:</b> Observatoire Régional de la Santé

# pratique

<b>PAAC:</b> Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébro-lésés (GEVA compatible TC/CL)	<b>PUV:</b> Petite Unité de Vie	<b>SERAFIN PH:</b> Services et Etablissements Réforme pour une adéquation des Financements au Parcours des Personnes Handicapés	<b>TED:</b> Troubles Envahissants du Développement	<b>UNAFAM:</b> Union Nationale des Associations de familles et Amis de Malades Psychiques
<b>PAI:</b> Projet d'Accueil Individualisé	<b>RASED:</b> Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté	<b>SES:</b> Section d'Education Spécialisée	<b>TFA:</b> Troubles de la Fonction Auditive	<b>UNAFTC:</b> Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens
<b>PCH:</b> Prestation de Compensation du Handicap	<b>RMI:</b> Revenu Minimum d'Insertion	<b>SESSAD:</b> Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile	<b>TFC:</b> Troubles des Fonctions Cognitives ou mentales	<b>UNAPEI:</b> Union Nationales d'Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales
<b>PCPE:</b> Pôle de Compétences et de Prestations externalisées	<b>RAPT:</b> Réponse Accompagnée Pour Tous	<b>SSIAD:</b> Service de Soins Infirmiers A Domicile	<b>TFV:</b> Troubles de la Fonction Visuelle	<b>UNIOPSS:</b> Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et organismes Privés Sanitaires et sociaux
<b>PDITH:</b> Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés	<b>RGPP:</b> Révision Générale des Politiques Publiques	<b>SIOS:</b> Schéma Inter régional d'Organisation Sanitaire	<b>TFM:</b> Troubles des Fonctions Motrices	<b>UPHV:</b> Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes
<b>PH:</b> Personnes Handicapées	<b>RQTH:</b> Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé	<b>SOFMER:</b> Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation	<b>TMA:</b> Troubles Multiples Associés	<b>UPI:</b> Unité Pédagogique d'Intégration
<b>PHV:</b> Personne Handicapée vieillissante	<b>RSDAE:</b> Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi compte tenu du handicap	<b>SPASAD:</b> Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile	<b>TH:</b> Travailleur Handicap	<b>URAPEI:</b> Union Régionale d'Associations de Parents et Amis de personnes handicapées mentales
<b>PGA:</b> Plan Global d'Accompagnement	<b>RU:</b> Représentant des Usagers (du système de santé)	<b>SROS:</b> Schéma Régional d'Organisation Sanitaire	<b>TMP:</b> Tutelle aux Majeurs Protégés	<b>URIOPSS:</b> Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
<b>PMI:</b> Protection Maternelle et Infantile	<b>SAAAIS:</b> Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire	<b>SROSMS:</b> Schémas Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-sociale	<b>TPS:</b> Tutelle aux Prestations Sociales	
<b>PMR:</b> Personne à Mobilité Réduite	<b>SAAD:</b> Service d'aide et d'Accompagnement à Domicile	<b>SS:</b> Soins de Suite	<b>UDAPEI:</b> Union Départementale d'Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées mentales	
<b>PMSI:</b> Programme de Médicalisation des Systèmes d'information	<b>SAFEP:</b> Service d'Accompagnement Familiale et d'Education Précoce	<b>SSEFIS:</b> Service de Soutien à l'Education Nationale et à l'Intégration Scolaire	<b>UEROS:</b> Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socio-professionnelle	
<b>PPCH:</b> Plan Personnalisé de Compensation du Handicap	<b>SAMSAH:</b> Service d'Accompagnement Médico-social pour les personnes Adultes Handicapées	<b>SSR:</b> Soins de Suite et de Réadaptation	<b>UGECAM:</b> Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie	
<b>PPS:</b> Projet Personnalisé de Scolarisation	<b>SAMU:</b> Service d'Aide Médicale d'Urgence	<b>T2A:</b> Tarification à l'Activité (mode de financement des établissements de santé)	<b>ULIS:</b> Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ancien UPI) se décline en ULIS école, ULIS collège, ULIS lycée d'enseignement général, ULIS Lycée Professionnel	
<b>PRIAC:</b> Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie	<b>SAP:</b> Services à la Personne	<b>TASS:</b> Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale		
<b>PSH:</b> Personne en Situation de Handicap	<b>SAVS:</b> Service d'Accompagnement à la Vie Sociale	<b>TC:</b> Traumatisme Crânien	<b>UNAASS ou France Asso Santé:</b> Union nationale des associations agréées d'Usagers du Système de Santé	
<b>PRS:</b> Programme Régional de Santé	<b>SEGPA:</b> Service d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (ex- SES)	<b>TCI:</b> Tribunal du Contentieux de l'Incapacité		
<b>PSRS:</b> Projet Stratégique Régional de Santé		<b>TGI:</b> Tribunal de grande Instance		

# abonnez-VOUS



**UNAFTC**  
**Union Nationale des Associations**  
**de Familles de Traumatés**  
**crâniens et de Cérébro-lésés**  
 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)  
 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**  
**Thierry Derocles**  
**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 2019

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 2019 à 2 numéros par an soit les n° 59 et 60 :

	Tarif	Nombre	Total
Abonnement normal	35 €	x	€
Abonnement de soutien	60 €	x	€
<b>Total à payer</b>		=	€

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

chèque bancaire

autre, précisez :

Possibilité de faire un virement. Contactez le secrétariat de l'UNAFTC au 01 53 80 66 03  
 ou par mail à [secretariat@traumacranien.org](mailto:secretariat@traumacranien.org)

Organisateurs, rejoignez le plus grand 10km de France  
( déjà 15 villes) et faites participer votre commune !

contact: [info@les10kmdelhexagone.fr](mailto:info@les10kmdelhexagone.fr)

Courez solidaires avec  
l'UNAFTC Traumacranien .org

5ème  
Edition  
Juin 2019



mutuelle  
**integrance**  
L'esprit de solidarité



**UNAFTC**

**Running**  
ATTITUDE



**LES 10 KM**  
DE L'HEXAGONE

LE JOUR J, L'HEURE H, DANS VOTRE VILLE !



**4 engagements concrets,  
mesurables et adaptés à chacun d'entre vous.**

**Engagement n°1 : Vous protéger**

**Engagement n°2 : Vous assister**

**Engagement n°3 : Protéger votre santé**

**Engagement n°4 : Innover avec vous**

**Charte d'engagements Mutuelle Intégrance**

**VOTRE CONFIANCE  
NOUS ENGAGE**

mutuelle  
**intégrance**

L'esprit de solidarité

Mutuelle Intégrance, un membre du Groupe APICIL



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

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, immatriculée au Répertoire SIRENE sous le n° 340 359 900.  
Siège social : 89, rue Darnémont - 75882 Paris cedex 18. Photos © Getty Images. Toutes marques déposées.