

UNAFTC

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



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019



MOT DU PRÉSIDENT



Emeric GUILLERMOU,
Président

Depuis fort longtemps, alors qu'aucune grande étude nationale n'a jamais été mise en œuvre, les données épidémiologiques régionales ou internationales relatives à la cérébrolésion révèlent chaque année :



La lésion neurologique s'avère ainsi être la première cause de handicap, aussi bien en France que dans le Monde. La nécessité d'un grand mouvement associatif de représentation de ces personnes et de leur entourage est donc plus que jamais nécessaire, et l'UNAFTC porte cette mission depuis plus de 30 ans.

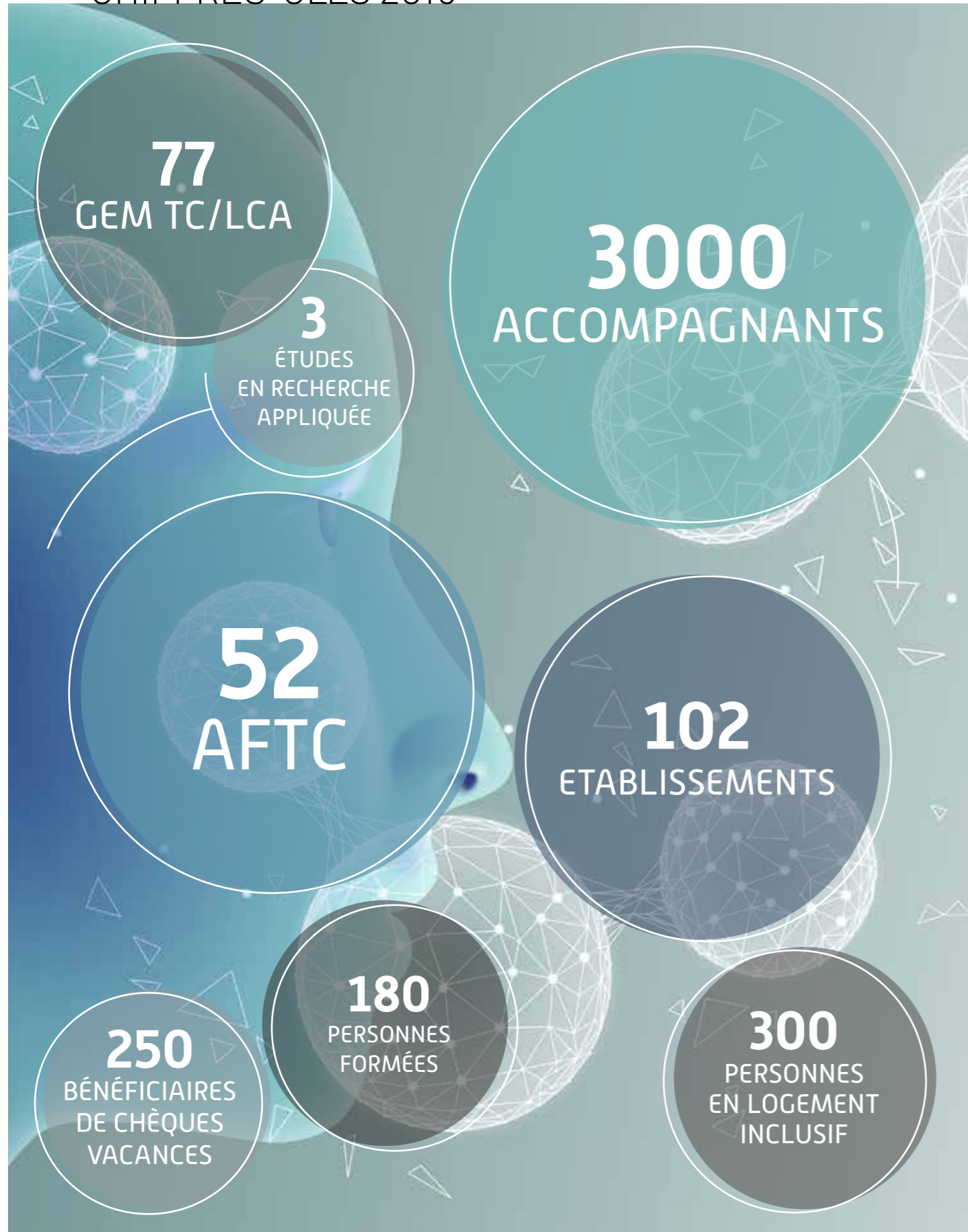
Le rapport d'activité qui vous est ici présenté révèle la richesse et l'ampleur de l'action militante des AFTC et de notre Union. Assumer sa responsabilité d'être humain face à la fragilité de notre condition et de celle d'autrui, apprendre de l'autre sa singularité, accepter d'être celle ou celui qui découvre et non celle ou celui qui sait : voilà la force de notre mouvement. Ce sont ces qualités humanistes qui nous permettent de perpétuer une action de terrain croissante au service des personnes cérébrolésées et de leur entourage.

Ce rapport d'activité balaie les différents champs de nos interventions, de l'accès aux soins et à la santé à l'accès aux droits civiques et sociaux, de l'accès au logement à l'accès à la culture et aux loisirs ou encore à l'insertion sociale et professionnelle, avec cette logique qui nous anime de soutenir les projets de vie à reconstruire, et de le faire de manière immédiate et concrète.

La nouvelle plateforme digitale **Parvis** a pour objectif de rendre accessible immédiatement un parcours de vie sans rupture pour toute personne cérébrolésée, ce sur tout le territoire français ; il s'agit d'un outil unique, original et innovant, qui concentre l'accès à l'information, le partage de connaissances, la formation, et la prospection. Elle rendra visible l'activité multiple et débordante de nos bénévoles et professionnels partenaires, qu'il s'agisse d'implication dans les études et recherches, de la dynamique insufflée par les GEM et l'habitat inclusif, du travail d'accueil et d'accompagnement accompli sur les territoires, de l'animation en terme de prévention ou encore de la réflexion et de la formation si spécifique animée par la Fédération. Ce que ce rapport d'activité éclaire, c'est l'importance de l'investissement des bénévoles et professionnels impliqués dans nos projets.

C'est cet engagement qui nous permet de voir émerger désormais un nouveau maillon de l'amélioration du parcours de vie des personnes cérébrolésées. Qu'ils en soient remerciés !

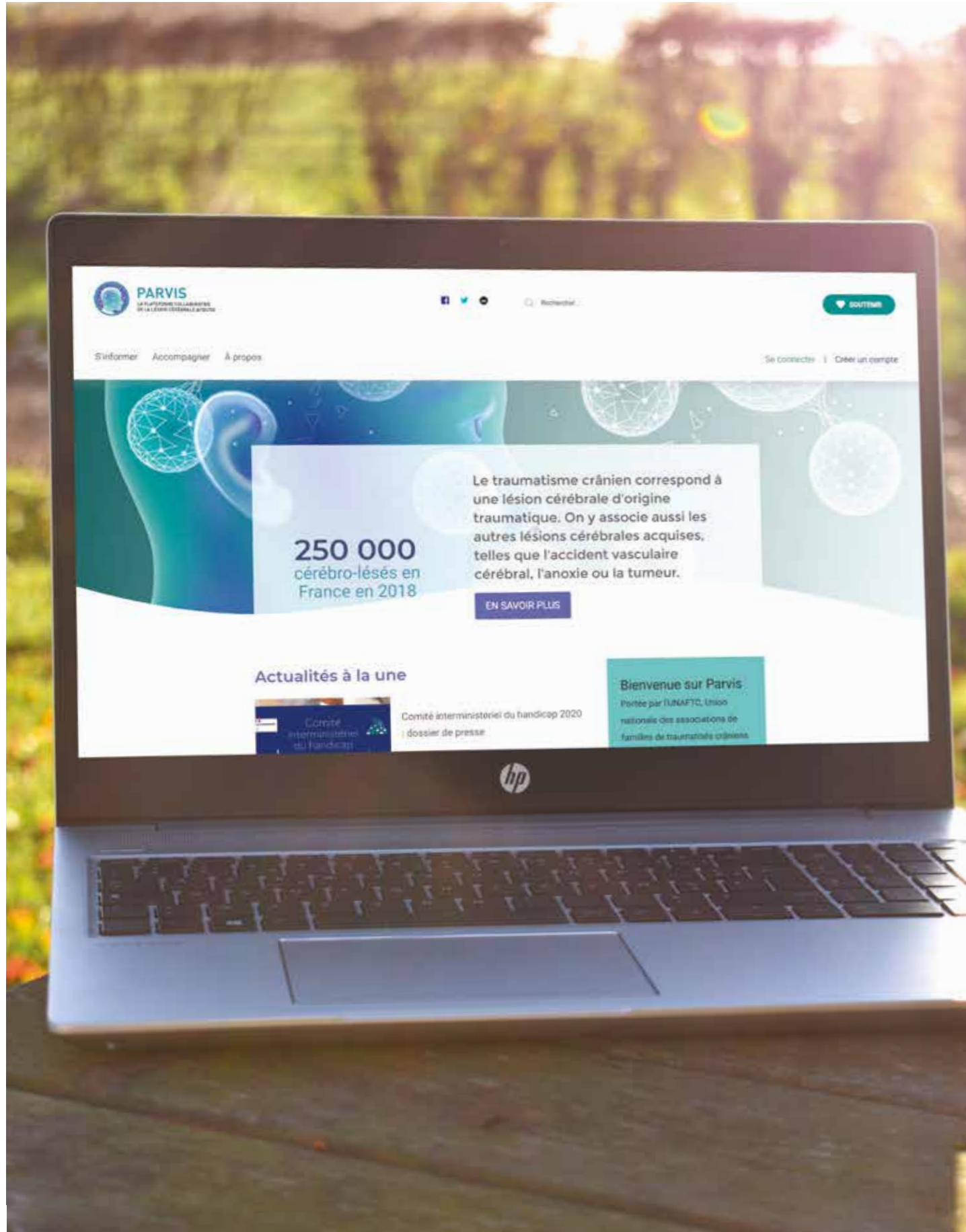
CHIFFRES-CLÉS 2019



SOMMAIRE

● RAPPORT MORAL 2019	Ch1	P7
● ACTIVITÉ DES AFTC	Ch2	P19
● ACTIVITÉ DES GEM	Ch3	P31
● COMMISSION HABITAT INCLUSIF	Ch4	P51
● COMMISSION COMMUNICATION	Ch5	P55
● COMMISSION PRÉVENTION AVP	Ch6	P65
● COMMISSION FORMATION	Ch7	P75
● AIDE AUX PROJETS VACANCES	Ch8	P79

● **PARVIS : LA NOUVELLE PLATEFORME DIGITALE**



RAPPORT MORAL 2019



Nous n'imaginions pas qu'un tel événement bouleverserait aussi fortement cette année 2020, mettant ainsi en évidence que notre projet numérique avait encore plus de raison de se développer.

Des contraintes sanitaires nous obligent à une forme de rencontre très particulière : curieuse Assemblée Générale Ordinaire qui, dans son mode d'accès, ne semble pas générale, car limitant quelque peu la participation, et, dans son type de déroulement, ne mérite pas non plus le qualificatif d'ordinaire.

Les années
se suivent
et ne se
ressemblent
pas
...

L'ensemble des parties prenantes s'est mobilisé et ce fut l'occasion de constater leur valeur humaine et leur savoir-faire.

C'est dans cette situation exceptionnelle que nous réalisons à quel point nous avons besoin de contact humain, de créer du lien et de favoriser les échanges entre les personnes cérébrolésées et leurs familles, et entre celles-ci et les professionnels ou les institutions.



● PARVIS : PLATEFORME COLLABORATIVE

Lauréate d'un appel à projet e-santé, l'UNAFTC a reçu un financement pour construire une plateforme digitale dénommée **Parvis**, la plateforme collaborative de la lésion cérébrale acquise dans le but de construire un parcours de vie sans rupture des personnes cérébro-lésées et un soutien aux aidants : éviter l'exclusion, anticiper les ruptures, prévenir les conduites à risque, en favorisant une meilleure qualité de vie, une expertise d'usage, un partage de l'information et de la connaissance, ainsi qu'une proximité permettant l'individualisation et la réactivité des réponses aux besoins.

Les difficultés rencontrées par les personnes cérébro-lésées et leurs familles peuvent être le fruit de situations de handicap liées à des barrières environnementales, culturelles, ou encore réglementaires. **Un environnement inaccessible est un frein pour les actes simples de la vie quotidienne, notamment pour se déplacer, se loger, travailler, apprendre ou tout simplement vivre.**

Traiter de l'accessibilité pour tous, c'est agir sur les moyens nécessaires à mettre en œuvre, pour que sans exclusion ni discrimination, tout citoyen qui se trouve en situation de handicap, définitive ou momentanée, puisse avoir la liberté de s'informer et d'agir. C'est par ailleurs offrir à l'ensemble des citoyens une meilleure qualité d'usage des services et des activités de la cité.

Le portail numérique **Parvis** (UNAFTC/AFTC/GEM/ Fonds de dotation ECLAT/ GCSMS CAP-TCL) qui a été initié sera non seulement une plateforme d'accès à l'information, à la documentation, à la communication, à la formation mais aussi un outil de prospection, d'animation de réseaux, de partage de connaissances.

2019 L'année 2019 a été consacrée à la recherche de cofinancement, au recrutement d'une collaboratrice webmaster et à l'écriture des contenus pour mettre en œuvre le portail.

Ce projet ambitieux qui monopolise beaucoup de ressources humaines va se concrétiser au **4^{ème} trimestre 2020** au service de toutes les per-

sonnes cérébro-lésées et de leurs aidants familiaux et professionnels.

Un travail de co-création en atelier fédérant non seulement l'UNAFTC mais aussi **les AFTC Isère, Picardie, Bourgogne Franche Comté, Eure et Loir, Languedoc Roussillon**, des prestataires **comme Spectrum et Qodop** ont permis de faire évoluer le projet initial, rendant ainsi le parcours plus fluide et efficace.

Ainsi, le graphisme suivra une approche centrée sur les besoins et le parcours des utilisateurs au sein de la future plateforme numérique.

Les informations y seront claires, accessibles et orientées vers des réponses concrètes aux questions que se posent à la fois les traumatisés crâniens, les personnes cérébro-lésées, leur entourage, les professionnels intéressés par le sujet.

Parvis abritera le futur site grand public de la lésion cérébrale acquise, le futur site institutionnel de l'UNAFTC, des AFTC et des GEM qui le souhaiteront ainsi que le futur site du GCSMS CAP TCL et Fonds de dotation ECLAT.

Une carte de France interactive redirigera les internautes directement vers le site de l'AFTC, du GEM, des établissements et services de leur région répondant ainsi à l'exigence de proximité.

Si le projet **Parvis** reste central, les autres projets de l'UNAFTC n'en demeurent pas moins présents.

● ETUDES & RECHERCHES

2019 L'année 2019 a permis également d'apporter des réalisations concrètes aux personnes cérébro-lésées et leurs familles grâce à la participation de trois études, l'animation de groupes de travail, sans oublier nos interventions lors de colloques, formations et événements (détaillés dans le rapport d'activités).

L'UNAFTC reste également soucieuse de faire évoluer la recherche et en particulier la recherche appliquée L'UNAFTC participe ainsi à 3 études dont le but, conformément à CAP 2022 est de structurer l'appui et l'expertise pour la réussite d'initiatives locales et nationales :

Recherche N° 1 :
" La vie au quotidien des personnes EVC/EPR à domicile "

2012 L'UNAFTC a initié, en 2012, avec l'association France Traumatisme Crânien, un travail de recherche sur : " La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel dans les unités dédiées - Regards croisés des familles et des professionnels "

Cette étude est menée en partenariat avec le laboratoire Psy-NCA de l'université de Rouen et Anne Boissel, enseignante chercheuse en psychologie, en est la responsable scientifique. Ce travail a obtenu, outre les contributions des associations promotrices et les soutiens de généreux donateurs, des financements de la CNSA, de la FIRAH et de la fondation " des gueules cassées ". Les résultats de ce remarquable travail, associant familles et professionnels dans une étude participative, ont été publiés et présentés à plusieurs occasions en 2018 et 2019 notamment lors de la **Rencontre " Handicap, Recherche et Citoyenneté "** organisée par la FIRAH le 14 mars 2019 au ministère de la Santé en présence de Sophie Cluzel Secrétaire d'état aux personnes handicapées.

Lors de l'agrément de ce premier travail de recherche, le conseil scientifique de la FIRAH nous a fortement incités à mener la même étude sur les personnes dans cette situation qui vivent à domicile. Nous y avons répondu en associant les compétences de l'université de Caen et de la professeure Nadine Proia Lelouey qui a une expertise sur les situations de grande vulnérabilité à domicile. Ce second projet a été agréé par la FIRAH. La suite des travaux a été engagée en 2017 et s'est poursuivie en 2018 et 2019. Cette recherche comporte un volet européen avec des focus groupes à l'étranger (Italie, Autriche, Belgique).

2020 Les résultats de l'étude seront publiés en 2020.

● ETUDES & RECHERCHES

Recherche N°2 :

Recherche participative portée par Handéo et soutenue par la CNSA " Vivre chez soi avec une lésion cérébrale acquise "

Handéo, en partenariat avec l'UNAFTC et avec le soutien de la CNSA, a réalisé une recherche participative sur **l'accompagnement des personnes avec une lésion cérébrale acquise (LCA) vivant à domicile**. Cette recherche aboutira à la production d'un guide de sensibilisation portant sur cette même thématique. L'objectif est de rendre compte des besoins en aides humaines de ces personnes, quel que soit leur âge, pour accéder à différentes activités et lieux de vie.

La recherche participative s'est déroulée sur deux terrains d'enquête principaux (les Bouches-du-Rhône et la Réunion). Ces deux terrains se sont chacun appuyés sur un comité de pilotage national et deux comités ressources en territoire.

2020

Les résultats seront publiés en novembre 2020.

Recherche N°3 :

Projet " OptimiPS-TC " Optimiser les Parcours de Santé du Traumatisme Crânien. Des bases de données du CHU de Toulouse à la prise en charge des patients TC en région Occitanie.

Cette étude est réalisée dans le cadre de la Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU) des Handicaps Cognitifs, Psychiques et Sensoriels (HoPeS) ; CHU de Toulouse, Inserm, Université Toulouse 3 Paul Sabatier.

L'UNAFTC a été contactée pour participer à un projet de recherche en cours sur le traumatisme crânien pour lequel un financement de la Fondation Malakoff Médéric Handicap a été obtenu afin d'organiser un Delphi (méthode de recherche de consensus sur une question donnée par la réunion d'un conseil d'experts). Son objectif est d'identifier les indicateurs médicaux, sociaux et économiques qui impactent de manière positive ou négative les parcours de soins.

2021

Les résultats seront publiés en 2021.

Ces trois études témoignent de la capacité de l'UNAFTC à participer, à initier et à conduire des projets de recherche ambitieux sur des sujets complexes et assez peu étudiés jusqu'ici dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes cérébrolésées et de leurs proches.

● DÉVELOPPEMENT & TRAVAUX

L'UNAFTC participe au développement et aux travaux du GCSMS CAP TCL.

Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale pour l'Accompagnement des personnes Traumatismes crâniennes et Cérébrolésées, initié par l'UNAFTC, a été autorisé par l'arrêté n° 2011363 - 0005 du 29 décembre 2011.

2011

Le GCSMS CAP TCL a pour objectif d'améliorer la qualité de l'accompagnement et le nombre d'établissements et services dédiés aux personnes cérébrolésées, en s'adaptant aux évolutions du handicap et de ses conséquences et au choix de vie des personnes.

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

Il permet de mutualiser des savoir-faire, d'associer les familles et les professionnels dans leur pratique, dans un contexte budgétaire contraint, et de s'assurer que la spécificité du handicap cognitif (reconnue par la loi du 11 février 2005) soit prise en compte dans les établissements et services. Depuis 2017, des journées d'échanges entre professionnels sont organisées.

En 2019, le thème de la journée des professionnels était intitulé " **La prise en compte du handicap invisible pour un meilleur accompagnement du parcours de vie de la personne** ". Elle s'est tenue au FAM Philippe Guillemant de Lixy dans l'Yonne. Cette journée a réuni 39 participants.

2019 a vu l'activité du GCSMS CAP TCL se développer avec l'accompagnement à la création de 2 GEM en Picardie.

(Participation à des groupes de travail, des commissions et auditions)

Groupe de travail et de réflexion UNAFTC des GEM.

L'UNAFTC a préparé en amont (avec envoi et analyse de questionnaires) et organisé deux journées de formation pour les salariés des GEM à Paris sur la thématique " **Optimiser l'animation dans les GEM et favoriser la participation des usagers** ". Ces journées sont réservées aux animateurs salariés et bénévoles des GEM. Au-delà de la formation, ces journées sont aussi des moments d'échanges importants pour tous les salariés et bénévoles des GEM.

A la suite des journées d'information sur le cahier des charges des GEM organisées dans 5 régions en 2018 avec le soutien de la CNSA, un **guide pratique en FALC** (Facile A lire et à Comprendre) à l'attention des adhérents des GEM est en préparation et sera diffusé le plus largement possible au **4ème trimestre 2020**.

Commission UNAFTC Habitat Inclusif

Cette commission rassemble des acteurs associatifs de l'Habitat Partagé et Accompagné œuvrant depuis les années 2000 dans l'émergence de dispositifs logements pour les personnes cérébrolésées sur plus d'une quinzaine de territoires. **Grâce à cet engagement, plus de trois cents personnes cérébrolésées ont trouvé des réponses coordonnées sur le terrain**. Ces alternatives vont de la colocation aux habitats regroupés et supervisés.

Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

Ch7

Ch8

● COMMISSION HABITAT INCLUSIF

Cette commission s'est fixée comme objectifs de :

- **Défendre** une vision inclusive des Habitats Partagés et Accompagnés (HPA) au service des personnes en situation de handicap et de leurs projets de vie.
- **Donner** des outils aux associations, familles, opérateurs de logement sur les bonnes pratiques à diffuser.
- **Produire** des outils de communication pour vulgariser la notion d'HPA.

Elle est composée de représentants d'AFTC départementales et régionales et d'établissements et services médico-sociaux de différentes régions engagées dans l'habitat inclusif ayant expérimenté des projets logements avec des bailleurs sociaux, des bailleurs privés, des services à la personne et des associations d'intermédiation locative. La déclinaison de ces actions est détaillée dans le rapport Habitat Inclusif.

En 2019, la commission Habitat Inclusif UNAFTC a focalisé ses travaux sur 2 axes :

- Sa participation aux réunions de l'Observatoire l'Habitat Inclusif.
- Les interventions auprès des AFTC pour faire connaître et diffuser les habitats inclusifs.

Observatoire de l'Habitat Inclusif :

2017

2 membres de la commission siègent depuis sa création en avril 2017, à l'Observatoire de l'Habitat Inclusif installé par la DHUP (Direction de l'Habitat de l'Urbanisme et du Paysage), la CNSA et le Ministère de la Santé dans le but de contribuer à l'émergence des projets d'habitats inclusifs.

La Maison des Cinq



● LES PARTENARIATS

(Conventions et partenariats 2019 pour la réalisation de projets en faveur des personnes cérébrées et de leurs proches)

Le Partenariat UNAFTC/ANCV

2010

Ce partenariat initié en juillet 2010 est renouvelé chaque année.

L'accès aux vacances participe de la pleine citoyenneté de la personne en situation de handicap et, depuis 2005 il s'agit d'un droit.

2005

Le partenariat ANCV/UNAFTC pour les personnes cérébrées et leur famille aux ressources limitées est une opportunité offerte à tous les adhérents de l'UNAFTC pour partir en vacances. **Ils peuvent bénéficier d'Aides aux Projets Vacances (APV).** Cette aide est attribuée sous forme de chèques Vacances pour des projets individuels ou collectifs, accompagnés ou non, séjours de répit ou en famille. Les projets reçus sont étudiés dans le respect des critères d'éligibilité définis par l'ANCV et soutenus en fonction de l'enveloppe financière attribuée par l'ANCV à l'UNAFTC.

En 2018 nous avons organisé avec le soutien de l'ANCV la première édition du concours photo ouvert aux bénéficiaires des APV. En 2019 un nouveau concours a été organisé sur le thème : **" L'eau dans tous ses états "**. 47 bénéficiaires de chèques-vacances ont envoyé des clichés. **Les 5 lauréats** de ce concours seront connus et recevront leur prix sous forme de chèques vacances au cours de l'Assemblée Générale de l'UNAFTC le 1 octobre 2020. Les photos seront diffusées dans la revue Résurgences et sur **Parvis**.

2020

En 2020 une nouvelle convention UNAFTC/ANCV a été signée. Nous continuerons à soutenir les projets de départs en vacances et l'organisation de courts séjours.

En raison du contexte sanitaire, le concours photo 2020 sur le thème : **" Photographier la biodiversité "** sera prolongé jusqu'à la prochaine AG au dernier semestre **2021**.

Conventions de Partenariat UNAFTC/Jiminyconseil Cabinet Conseil en gestion de patrimoine pour une meilleure information juridique et patrimoniale des personnes cérébrées et de leurs aidants.

Cette convention qui avait scellé un partenariat de plus de 10 ans avec notamment en **2013** l'édition d'un guide traitant spécifiquement de **la gestion du patrimoine** des familles touchées par un traumatisme crânien, est toujours d'actualité. **L'UNAFTC et Jiminyconseil** collaborent en faveur des familles afin de mettre à leur disposition toute l'information et les conseils dont elles peuvent avoir besoin. Dans ce cadre, ils échangent leurs veilles juridiques. Jiminyconseil intervient lors de formations, colloques, journées d'informations organisées par l'UNAFTC ou les AFTC. Les familles bénéficient gratuitement d'un entretien avec Jiminyconseil. Enfin Jiminyconseil apporte sa contribution à la rédaction d'articles pour Résurgences ou dans les revues des AFTC.

La deuxième convention concerne **" Noémie " Solutions d'Épargne Solidaire**, qui fait intervenir tous les acteurs au contrat d'épargne handicap, d'assurances vie ou de capitalisation.

Le souscripteur a la possibilité de faire un don à une association ou un fonds de dotation équivalent à 0,1% du versement initial ou de versement libre. Jiminyconseil et UAF Life patrimoine font alors le même don. Le don total effectué au profit de l'association est donc de 0,3%. **Avec cette convention Jiminyconseil donne son agrément afin que l'UNAFTC puisse être bénéficiaire des dons que les épargnants souhaiteront réaliser dans le cadre de leur épargne solidaire.**

Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

Ch7

Ch8

● LES CONVENTIONS

Convention de partenariat UNAFTC/Mutuelle Intégrance pour de meilleures garanties complémentaires santé pour les personnes cérébrolésées et leurs aidants.

Intégrance est la Mutuelle Nationale des personnes handicapées, des professionnels du secteur médico-social et de leurs familles. Intégrance est partenaire de l'UNAFTC en soutenant la publication de Résurgences ainsi que l'ensemble de ses manifestations. Il était donc légitime que l'UNAFTC et la Mutuelle Intégrance unissent leurs forces pour contribuer à encore mieux servir, protéger et accompagner les personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées, leurs familles et les professionnels. **L'UNAFTC et la Mutuelle Intégrance ont donc signé une convention de partenariat**, pour permettre aux adhérents, usagers, et sympathisants de l'UNAFTC de bénéficier de garanties complémentaires santé. Grâce à cette convention. Ils peuvent bénéficier de prestations et de services étudiés, avec des cotisations minimales. La convention de partenariat est disponible au siège sur demande.

Convention de partenariat UNAFTC/FIRAH pour promouvoir la recherche appliquée sur le traumatisme crânien et la lésion cérébrale acquise (Fédération Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap).

La FIRAH a créé un Centre Ressources qu'elle coordonne. Elle propose une plateforme interactive de partage et d'échanges de connaissances issues de la recherche appliquée. Ce Centre Ressources entend contribuer à **la valorisation de la recherche appliquée et au développement des connaissances**, en travaillant en synergie avec les acteurs mondiaux œuvrant dans le domaine du handicap et de la recherche appliquée. **L'UNAFTC et la FIRAH ont signé une convention de partenariat depuis 2013.**

La FIRAH soutient une étude menée depuis 2017 et toujours en cours dans laquelle l'UNAFTC est impliquée : Étude UNAFTC/France Traumatisme

Crânien/ Université de Rouen et de Caen " **La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel à domicile. Regards croisés des familles et des professionnels** ".

Former à un meilleur accompagnement des personnes.

Tout au long de l'année 2019, L'UNAFTC a par ailleurs continué ses actions de formation, dans le but d'un meilleur accompagnement des personnes cérébrolésées.

Cet objectif était également inscrit dans le projet associatif CAP 2022 : " **Déployer les actions de formation recentrées sur les besoins des aidants professionnels ou non professionnels, des familles, des bénévoles et des Groupes d'Entraide Mutuelle** ".

Nous avons obtenu en septembre 2017 la reconnaissance d'une capacité à dispenser une action de qualité et le référencement Datadock comme prestataire de formation. Nos formations peuvent donc être prises en charge financièrement par les **Opérateurs de Compétences (OPCO)**.

Afin de pouvoir organiser ces formations, un groupe de travail a pour mission de développer l'offre afin de répondre au mieux aux demandes, de préparer le catalogue, de s'assurer de l'adéquation de l'offre et de la demande en fonction des évaluations des sessions organisées, de diffuser l'information auprès des publics ciblés : les ESMS, les SAP, les services tutélaires, les GEM, les professionnels et les AFTC et aussi de s'assurer du respect des critères définis par le décret 2015 _790.

● REPRÉSENTATIVITÉ

(Notre Union)

L'UNAFTC représente plus de 6 000 familles de personnes cérébrolésées, elle fédère :

52 AFTC regroupant **4000 familles** (Associations départementales de Familles de Traumatés crâniens et de Cérébrolésés) réparties sur l'hexagone et Outre-mer. La 52^{ème} AFTC a été créée en Novembre 2019 : **AFTC Corse**.

102 Etablissements et Services accompagnant environ **3000 personnes**, destinés à l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

48 GEM adhérents : Groupes d'Entraide Mutuelle de personnes cérébro-lésées regroupant environ 700 personnes cérébrolésées. **4 nouveaux GEM nous ont rejoints en 2019.**

L'Assemblée Générale et la journée des Présidents sont des temps forts d'échanges et de partages de notre vie associative.

Nous souhaitons au cours de l'année 2021 délocaliser 2 CA de l'UNAFTC sur 4 en région en y invitant les présidents des AFTC départementales : Mieux vous écouter et plus régulièrement, comme nous vous l'avions annoncé l'année dernière en organisant la journée des présidents en région.

(Principaux objectifs 2020 et au-delà)

Impulser une grande étude épidémiologique nationale sur les lésions cérébrales acquises pour guider les choix et les priorités dans l'accompagnement des blessés.

Inaugurer, grâce au soutien, de la DGS, de la CNSA et du CCAH, notre plateforme de services

e. santé **Parvis** en direction des usagers cérébrolésés, leur famille et des professionnels qui les accompagnent. **Pour un parcours sans rupture des personnes cérébrolésées et un soutien aux aidants.**

Éviter l'exclusion, anticiper les ruptures, prévenir les conduites à risque, favoriser une meilleure qualité de vie, valoriser l'expertise d'usage, partager l'information et la connaissance. La lésion cérébrale représente la première cause de handicap acquis en France et dans le monde. Nous nous mettons en capacité de piloter les outils pour diffuser l'information, échanger les expériences, mutualiser les offres de services ; la perspective globale étant la réduction des ruptures de parcours de soins et de vie.

La réduction de la fracture numérique pour les usagers et leurs familles fait aussi partie des objectifs.

Animer un groupe de réflexion sur l'accompagnement des personnes cérébro-lésées avec des **troubles de comportements sévères** pour imaginer des solutions innovantes dans le respect du choix de vie de la personne et de sa famille. Et dans ce cadre, mener à bien une étude nationale qui permettra de faire un état des lieux des besoins et des prises en charge déjà existantes. Cette étude nationale sera portée par une équipe de l'hôpital **Raymond Poincaré à Garches et de l'Université de Versailles**.

Accompagner le groupe de travail sur toutes les formes **d'habitat accompagné /supervisé** pour les personnes cérébrolésées avec échanges de bonnes pratiques, mutualisation des expériences et de l'expertise accumulée et continuer à participer à l'Observatoire national de **l'Habitat Inclusif**.

Soutenir, accompagner et animer les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) pour personnes cérébrolésées sur tout le territoire et obtenir de nouveaux financements pour de nouveaux GEM. Grâce au soutien de la CNSA élaborer un guide pratique, sorte de **boîte à outils**, à destination des adhérents des GEM en **Facile A Lire et à Comprendre** (FALC).

2021

● LES CONVENTIONS

Consolider la représentativité de l'UNAFTC et des AFTC : création de nouvelles associations de familles, de nouveaux GEM et adhésion de nouveaux Établissements et Services coordonnés au service des parcours de vie des personnes cérébrolésées.

Fédérer et soutenir les AFTC, les GEM et les Établissements et Services, notamment en les formant et en les informant :

- Veille juridique et diffusion d'informations
- Rencontre des présidents d'AFTC : échanges de bonnes pratiques.
- Journées de formation des établissements et services.
- Journée de réflexion et de formation des GEM.
- Journées de formation des établissements et services.
- Journée de réflexion et de formation des GEM

Diffuser le catalogue de formation UNAFTC et organiser des modules à destination des AFTC, des établissements et services et de tous les professionnels concernés par les lésions cérébrales acquises afin de s'assurer de la formation à la spécificité du traumatisme crânien et de la cérébro-lésion acquise de toutes les personnes qui prennent en charge les blessés tout au long de leur parcours de vie.

Poursuivre le travail entrepris dans les commissions au CNCPH, à la CNSA, et auprès du CIH et au comité de pilotage national des GEM animé par la DGCS et la CNSA. Mais aussi participer aux groupes de travail mis en place par d'autres associations ou organismes qui peuvent nous concerner comme : " Le Collectif Handicaps " pour défendre les ressources des personnes handicapées et l'accessibilité, la réunion des adhérents de l'UNIOPSS pour défendre les valeurs associatives, le groupe de travail de " France Asso Santé " pour défendre les droits des usagers de la santé.

Soutenir et accompagner les campagnes de prévention :

- Des accidents de la route en organisant des sessions de prévention dans les collèges, les lycées et les entreprises mais aussi en diffusant le documentaire " Sorties de route " et des vidéos mails sur la thématique des blessés de la route avec un focus sur les TC.
- Des accidents de la vie, notamment celle sur " les bébés secoués ".
- Des accidents de la vie courante.
- Le traumatisme crânien léger.
- Des AVC.

Développer et renforcer les partenariats, principalement avec **France Traumatisme Crânien**, la **FFA** par le biais d'« Assurance prévention, le **CRFTC**, l'**ANCV** (Agence Nationale des Chèques Vacances) pour la promotion des Aides aux Projets Vacances au bénéfice des personnes cérébrolésées et de leurs proches, le **CCAH**, mais aussi avec la **FIRAH** et son centre ressources pour promouvoir la recherche appliquée au handicap.

Communiquer plus et mieux sur la lésion cérébrale et ses conséquences mais aussi sur les missions et les objectifs de l'UNAFTC, les AFTC, les GEM, les établissements et services, les habitats inclusifs.

- Diffuser une newsletter.
- Moderniser l'édition de la revue **RÉSURGENCES**
- Créer de nouveaux outils de communication adaptés aux NTCl : web documentaires, web mails, modules vidéo thématiques mais aussi des guides pratiques version papier et web.
- Distribuer des produits dérivés déclinés avec le logo de l'UNAFTC : clef USB, magnet, tapis de souris, jeux...

● REMERCIEMENTS

Enfin et surtout, **œuvrer** auprès de nos partenaires, des pouvoirs publics, des médias, des professionnels, de l'opinion publique pour **que reculent l'ignorance et la méconnaissance de la singularité des lésions cérébrales acquises** et que s'améliorent la coordination et l'accompagnement des blessés et de leur famille tout au long de leur parcours de vie afin de ne laisser personne aux portes de la Cité.

Alors quoi souhaiter pour le futur ?

Bien sûr, que notre projet central **Parvis** trouve un essor qui permette de répondre aux attentes des personnes cérébro-lésées, de leur entourage mais aussi des professionnels, faisant ainsi de l'ensemble des réseaux, des expériences et des connaissances mutualisées un outil dynamique au service des personnes ; la **valorisation de l'action des AFTC**, des GEM des établissements et services doit s'inclure dans cette stratégie.

L'UNAFTC ne doit pas toutefois se réduire à un outil de réponse aux besoins : elle doit demeurer cette **fédération humaniste** d'appui et de rencontre des personnes cérébro-lésées, de leurs familles et de tous les acteurs de l'échelle locale à l'échelle nationale, œuvrant à une pédagogie de l'accueil et du soutien mais aussi à une explication à dimension nationale auprès des autorités.

La formation est la force d'appui conceptuelle de ce récit. Sans elle, qui pourrait comprendre la **complexité des conséquences de la cérébrolésion** et de son accompagnement ? Notre objectif est de lui donner également plus de proximité et d'accessibilité, à la fois en allant au-devant des personnes dans les territoires mais aussi en valorisant les webinaires.

Pour répondre à ces exigences, il nous faut réfléchir sur notre modèle économique, ce que CAP 2022 annonçait déjà, et voir comment les outils opérationnels que nous avons construits au niveau national ont un rôle dans ce maillage. Notre objectif, c'est que l'UNAFTC devienne via la plateforme numérique **Parvis l'outil central de l'accessibilité des personnes cérébro lésées** au meilleur parcours possible, quelles que soient les étapes de ce parcours.

Soyez toutes et tous remerciés et félicités pour la réussite de cette année 2019, et je n'oublie pas les membres du Bureau ainsi que tous les Administratrices et les Administrateurs pour leur implication bénévole au sein de notre association.



AFTC & FAMILLES



ACTIVITÉ DES AFTC



Au fil des années, la tendance s'affirme : de plus en plus de familles se rapprochent des AFTC pour demander aide, soutien, conseil, et accompagnement.

Nos réseaux se mobilisent en permanence pour apporter la meilleure réponse adaptée aux besoins. Le dynamisme des responsables des AFTC est remarquable comme l'illustrent les pages suivantes.

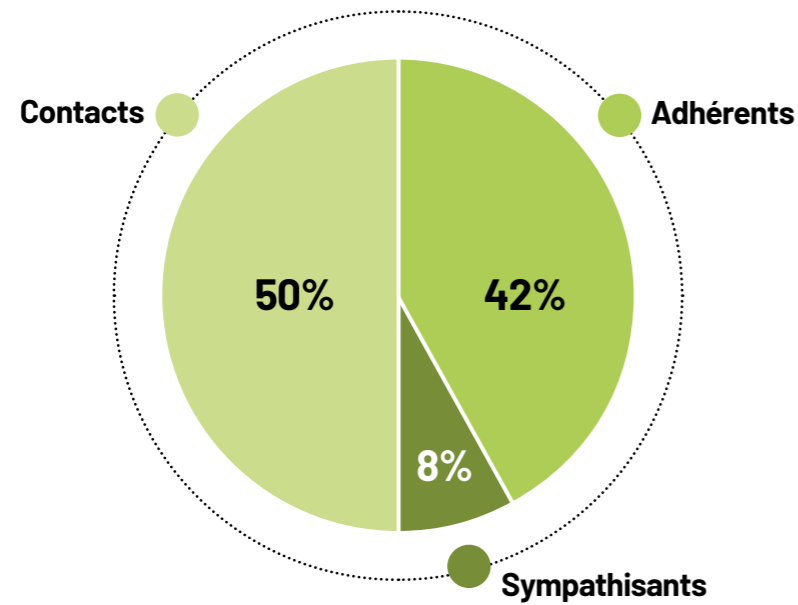
La situation
des familles
de cérébro-lésés
au sein
des AFTC

...

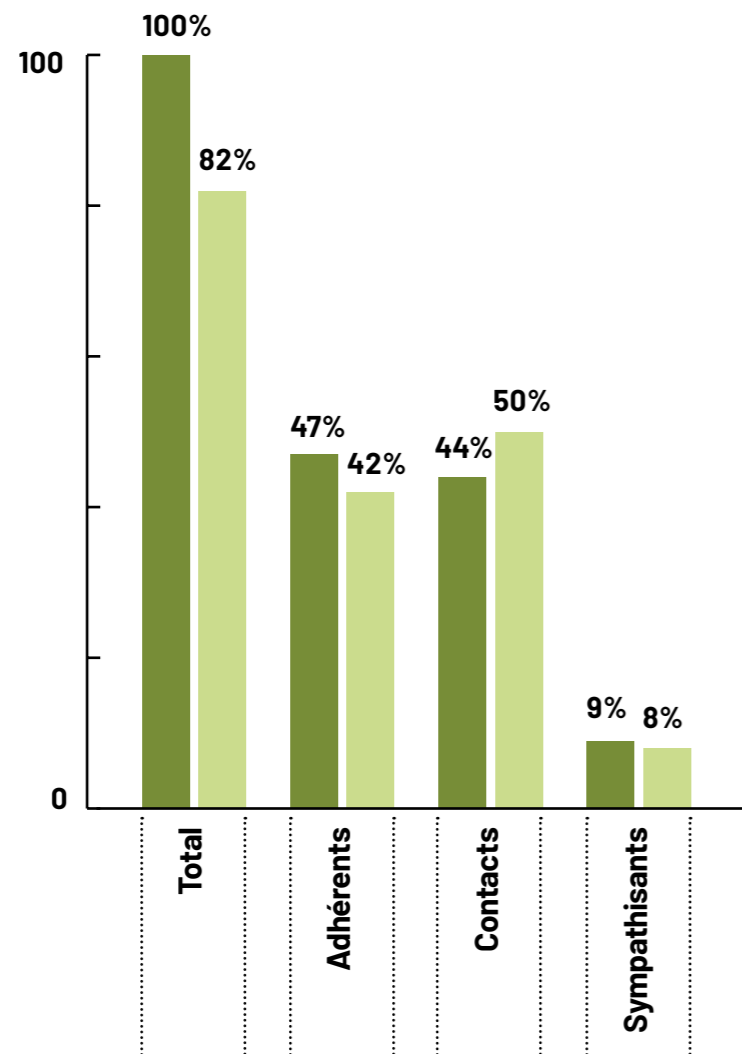
Le 6 novembre 2019, une nouvelle AFTC voit le jour et rejoint l'Union : l'AFTC Corse a tenu son assemblée générale constitutive à Ajaccio



● RÉPARTITION DES FAMILLES AU SEIN DES AFTC



● 2018 • 2019



● FONCTIONNEMENT & BÉNÉVOLAT

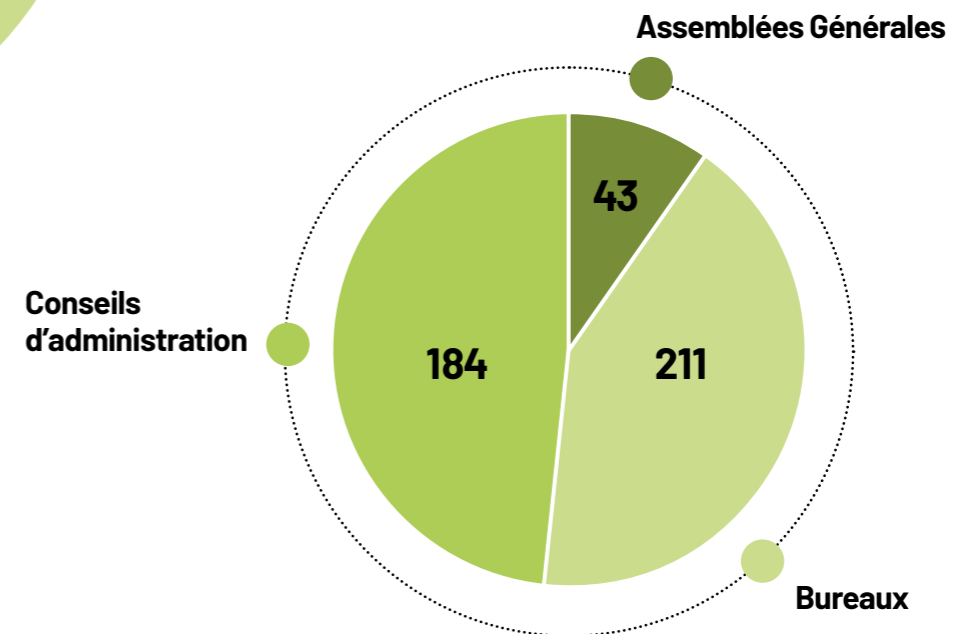
(Le fonctionnement statutaire et administratif des AFTC)

Dans une fourchette de 5 à 18, les conseils d'administration des AFTC sont constitués, en moyenne, de **11 administrateurs** dont les activités statutaires sont représentées ci-dessous.

Les activités statutaires ainsi que les nombreuses tâches administratives n'ont pas fait l'objet d'un décompte quant au temps nécessaire pour les accomplir. Cette disponibilité dont font preuve les responsables des AFTC s'ajoute à leur investissement dans l'accompagnement des familles, l'animation d'événements, leur représentation, leur présence, leurs démarches auprès des acteurs territoriaux en matière de handicap et de l'accompagnement sanitaire, médico-social, socio-professionnel des personnes cérébrolésées.

Le fonctionnement des AFTC repose essentiellement sur le bénévolat de leurs responsables et de quelques membres. Six d'entre elles déclarent un poste de secrétariat assuré par un emploi salarié.

Si le bénévolat génère de la valeur pour les AFTC, les kilomètres parcourus, quantifiés dans les graphiques suivants, représentent un coût important qui est pris en charge par l'association ou qui reste parfois à la charge du bénévole.



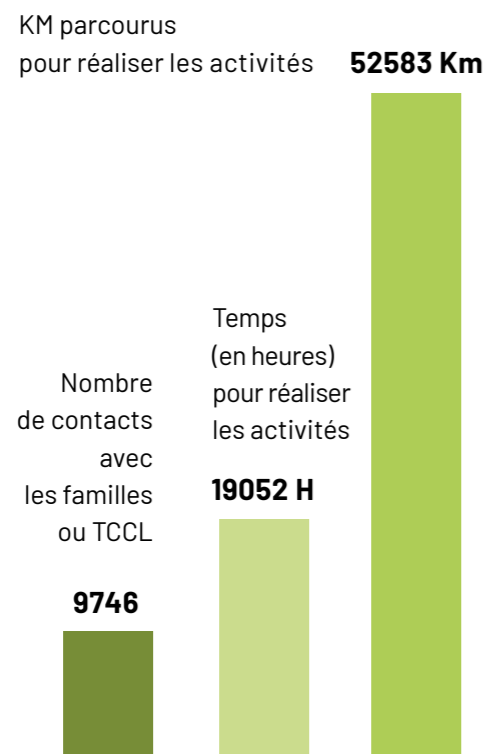
● AFTC & ACCOMPAGNEMENT

(Les données de la participation des AFTC auprès de leurs membres et plus généralement auprès des familles de cérébrolésés)

Bien que les AFTC soulignent la difficulté à consigner précisément et systématiquement les données quantitatives concernant les contacts avec les familles et les personnes cérébrolésées, une estimation fiable a pu être établie à partir des informations relevées sur les bilans d'activités. L'investissement des bénévoles, responsables ou membres, s'est largement maintenu voire accru. On entend par "contacts" l'ensemble :

- **des échanges téléphoniques**, les courriers par messagerie électronique ou voie postale **60%**
- **des visites** auprès des familles **23%**
- **des rencontres** dans les permanences **17%**

Les AFTC l'ont compris : défendre les intérêts des personnes cérébrolésées passe aussi par le rayonnement de l'association. Ainsi, elles organisent des activités qui, en plus de rassembler les familles et les personnes cérébrolésées, ouvrent, pour certaines, l'association aux personnes extérieures qui peuvent aussi s'impliquer dans le mouvement.



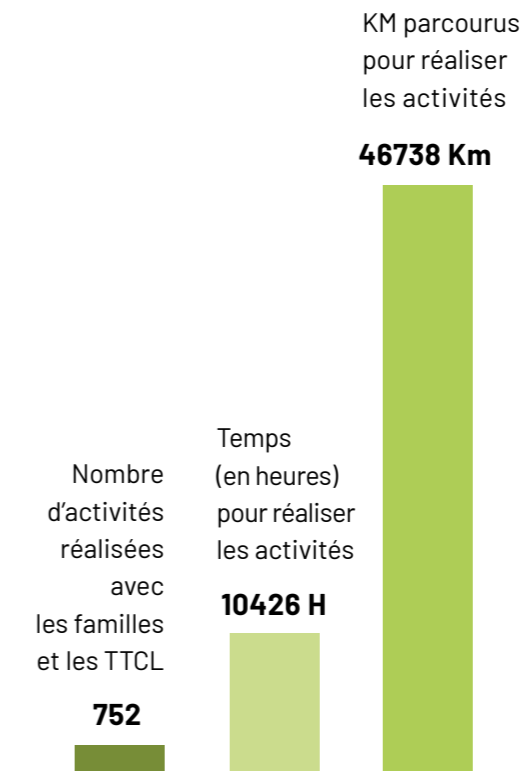
L'implication des AFTC dans l'accompagnement des familles et des personnes cérébrolésées

Les chiffres du graphique montrent l'importance de la contribution des responsables des AFTC à l'accomplissement de leur mission. Ainsi, à chaque contact c'est en moyenne deux heures d'écoute, de conseils, d'informations dispensées à la famille ou la personne cérébrolésée.

● AFTC & ORGANISATION DES ACTIVITÉS

(Les activités se déclinent sous diverses formes :)

- **Divertissantes** comme : les sorties, les piques-niques, les lotos, les brocantes, les vide-greniers, les repas, les spectacles, les randonnées, concours de belote.
- **Instructives** comme les ateliers informatiques, sorties culturelles
- **Sportives** comme les 10 km de l'Héxagone
- **Des espaces d'écoute et d'expression** comme **les groupes de paroles** qui permettent aux familles de communiquer sur les difficultés qu'elles rencontrent. Un quart des AFTC organisent ce cadre de dialogue. En 2019 une estimation chiffre ces actions à plus d'une centaine de séances dont la conduite a été assurée par des professionnels (psychologues)
- **Des sessions de formation** sur des thèmes spécifiques comme celui "des aidants familiaux", environ 10% des AFTC les proposent aux familles.
- **Des réunions avec les familles** qui portent sur les sujets du moment, en 2019 c'est l'habitat inclusif qui a plus particulièrement intéressé les participants.



La contribution des AFTC à l'organisation d'activités pour et avec les familles et les TC CL

Organiser la préparation des activités et leur réalisation demande un investissement considérable comme en témoignent les chiffres qu'indiquent les AFTC dans leur bilan. C'est souvent une "petite poignée" d'administrateurs qui concentre toute la mobilisation à la réussite de ces actions.



● RENCONTRE ANNUELLE

(La journée nationale des AFTC)

En partenariat avec l'AFTC du Rhône, l'AFTC Drôme Ardèche a organisé la rencontre annuelle des AFTC, dite **Journée des Présidents**. La réunion s'est tenue le 08 novembre 2019 à Valence dans les locaux du Conseil Départemental. Outre le traditionnel temps d'échanges entre AFTC, ont été présentés :

- L'interdépendance financière AFTC/UNAFTC.
- Le partenariat UNAFTC/ANCV (Agence Nationale des Chèques Vacances).
- La Grande Cause Régionale Rhône Alpes 2019 des accidentés de la vie.
- Le statut des aidants familiaux.

Cette traditionnelle rencontre a réuni une cinquantaine de personnes. Elle est une occasion de valoriser le travail des AFTC.

Les AFTC ont un rôle fondamental dans la mise en œuvre des moyens au service des personnes cérébro-lésées. Cette journée d'échanges permet de diffuser les initiatives de chacune d'entre elles, d'en partager les enjeux et de faire progresser collectivement l'accompagnement des personnes cérébro-lésées.



Journée des présidents, 8/11/2019 à Valence

● COURSE SOLIDAIRE

(Les 10 KM de l'Hexagone)

Une course engagée dans des valeurs humaines, les 10 KM de l'Hexagone soutiennent l'UNAFTC et les AFTC. 7 AFTC ont organisé ou participé à la course " Les 10km de l'Hexagone " 2019, 5^{ème} édition.

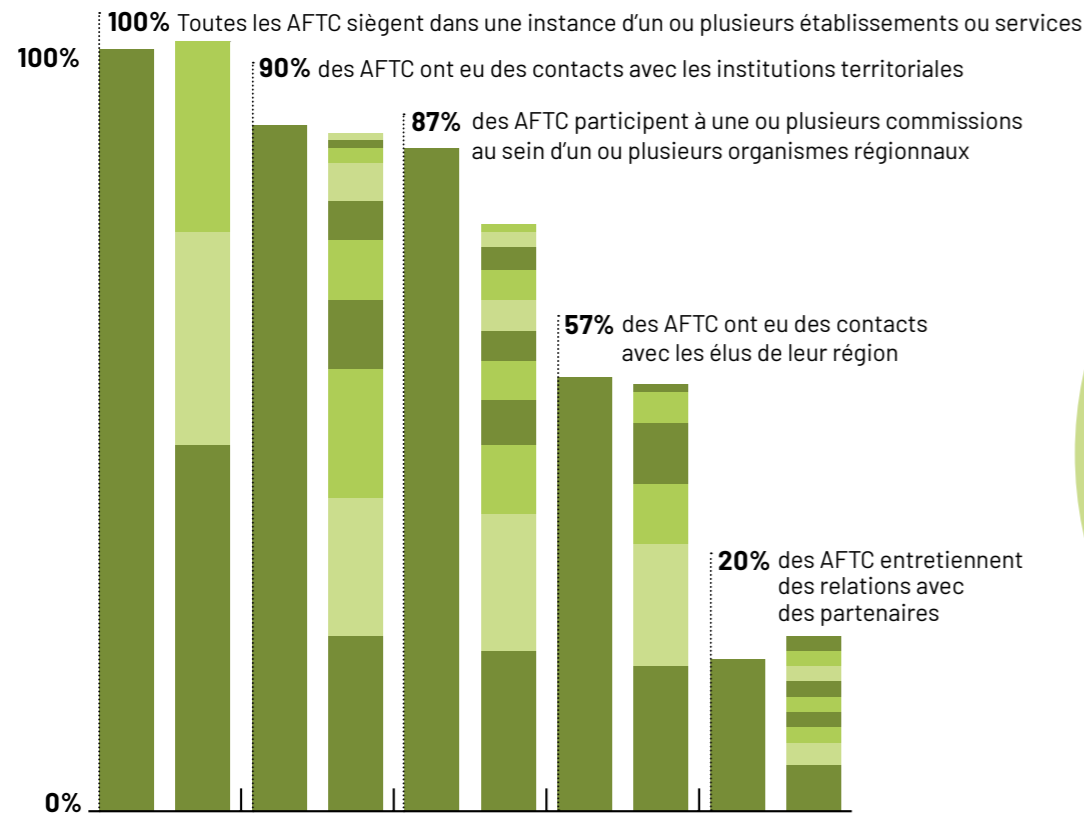
- **AFTC** Drôme Ardèche à Beaumont les Valence, l'un des parcours les plus rapides.
- **AFTC** Languedoc Roussillon à Narbonne dans le pays cathare.
- **AFTC** Isère à Paladru, départ exceptionnel par la beauté de son lac.
- **AFTC** Ile et Vilaine Pacé près de Rennes, ville la plus rapide du challenge.
- **AFTC** Nord Pas de Calais à Wasquehal, ville de la métropole lilloise.
- **AFTC** IdF/Paris à l'Hippodrome d'Auteuil Paris 16^{ème}.



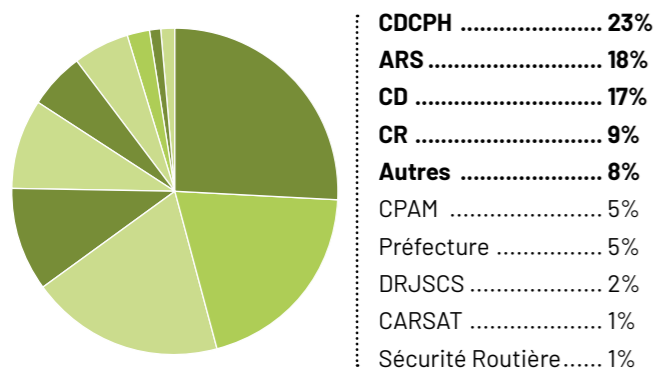
● PRÉSENCE & INVESTISSEMENT

(Les données de l'investissement des AFTC dans les parcours de vie des personnes cérébrolésées)

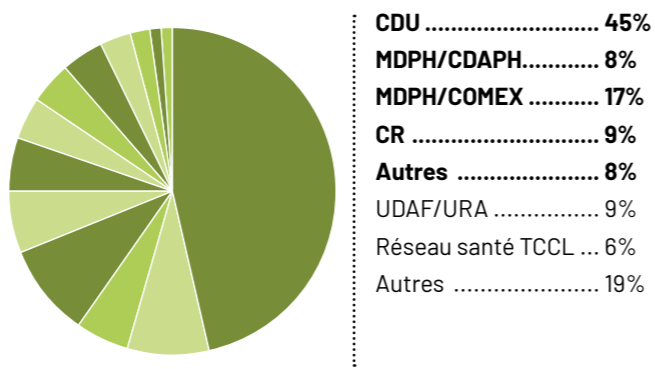
Les AFTC affichent une **grande diversité** de représentations, de coopérations, d'entretiens et de rencontres avec bon nombre de parties prenantes du domaine de la lésion cérébrale et plus généralement du handicap.



Les AFTC rencontrent les institutions territoriales

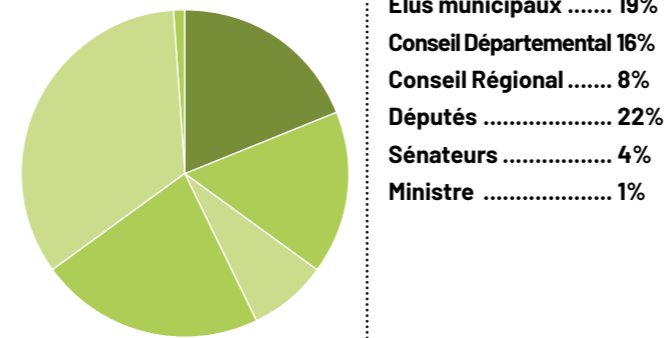


... présentes dans les commissions d'organismes publics

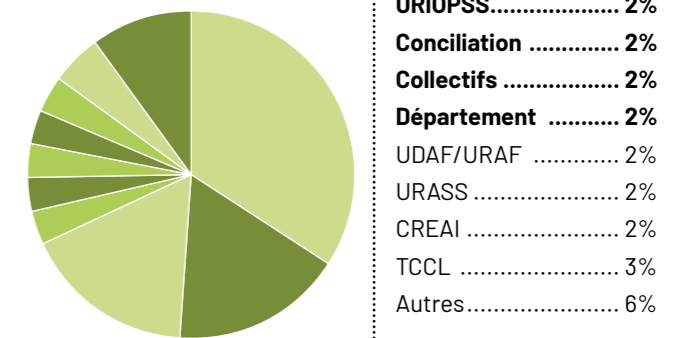


● RENCONTRES

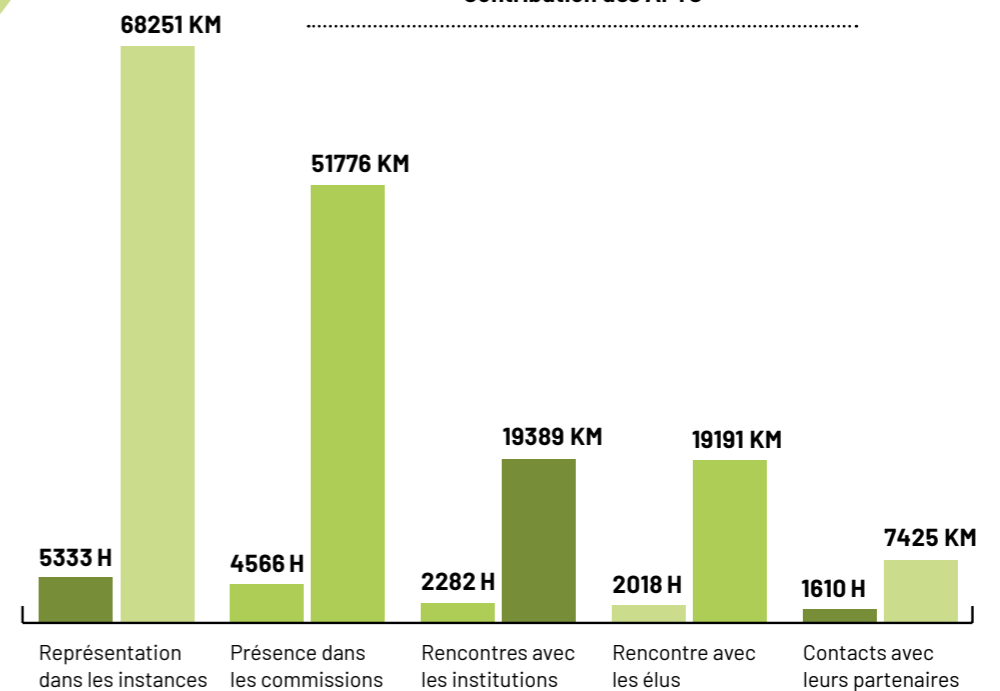
Les AFTC rencontrent les élus territoriaux



... et forgent des liens avec les partenaires territoriaux



Contribution des AFTC



● PRÉSENCE & INVESTISSEMENT

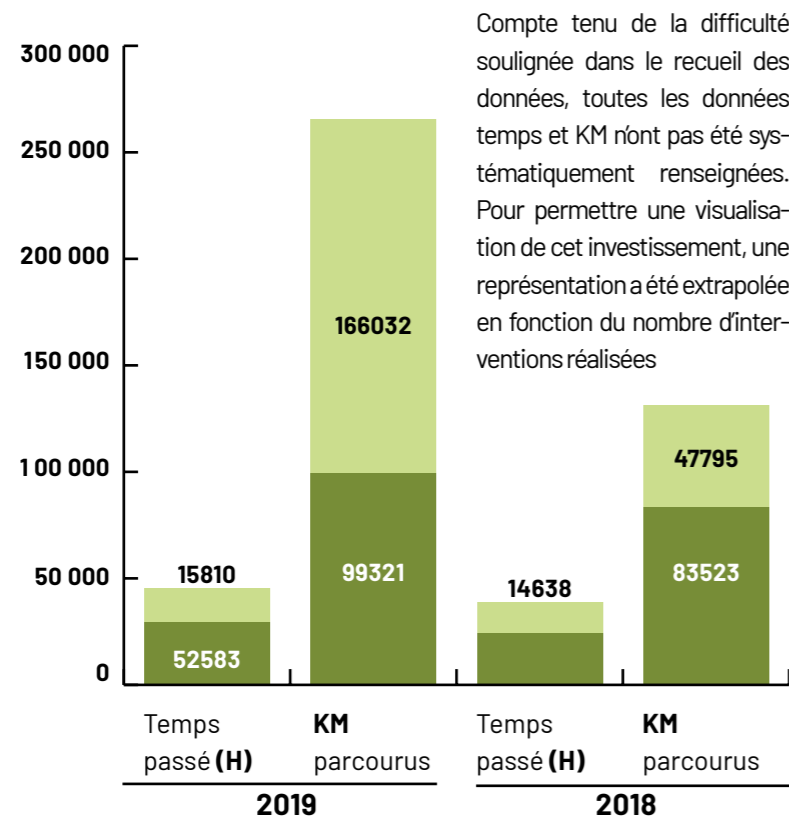
Globalement les données renseignées par les AFTC tant sur les activités et contacts avec les familles et les personnes cérébro-lésés qu'avec les acteurs territoriaux donnent une estimation de leur investissement plus importante qu'en 2018 :

Les seules données quantitatives ne permettent pas une analyse précise de cette augmentation, cependant elles permettent de pointer :

+15% en temps passé, essentiellement avec les familles.

+50% en Km parcourus essentiellement pour les déplacements en représentation dans les instances et en présence dans les commissions.

Sur le plan institutionnel, la réforme territoriale a généré une complexification du maillage administratif en réorganisant les compétences dévolues aux collectivités territoriales. Cette réorganisation nécessite, de la part des associations également l'acquisition de nouvelles compétences dans la recherche des interlocuteurs.



La synthèse des bilans annuels des AFTC peut être perçue comme un défi tant l'investissement des familles militantes est incommensurable, cependant c'est un exercice intéressant sinon nécessaire qui rend compte malgré tout de la place importante qu'occupent les AFTC dans l'économie du secteur de la lésion cérébrale acquise et plus généralement dans celui du pays.

Projets annoncés par les AFTC		
AFTC de l'AIN	Regroupement régional	Séjours de vacances, partenariat sport
AFTC PICARDIE	GEM dans l'Aisne	
AFTC LANGUEDOC ROUSSILLON	Logement regroupé partagé	GEM dans l'Hérault
AFTC DU RHONE	Logement regroupé partagé	GEM
AFTC CENTRE	Logement regroupé partagé	
AFTC EURE-ET-LOIR	Logement regroupé partagé	
AFTC HAUTE SAVOIE	Logement regroupé partagé	
AFTC IDF/PARIS	Délégations départementales	Revue
AFTC POITOU CHARENTES	GEM dans la Vienne	
AFTC PYRENEES ATLANTIQUES	GEM dans la Vienne SAMSAH	
AFTC DROME-ARDÈCHE	GEM	
AFTC DROME-ARDÈCHE	Logement regroupé partagé	
AFTC NORD/PAS-DE-CALAIS R'VEIL	Service tutélaire	Service d'aide à la personne
AFTC LIMOUSIN	+ d'implication dans les 3 GEM gérés par l'ADAPEII	

(Conclusion)

Grâce à leur contact direct avec les personnes cérébro-lésées, les familles apprennent de leur propre expérience ; pour les AFTC, la somme de ces connaissances permet d'offrir **aide et conseil** aux personnes qui en ont besoin. Mais il demeure une difficulté majeure pour les AFTC, celle de trouver des personnes pour rendre compte de la réalité de l'enjeu de santé publique que représentent le traumatisme crânien et la lésion cérébrale acquise. Pourtant, ces acquis, sont devenus **une expertise unique**, un véritable atout pour communiquer avec les acteurs territoriaux et les sensibiliser à l'intérêt de combler les failles qui existent encore dans la prise en charge des personnes cérébro-lésées. Les actions des AFTC sont porteuses de sens et mises bout à bout elles sont autant de raisons d'entrevoir les parcours de vie auxquels aspirent les familles et les personnes cérébro-lésées. Depuis de nombreuses années, le développement des GEM, de l'habitat inclusif, de services, d'établissements réalisés ou impulsés par les AFTC sont le résultat de leur immense investissement.

● **GEM : GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE**



Lorem Ipsum

ACTIVITÉ des GEM



Un GEM (groupe d'entraide mutuelle) repose sur la philosophie de la " pair-aidance " : en regroupant des personnes ayant des difficultés communes. Il permet le soutien mutuel et facilite le lien social, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du GEM.

Sa gestion est assurée par les personnes le fréquentant, aussi bien au niveau administratif et financier qu'au niveau de son organisation et de son fonctionnement. Soutenu par un parrain qui a notamment pour mission de l'épauler en cas de difficultés, le GEM peut également être aidé par une association gestionnaire.

Rappel
du dispositif
GEM

...

Les animateurs du GEM, professionnels salariés ou bénévoles, viennent en appui à ses membres dans sa gestion quotidienne. Les GEM ne constituent cependant pas des structures ou des services médico-sociaux au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Ce sont des lieux de rencontre, d'échanges et de soutien entre les adhérents, dont l'objectif premier est de créer un lien social et de lutter contre l'isolement. Ils peuvent favoriser l'accès aux soins et à un accompagnement médico-social de leurs adhérents, notamment en développant des relations et des réseaux avec les institutions compétentes.

● CONVENTION DE PARRAINAGE

L'arrêté du 27 juin 2019 fixe le nouveau cahier des charges que les GEM doivent respecter. Il introduit de nouvelles dispositions relatives au fonctionnement des GEM, dont certaines ne sont pas actuellement appliquées par l'ensemble des GEM.

Il convient de voir avec les GEM concernés les modalités d'application de l'arrêté du 18 mars 2016, s'agissant notamment de la séparation des fonctions de parrain et d'organisme gestionnaire.

Il est rappelé dans l'arrêté du 27 juin 2019 que, pour être conventionnées, les associations constituées en GEM doivent respecter le cahier des charges, ainsi que les règles nationales et communautaires relatives aux demandes de subventions auprès de l'Etat.

Dans le cas particulier des GEM, le dossier permanent d'un GEM doit en outre comporter une série de documents précisés dans l'arrêté, dont la convention de parrainage.

Concernant cette convention de parrainage :

- Dans le cas où l'association porteuse du GEM n'est pas encore constituée, une possibilité de dispense est prévue à titre dérogatoire par l'arrêté, permettant un délai de constitution fixé d'un commun accord entre les membres du GEM et les services et ne pouvant excéder **3 ans**.
- Dans le cas où l'association porteuse du GEM est déjà constituée mais assure à la fois les fonctions de parrain et d'organisme gestionnaire, aucun délai n'a été spécifié pour la séparation de ces fonctions, à laquelle les services sont tenus de veiller.

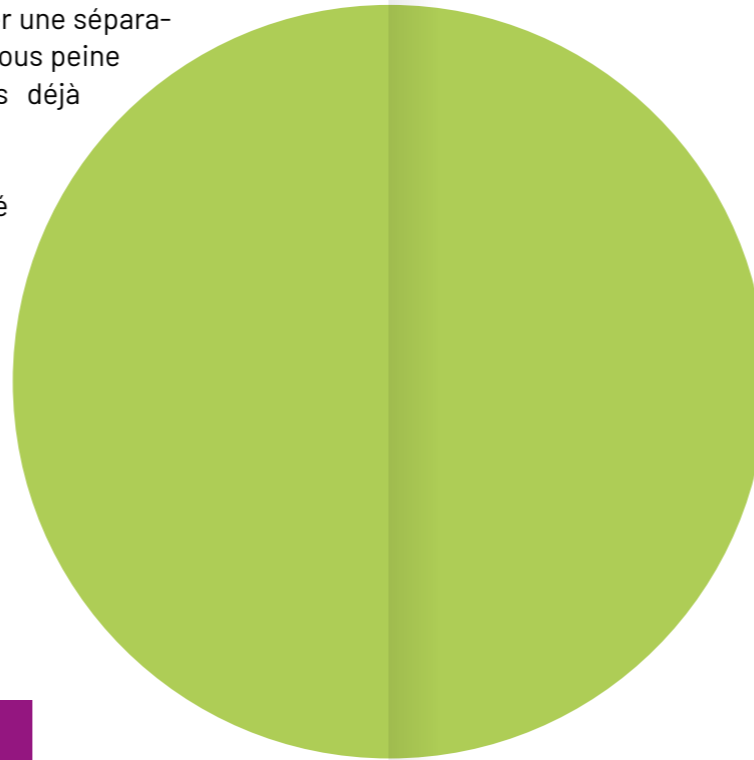
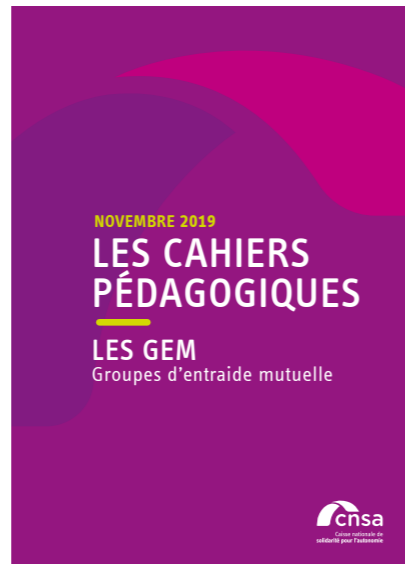
Toutefois, une telle séparation amènera une modification de la convention de parrainage, qui devra alors être transmise par le GEM, ainsi que précisé dans l'arrêté pour toute modification d'un document figurant dans le dossier permanent du GEM. Et ce dans un délai de un à deux ans maximum.

Cas particulier des GEM accueillant un public de personnes cérébrolésées :

Le cahier des charges prévoit le cas des GEM accueillant un public de personnes cérébrolésées, dont les modalités de fonctionnement sont historiquement différentes des GEM accueillant d'autres publics.

En effet, pour les GEM accueillant des personnes cérébrolésées, la même association est souvent marraine et gestionnaire et il n'a pas semblé souhaitable d'imposer une séparation stricte les concernant, sous peine de déstabiliser les groupes déjà existants.

En revanche, il est demandé dans ce cas de veiller particulièrement à la désignation de personnes différentes pour exercer les deux fonctions, afin que le parrain puisse être un tiers médiateur en cas de conflit.



● CRÉATION & DÉVELOPPEMENT

(Création et Progression des GEM TC/LCA)

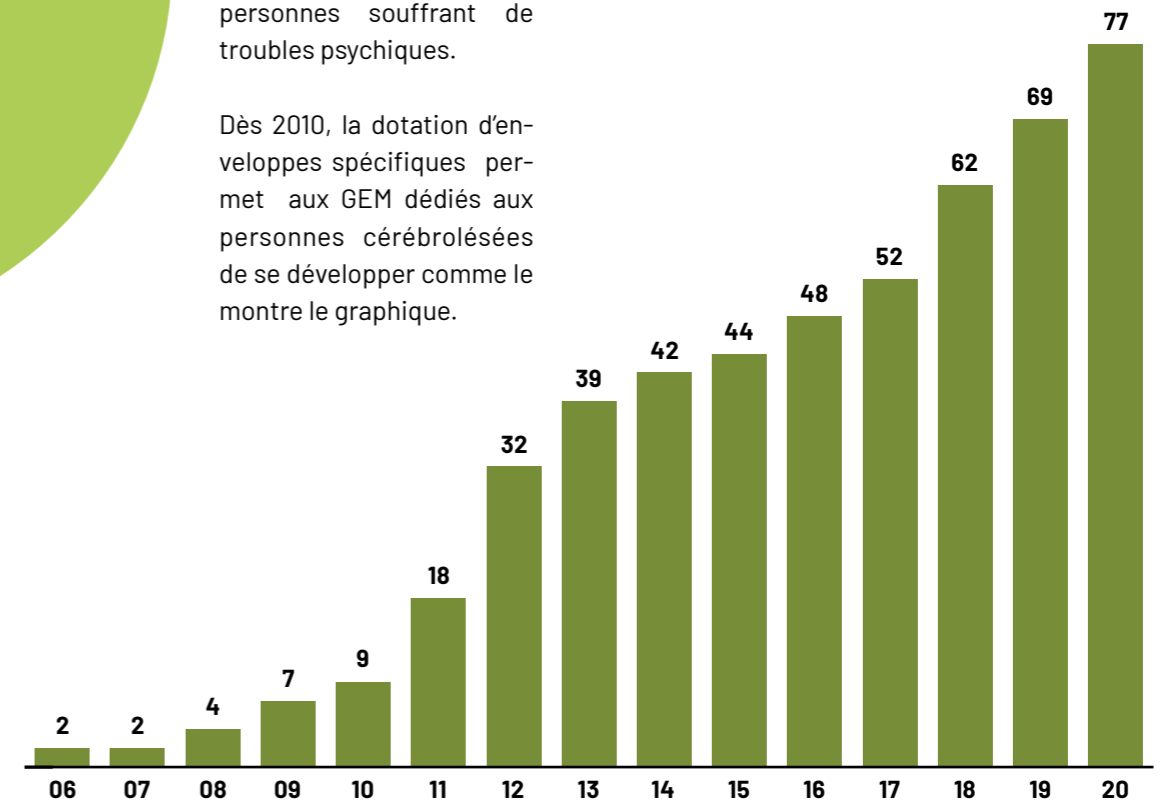
Créés par la loi de 2005 sur le handicap psychique et sa compensation, les GEM étaient destinés à lutter contre l'isolement de personnes souffrant de troubles psychiatriques. Progressivement, ils élargissent leur spectre en se tournant également vers les personnes souffrant de **troubles cognitifs** dus à des **traumatismes crâniens**, des **AVC** ou toute **lésion cérébrale acquise** et depuis 2019 aux personnes souffrant de troubles autistiques.

Le dispositif GEM pour personnes cérébrolésées s'est progressivement développé pour atteindre le nombre de **77 début 2020**.

Evolution du nombre des GEM TC/LCA sur 15 ans

Les premiers GEM TC ont été créés sur un reliquat d'enveloppe destiné aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Dès 2010, la dotation d'enveloppes spécifiques permet aux GEM dédiés aux personnes cérébrolésées de se développer comme le montre le graphique.

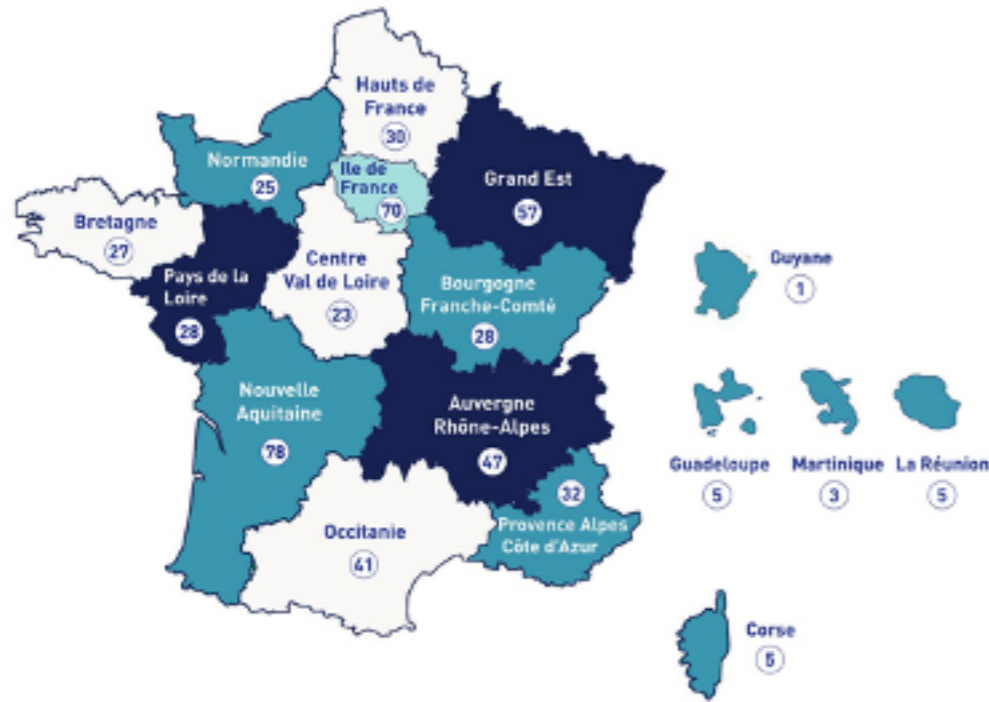


ANNÉES 2000 - Nombre de GEM



GEM TC/LCA

Ci-dessous, par région, le nombre de GEM, sur le territoire, dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement. Puis, le graphique qui révèle le "léger" poids des GEM TC/LCA dans le dispositif.



+15%

En 2020 les GEM TC/LCA représentent **15%** de la totalité des GEM ; toutes les nouvelles régions sont dotées de plusieurs GEM à l'exception des DOM ROM qui ne comptent qu'un GEM à la Réunion.



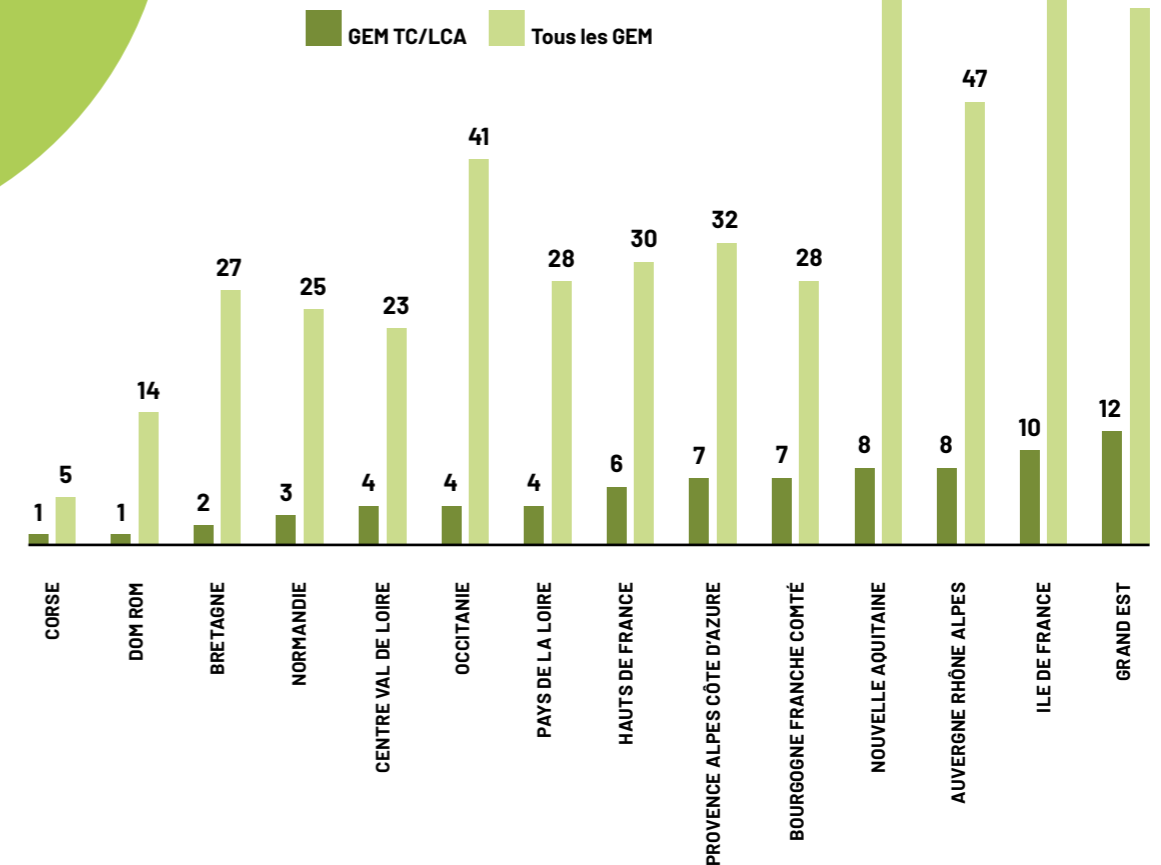
GEM en Seine

GEM & RÉGIONS

(Evolution du nombre de GEM dans les Régions de 2006 à 2020)



Poids dans les régions des GEM TC/LCA dans le dispositif total des GEM (ref CNSA)



Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

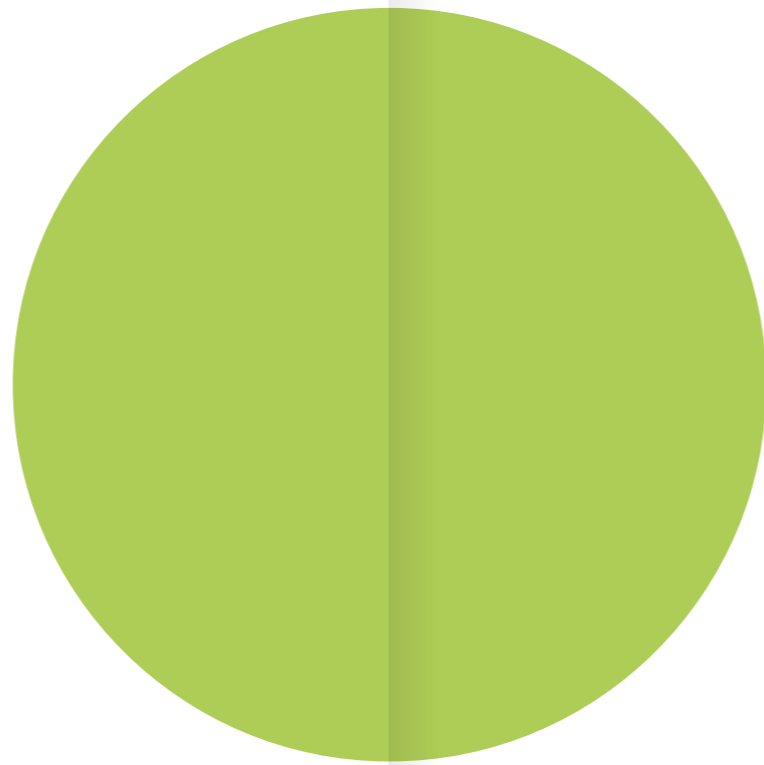
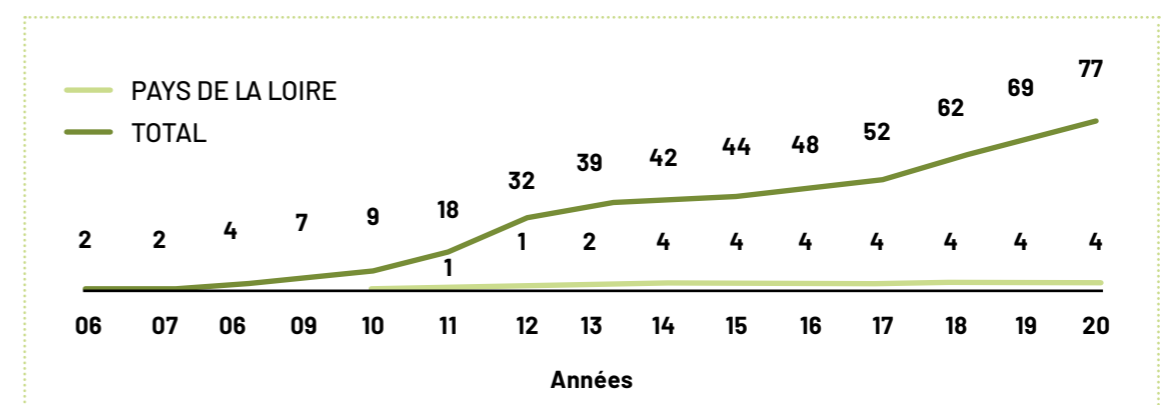
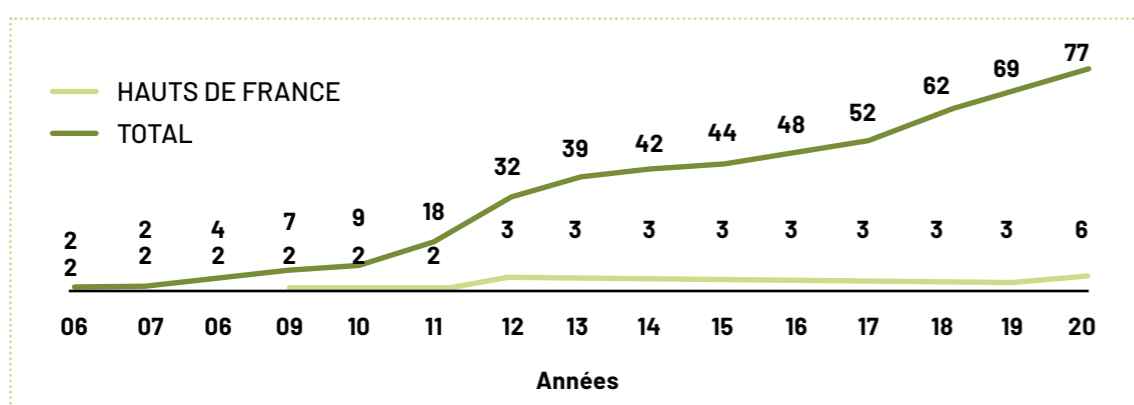
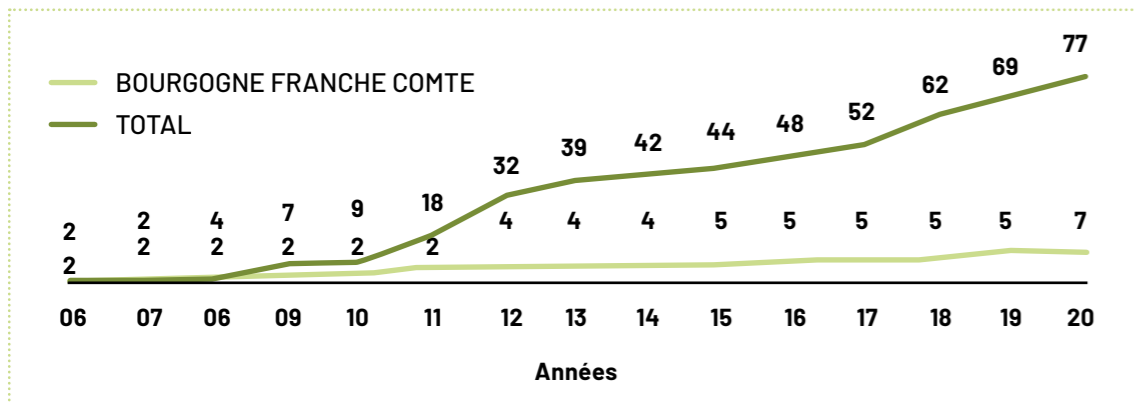
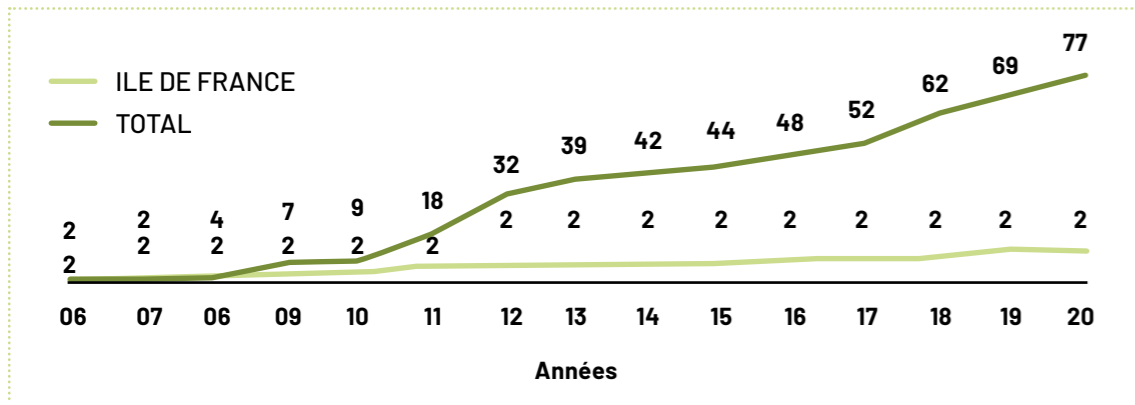
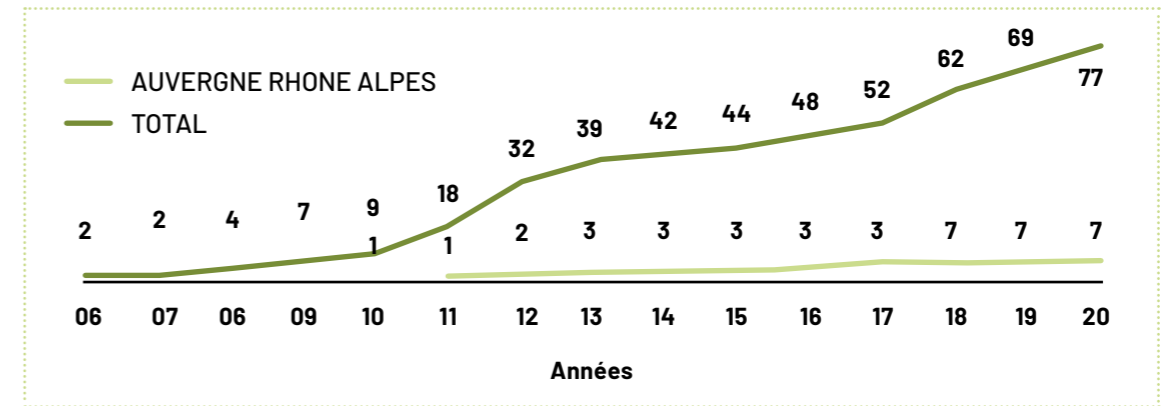
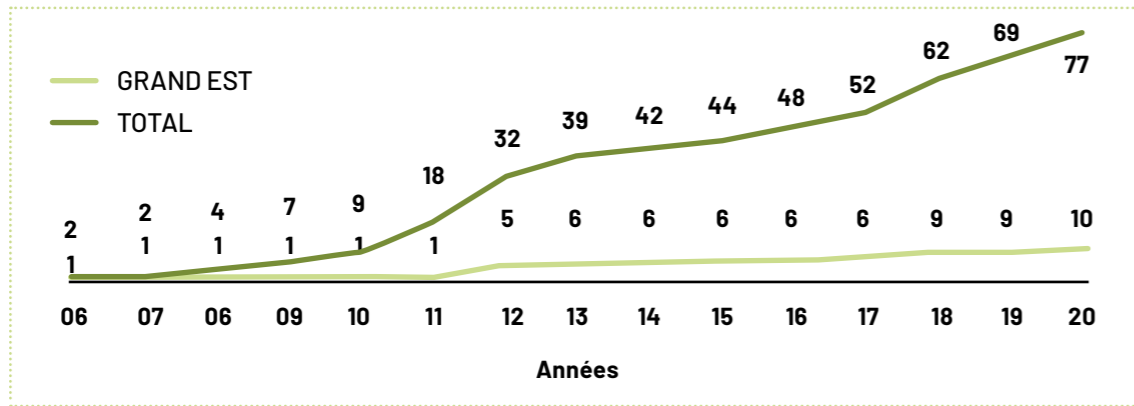
Ch5

Ch6

Ch7

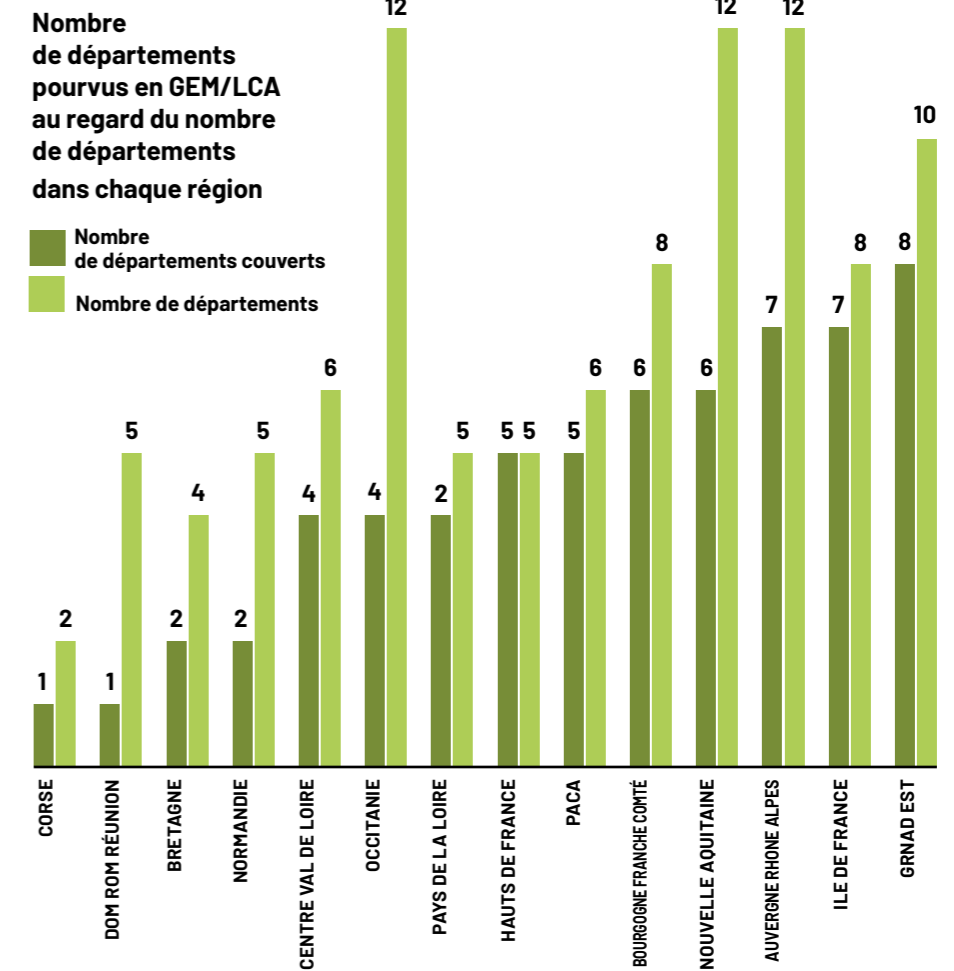
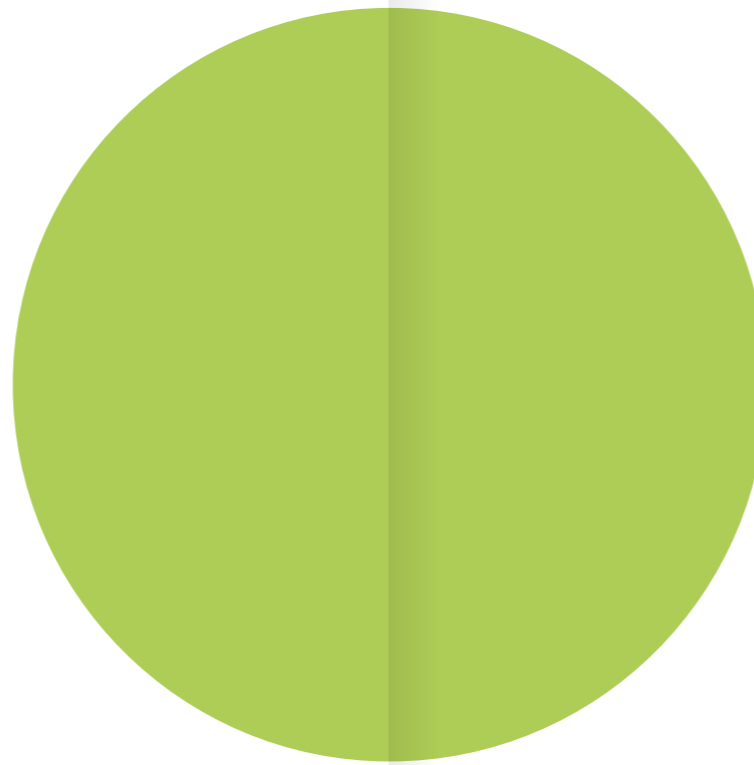
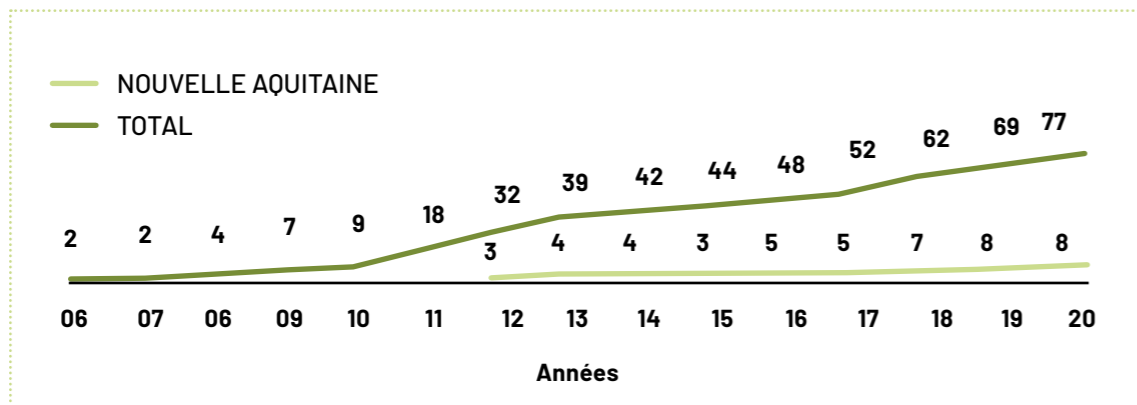
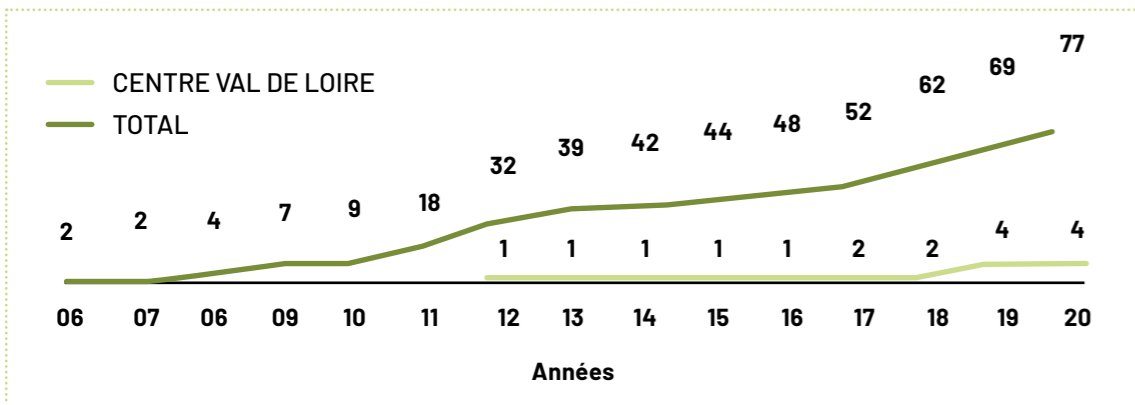
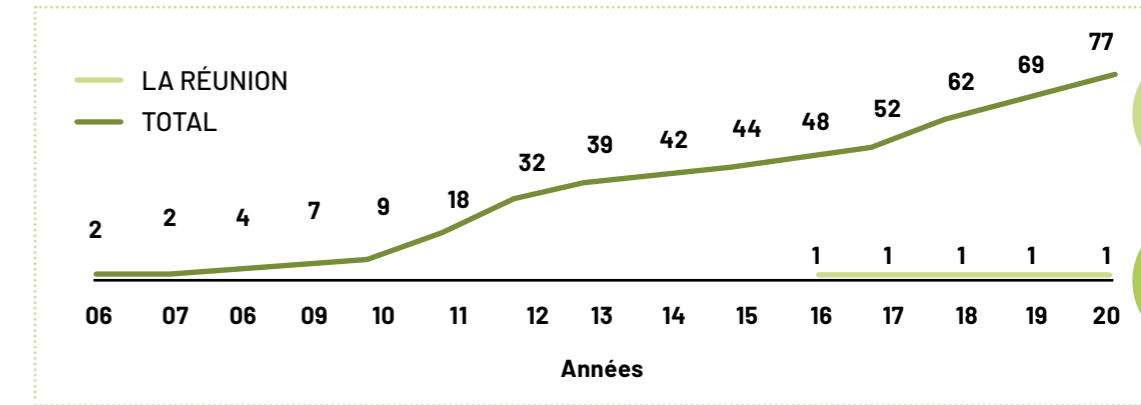
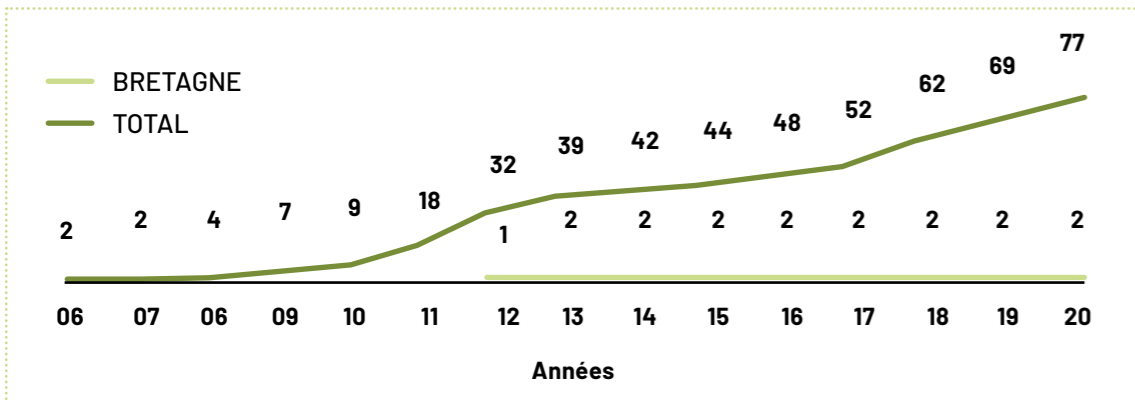
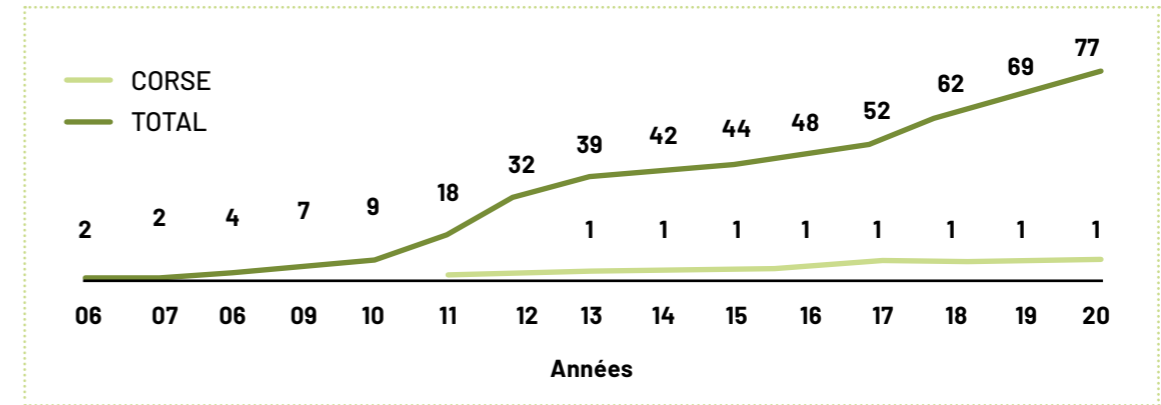
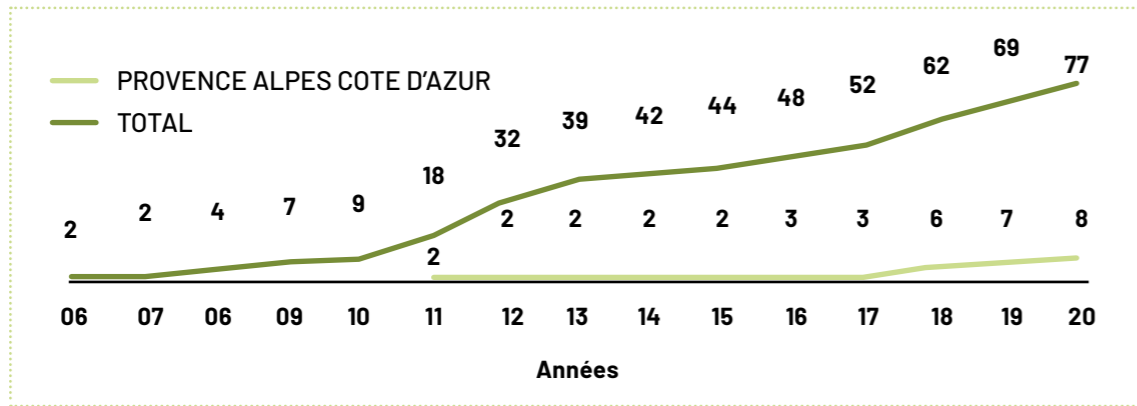
Ch8

(Création et Progression des GEM TC/LCA par Région)



- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8

(Création et Progression des GEM TC/LCA par Région)



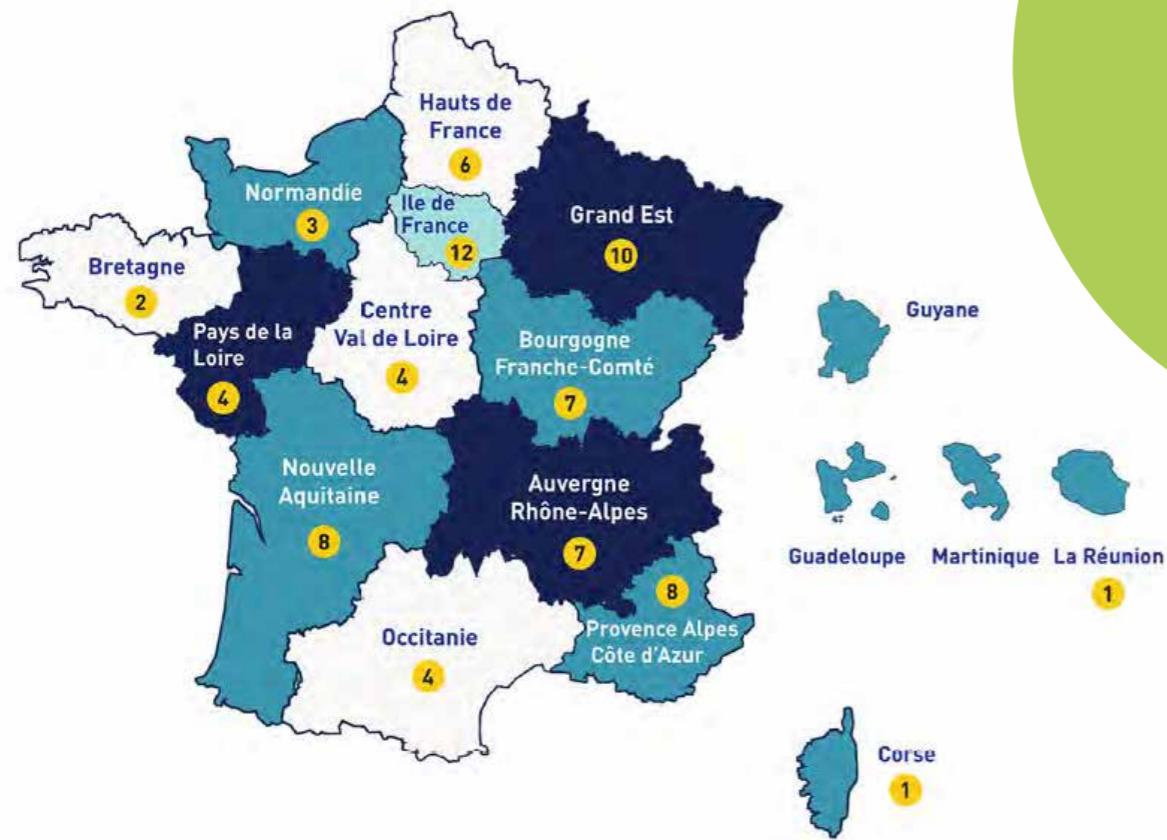
- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8

GEM TC/LCA

(Répartition des GEM TC/LCA sur tout le territoire en 2020)

Il apparaît sur la carte et le graphique ci-dessous que le nombre de GEM TC/LCA par région connaît une **forte amplitude** allant de 1 à 12 ce qui peut paraître en partie cohérent avec des densités de population également hétérogènes mais dans certaines régions comme la Nouvelle Aquitaine, l'Occitanie, l'Auvergne Rhône Alpes où les territoires sont vastes et l'accès aux GEM est quasiment impossible, alors que le GEM est un dispositif de proximité.

Il reste à engager une **politique de couverture des besoins** afin de réaliser une couverture idéalement homogène des régions au regard de leur superficie et du nombre de départements qu'elles comportent. Le développement de **GEM itinérants** pourrait être un moyen d'y parvenir.



GEM - La Renaissance



GEM Activ



GEM Illkirch

- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8

● RESSOURCES FINANCIÈRES

(Les ressources financières des GEM TC/LCA)

- 1 La subvention de l'ARS (Agence Régionale de Santé) est la ressource principale de financement des GEM. Selon les remontées d'informations des GEM TC/LCA en 2019 elle s'élève en moyenne à : **80 000€**. D'après les données de la CNSA, la moyenne nationale de l'ensemble des GEM (toutes pathologies confondues) est de 78 000 €.
Le financement est soumis à la signature d'une convention de financement signée entre l'association constitutive du GEM et l'ARS ou, si l'association des membres du GEM n'est pas encore constituée ou ne souhaite pas gérer la subvention, entre une association gestionnaire et l'ARS. La convention peut revêtir un caractère pluriannuel, cette faculté étant laissée à l'appréciation des services de l'ARS : **10%** des GEM TC/LCA ont signé **une convention pluriannuelle de financement**. Cette modalité de financement, prévue au cahier des charges, est à encourager car elle permet au GEM de projeter son action dans la durée et de solliciter plus aisément d'autres soutiens.
- 2 Pour participer aux activités du GEM, les usagers du GEM acquittent une cotisation.
- 3 Quelques GEM déclarent avoir bénéficié de ressources complémentaires tels que des dons ou des produits d'activités.
- 4 Près de **370 bénévoles** (AFTC, proches etc..), soit environ une moyenne de 4 à 5 par GEM, participent aux activités. Ce temps de **bénévolat**, difficile à comptabiliser, n'est pas systématiquement consigné dans les remontées d'informations annuelles, mais fortement évoqué comme une part importante des moyens dont disposent les GEM pour fonctionner qui peut se traduire en coût épargné.

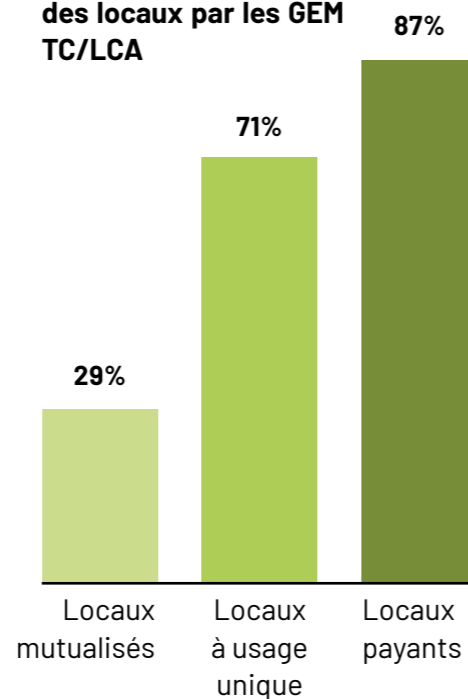
- 5 **13%** de GEM TC/LCA déclarent bénéficier **de mise à disposition gratuite** de leur local ou de matériel, dans ce cas il s'agit essentiellement des locaux mutualisés c'est une évolution par rapport aux modalités constatées en 2018.

En 2019 un seul GEM TC/LCA a déclaré un contrôle ARS.



GEM - Le Cap

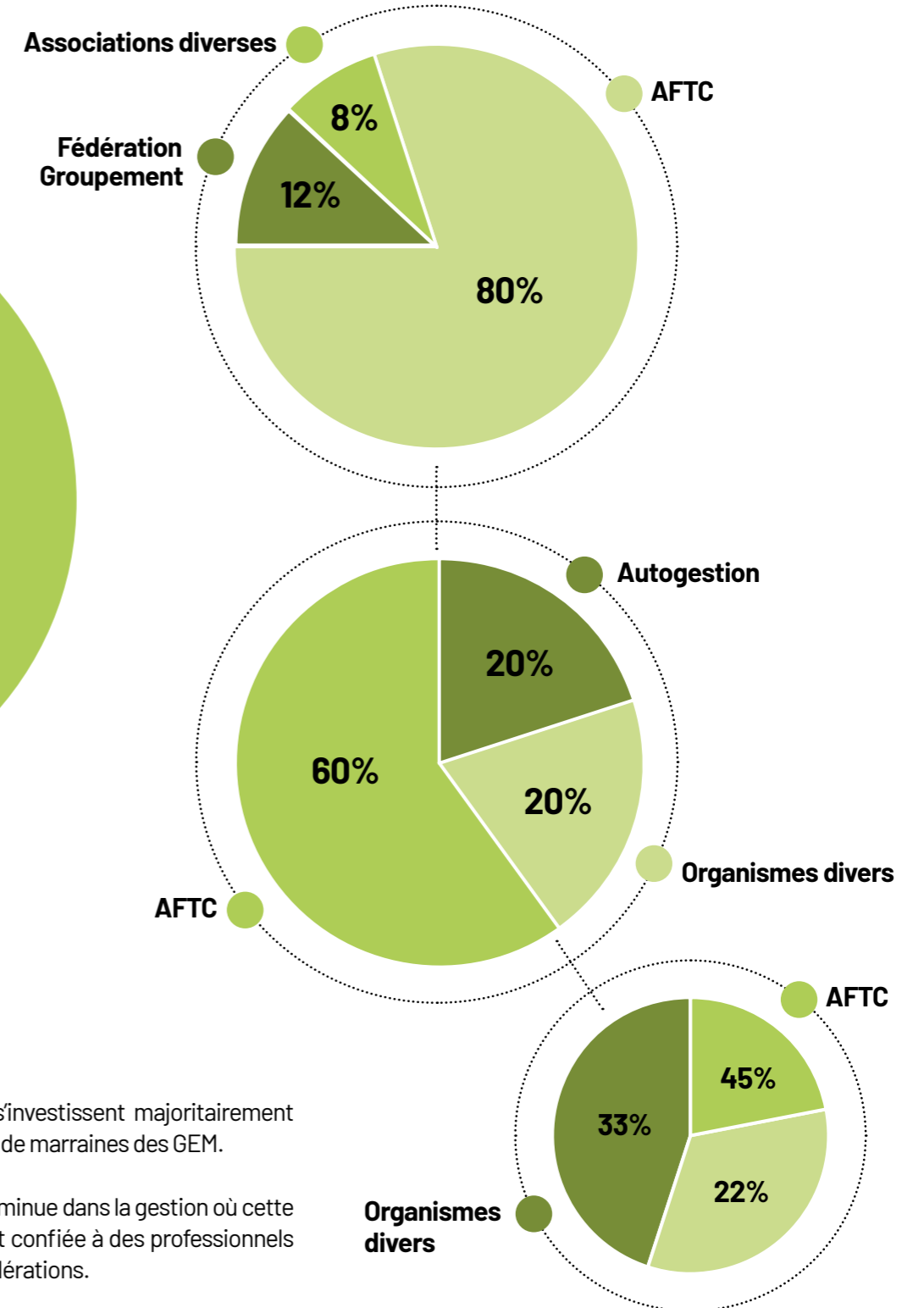
Evolution d'occupation des locaux par les GEM TC/LCA



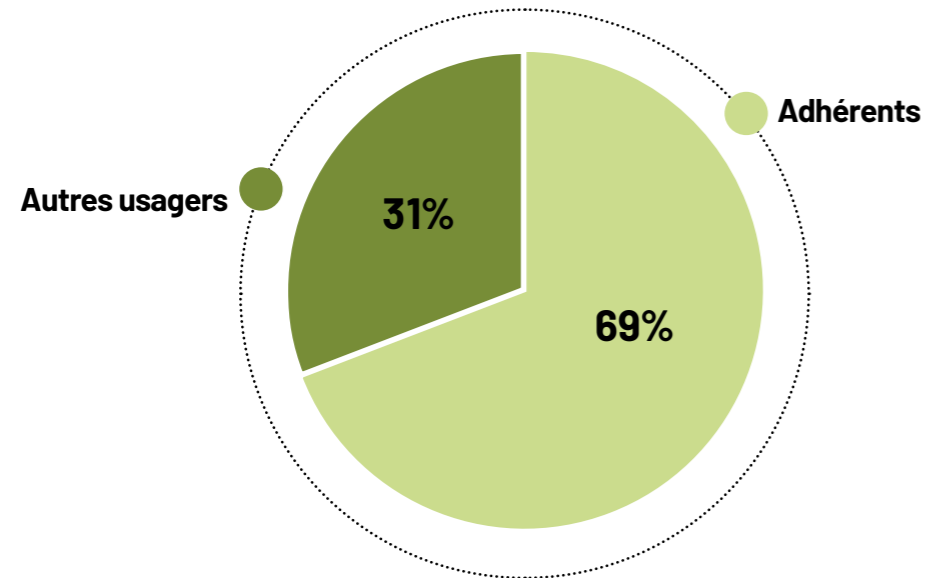
● PARRAINAGE & GESTION

(Parrainage et Gestion des GEM TC/LCA)

Le parrain ne peut pas être en même temps gestionnaire du GEM, sauf dans le cas de GEM s'adressant à un public **traumatisé crânien ou cérébrolésé**. Tous les GEM ont déclaré être à jour de la convention de parrainage et de la convention de gestion quand un tiers intervient dans les fonctions administrative, comptable et financière.



● ACCUEIL, ADHÉSION, FRÉQUENTATION



En 2019 la population des GEM TC/LCA représente près de **3 500 usagers**. Soit une moyenne par GEM de **40 bénéficiaires** du dispositif dans le domaine de la lésion cérébrale acquise. Le nombre de personnes cérébrolésées qui fréquentent les GEM TC/LA est **en constante augmentation** : 250 entre 2018 et 2019 ce qui correspond quelque peu à la création de 7 nouveaux GEM durant cette même période.

Dans le principe, les GEM TC/LA sont dédiés aux personnes cérébrolésées. Cependant du terrain remontent des informations de mixité, notamment avec les personnes en situation de handicap psychique, ainsi que des activités réalisées en commun avec les GEM des différents types de handicap.

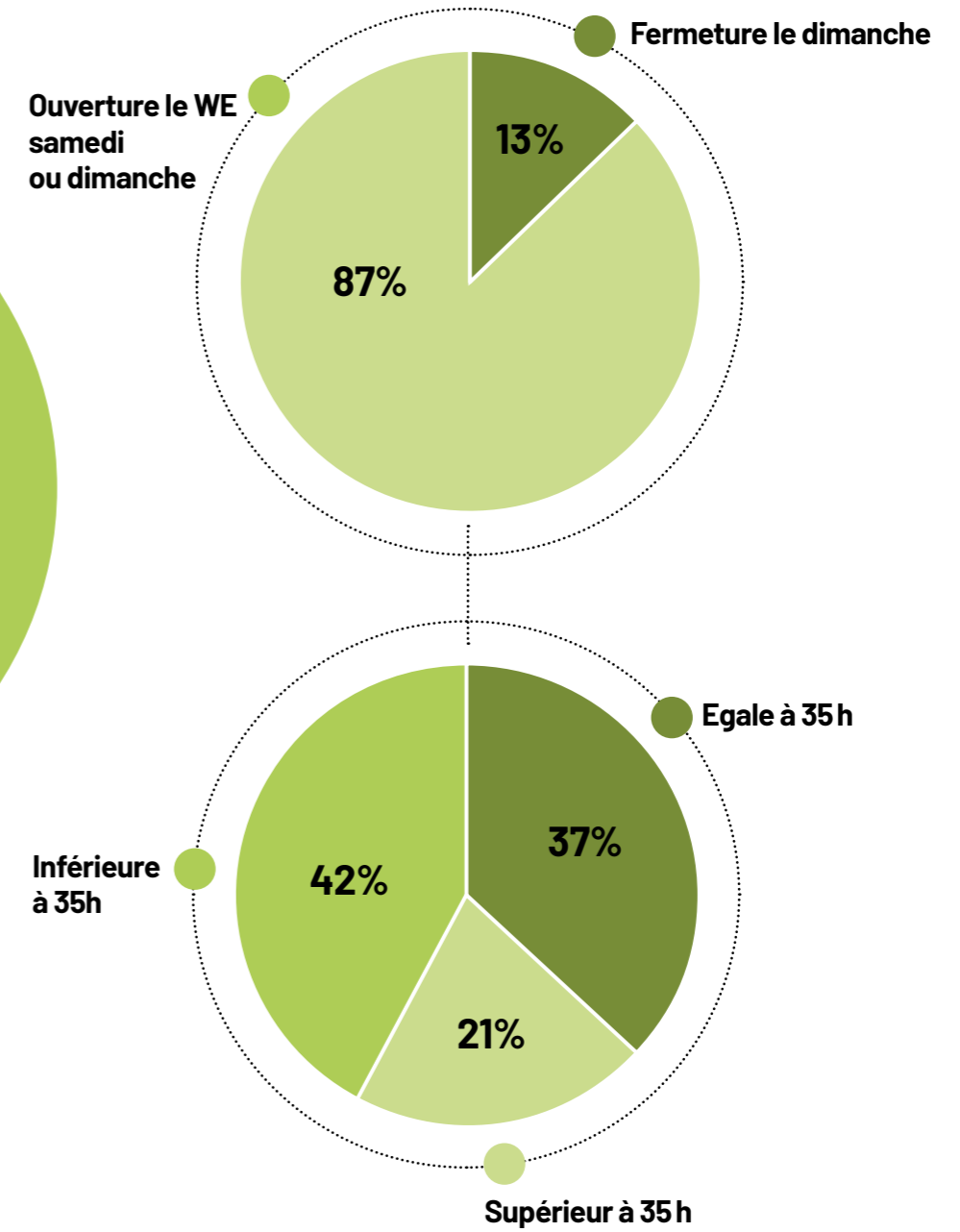
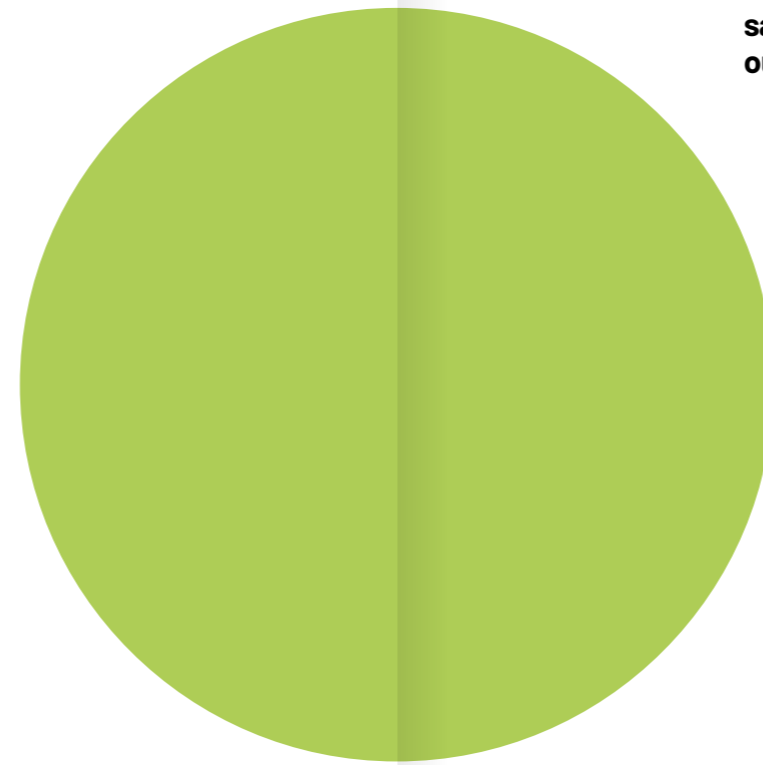
Tous les GEM ont déclaré remettre un **document d'accueil** aux nouveaux usagers.



● FONCTIONNEMENT

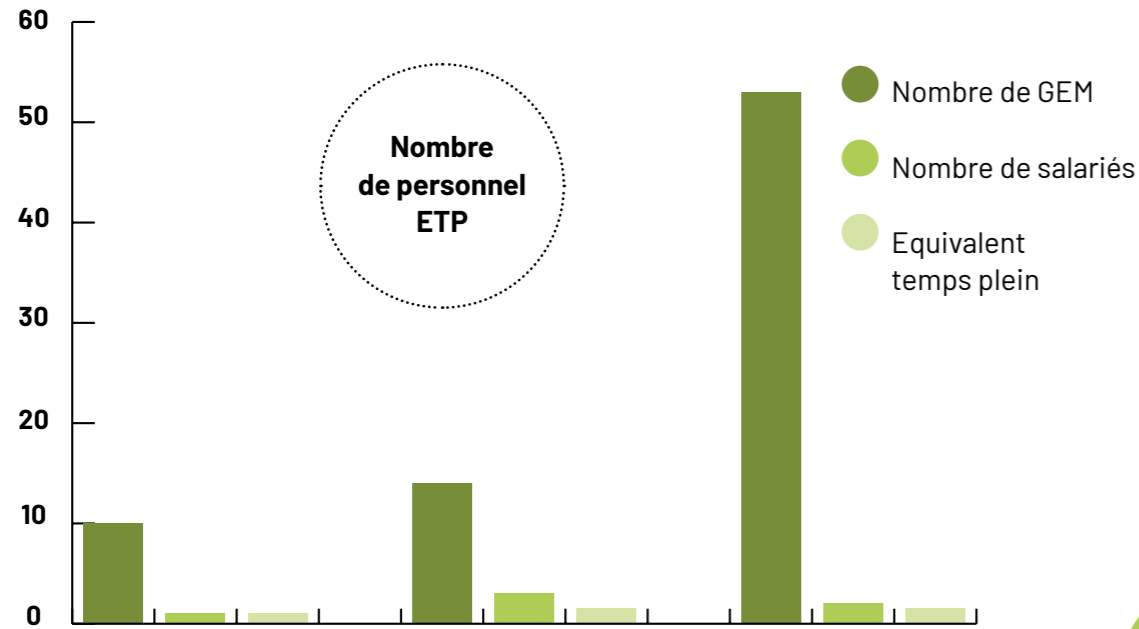
Les GEM qui ont renseigné ces informations affichent une tendance à la diminution des horaires d'ouverture la semaine au profit d'ouverture plus fréquente le week-end, le samedi ou le dimanche.

En effet, c'est le week-end que l'isolement se fait le plus ressentir et cette tendance répond à la demande des adhérents.



- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8

● PERSONNEL & ETP



L'emploi de **2 salariés**, animateurs, correspondant à **1,5 ETP** est la situation la plus fréquente pour animer les GEM.

Quelques GEM ont des équipes plus étoffées avec des horaires réduits (mi-temps).

Les animateurs jouent **un rôle essentiel** dans la vie du GEM : ils appuient les adhérents dans l'organisation et la gestion de la vie quotidienne du GEM ils peuvent apporter une aide individuelle dans l'orientation des personnes vers les services auxquels elles peuvent faire appel.

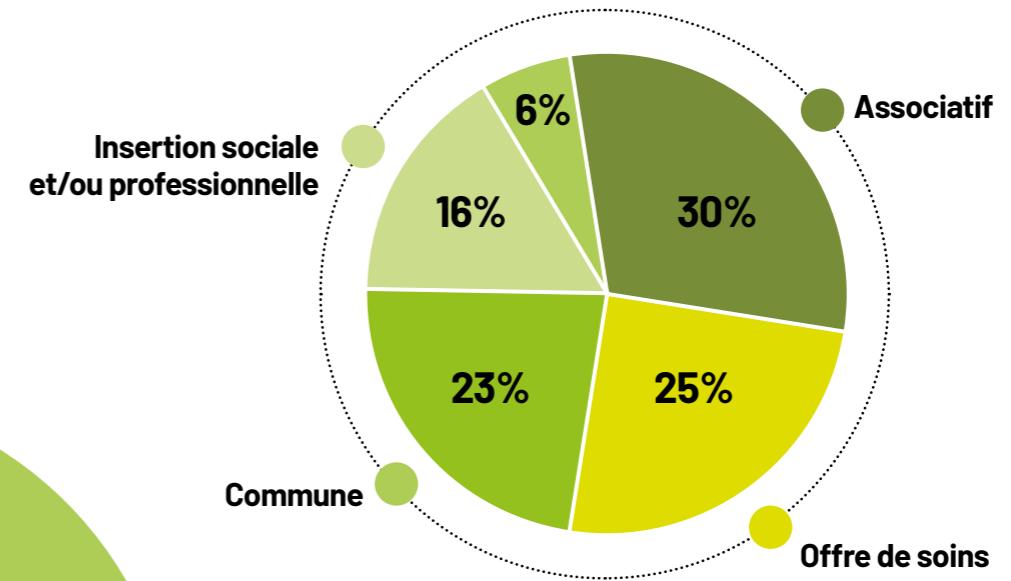
Au temps du personnel s'ajoutent :

- en moyenne **4 bénévoles** qui participent aux animations, sorties etc.
- les bénévoles des associations marraines pour la gestion administrative etc.

GEM Hobby Club



● LE PARTENARIAT



Le développement de partenariats par les GEM contribue à un encrage territorial de leurs activités, à la connaissance mutuelle avec les autres acteurs de l'accompagnement des personnes et aux rapprochements avec d'autres associations et surtout avec la commune.

Les remontées d'informations annuelles sont essentiellement quantitatives, elles n'identifient ni les difficultés dans le fonctionnement des GEM, ni les points forts.

A l'instar de la journée des Présidents pour les AFTC, pourquoi pas dans l'avenir une journée des GEM ?

GEM Gray et Vesoul





GEM Les amis de l'espérance



GEM de Versailles



GEM ça



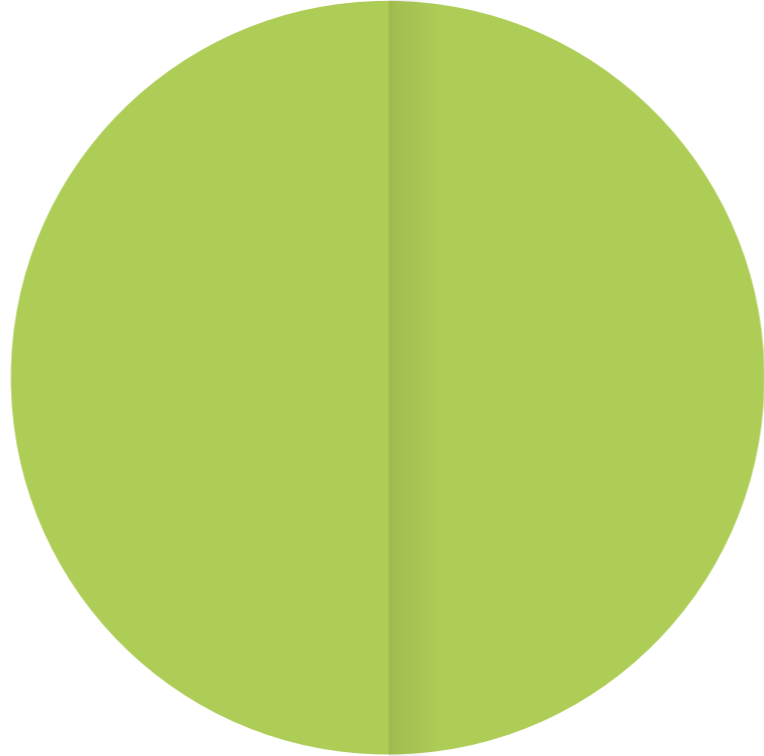
GEM Le Flot tranquille



GEM au Va et Vifain



GEM La Renaissance



- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8

● **LOGEMENT : QUEL TYPE DE PROJET ?**



Le logis Paris

HABITAT INCLUSIF

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



La commission Habitat Inclusif s'inscrit dans le projet associatif "CAP 2022" : Promouvoir le développement des habitats regroupés et accompagnés et des réseaux d'accompagnement sur tout le territoire.

La commission a pour objectif de travailler sur la vision des AFTC dans le domaine de l'habitat inclusif, de recenser et d'échanger sur les différentes modalités de mise en œuvre au sein des AFTC, de donner des outils aux porteurs de projet et d'accompagner ces derniers dans leurs démarches et questionnements.

Promouvoir
le développement
des habitats
partagés
& accompagnés

...

Elle est composée de représentants d'AFTC départementales et régionales, d'établissements et services médico-sociaux de différentes régions engagées dans l'habitat ayant expérimenté des projets logements avec des bailleurs sociaux, des bailleurs privés, des services à la personne et des associations d'intermédiation locative ou intéressés par ces types projets.



Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

Ch7

Ch8

● 2019 : QUELS OBJECTIFS ?

(Les objectifs fixés par la commission pour 2019 étaient les suivants :

- Poursuite du travail sur les projets de décret et de cahier des charges relatifs à l'article 129 de la Loi ELAN – publication attendue fin du 1er semestre 2019.

2019

- Réalisation d'une journée de formation sur le thème Habitat Inclusif le 4 avril 2019.

(En 2019 la commission Habitat Inclusif UNAFTC a donc focalisé ses travaux sur 2 axes :

- Sa participation aux réunions de l'Observatoire de l'Habitat Inclusif afin de contribuer à l'avancement des travaux de ce groupe de travail.
- Les interventions auprès des AFTC pour faire connaître et diffuser les habitats inclusifs.

(Observatoire de l'Habitat Inclusif :

Deux membres de la commission siègent depuis sa création en avril 2017 à l'Observatoire de l'Habitat Inclusif installé par la DHUP (Direction de l'Habitat de l'Urbanisme et du Paysage), la CNSA et le Ministère de la Santé dans le but de contribuer à l'émergence des projets d'habitats inclusifs. L'UNAFTC a pris part aux travaux de la commission notamment pour l'élaboration du cadre juridique des habitats inclusifs :

2017

- **Le décret n° 2019-629 du 24 juin 2019, l'arrêté du 24 juin 2019** relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif.

2019

- **L'arrêté du 11 septembre 2019** relatif au modèle du rapport d'activité de la conférence des financeurs de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

- L'instruction précisant les modalités de mise œuvre et les enjeux de **l'article 129 de la loi ELAN** (article introduisant le forfait habitat inclusif) et des textes d'application susmentionnés. Elle comporte des fiches techniques et est susceptible d'évoluer, d'être complétée



Les Maisons Espoirs - Isère



● CAHIER PÉDAGOGIQUE HABITAT INCLUSIF

(L'UNAFTC s'est également portée volontaire pour participer au groupe de travail " Cahier Pédagogique Habitat Inclusif " initié par la CNSA. Le Cahier sera édité courant 2020).

2019

6 réunions ont été organisées par l'Observatoire en 2019 auxquelles l'UNAFTC était présente :

- Réunions plénières de l'Observatoire : 1/02/2019, 5/06/2019, 18/10/2020
- Réunions en groupe de travail Cahier Pédagogique CNSA : 12/09/2019, 3/10/2019, 7/11/2019.

(Interventions pour faire connaître et diffuser l'Habitat Inclusif :

7 réunions ont été organisées par les AFTC et leurs partenaires sur le thème de l'habitat inclusif :

AFTC Région ARA à Annecy le 28/03/2019.

Journée de formation UNAFTC " **Habitat inclusif, partageons nos retours d'expériences** " à Paris le 4/04/2019.

AG AFTC Vendée (85) à La Roche sur Yon le samedi 6/04/2019.

- AG AFTC LR à Montpellier le 13/04/2019
- Journée régionale des AFTC de la région Bretagne " **l'habitat Inclusif : une perspective pour les personnes cérébro-lésées** " à Ploufragan du 17/05/2019.

- Dans le cadre de la Grande Cause Régionale Auvergne Rhône Alpes 2019 consacrée aux " Accidents de la vie " un atelier sur l'habitat Inclusif a été organisé : " **Revivre après l'accident** " au Conseil Régional à Lyon le 18/05/2019.

- Une autre journée sur l'habitat Inclusif a été organisée à la demande du réseau Régional **RESACCEL** à Valence le 28/11/2019 afin de partager le résultat de la mesure d'impact social menée en 2018.

2020

(Perspectives 2020 :

- **Révision** du support de formation réalisé et renouvelé.
- **Organisation** d'un recensement exhaustif des habitats inclusifs existants, sous quelles formes : regroupés/accompagnés, essaimés/accompagnés, colocations, des forfaits habitats inclusifs obtenus et de leur montant et des projets en cours au sein de l'Union.
- **2^{ème} étude d'impact social** – la 1^{ère} datant déjà de mai 2018 – en ré-utilisant le plus possible la méthodologie développée par Hélène Duclos notre consultante.
- **Échanges** sur l'actualité (décret, cahier des charges HI, loi ELAN).



Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

Ch7

Ch8

● QUELS SUPPORTS POUR COMMUNIQUER ?



COMMUNICATION



Les rencontres des présidents et/ou administrateurs d'AFTC.

Cette année la journée des présidents a été décentralisée et organisée le 8 novembre 2019 à Valence dans le département de la Drôme en lien avec l'AFTC Drome Ardèche et les AFTC de la région ARA. La matinée fut consacrée à la présentation du **Fonds de dotation " ECLAT "** ainsi qu'aux échanges autour des retours d'expériences et réalisations des AFTC. **L'après-midi fut consacrée à la présentation de la grande cause régionale ARA des accidentés de la vie**



et au statut des aidants : leur reconnaissance et leur problématique. Avec la présence du président Emeric Guillermou, de Yolande VERBIST anthropologue de Bruxelles, et Claire Del Toso directrice adjointe l'ADAPT Valence et animé par deux administrateurs Robert Sangy et Alain Germain. Ce fut une journée de partage et d'échanges de bonnes pratiques plébiscitée par tous les participants administrateurs de l'UNAFTC et des AFTC.



● RÉSURGENCES & TRAUMACRANIEN.ORG

(La revue *Résurgences* et le site Internet "traumacranien.org")

La revue *Résurgences* et le site Internet traumacranien.org sont aussi des supports de communication interne. Chacun peut y apporter sa contribution, y trouver des informations et s'inspirer des bonnes pratiques des autres adhérents.

La revue *Résurgences* :

Nous avons envoyé des recommandations aux auteurs (sur demande au siège de l'UNAFTC) et nous signalons les dates butoirs de réception des textes et photographies. Pour faciliter son travail et celui de tout le comité de rédaction, nous demandons le respect de ces consignes.

Le comité de rédaction, sous la responsabilité de Jean Foret administrateur de l'AFTC Ile de France / Paris, s'est réuni au siège à Paris : le 21 mars et le 10 octobre. En dehors des réunions, il communique par mail et téléphone.

- Une rubrique "Actualités de l'UNAFTC" permet de communiquer auprès des adhérents sur les actions de l'union.
- Une rubrique "Vie des régions" permet à tous les adhérents de communiquer sur leurs activités et de prendre connaissance des activités des autres associations.

Le site Internet traumacranien.org :

Un nouvel effort a été mené en 2019 afin d'améliorer les fonctionnalités du site, notamment avec un nouveau tri pour les GEM dans la rubrique organisations et éliminer les quelques bugs persistants. Notre éditeur Joomla était devenu obsolète et nous avons dû le changer en attendant la création de **Parvis** future plateforme numérique plus performante.

Ces changements ont bousculé le back office du site et les mises à jour et insertions de nou-

veaux articles et documents sont maintenant un peu compliquées. La rubrique "en direct des régions", qui permet d'annoncer les événements de nos adhérents et de les mettre en valeur, a été mise à jour régulièrement. Elle apporte à nos adhérents une **visibilité nationale** pour leurs actions et montre **le foisonnement de la vie associative**. Chaque AFTC et chaque établissement et service adhérent a reçu ses codes d'accès à l'intranet. Les GEM ont maintenant leurs pages dans le site. Ces pages sont accessibles aux internautes depuis la carte de France en page d'accueil.

Chaque AFTC peut disposer d'une adresse mail : "traumacranien.org" afin d'uniformiser nos coordonnées et de nous rendre plus visible. Fin 2020, le site "traumacranien.org" sera redirigé vers **Parvis**.

Les échanges par mail, courrier et téléphone :

Nous avons envoyé des échanges par mail, courrier et téléphone sont très nombreux entre l'UNAFTC et ses adhérents. Nous essayons de répondre à toutes les demandes et sollicitations des adhérents. Les envois par courrier sont peu à peu abandonnés et les échanges d'informations se font presque exclusivement par mail. Ce mode de fonctionnement n'est pas toujours très efficace et beaucoup d'informations se perdent sur la toile. Nous réfléchissons à une amélioration de la communication interne avec la future plateforme collaborative **Parvis**.

● COMMUNICATION EXTERNE

(Les supports format papier et web : affiches, plaquettes, recueils)

Après le nouveau logo adopté en AG 2010 et la charte graphique, de nouvelles affiches de communication et de prévention et plaquettes de prévention créées en 2011 et 2012, nous souhaitons créer des standards pour une meilleure lisibilité et reconnaissance UNAFTC/AFTC/Établissement **même logo, même charte graphique, mêmes affiches**.

Sur ces affiches et plaquettes, un espace est réservé pour l'insertion des coordonnées de nos adhérents. Ce logo moins agressif, tourné vers l'avenir, ainsi que la charte graphique et les affiches sont nos signes de reconnaissance et nous comptons sur nos adhérents pour les faire connaître et les utiliser.

En 2019 de nouvelles affiches en format A4 papier et web ont été réalisées pour répondre à la demande des adhérents pour pouvoir les proposer dans tous les lieux adaptés (Hôpitaux, CRF, MDPH, CAF, FAM, MAS, etc.)

Nous mettons à disposition de nos adhérents pour leurs actions de communication : des affiches A4 et A3, la fiche technique de l'UNAFTC, un power point de présentation de l'UNAFTC, des AFTC et des GEM, les recueils de témoignages, les anciens numéros de *Résurgences*, des panneaux de présentation, les DVD "Mieux comprendre le TC et les lésions cérébrales acquises" et le documentaire "Sorties de route". Tous ces outils sont disponibles au siège de l'UNAFTC.

2015

Depuis 2015 une nouvelle plaquette de présentation de l'UNAFTC a été créée, diffusée et est actualisée régulièrement. Elle est toujours à la disposition de nos adhérents.

Dans le cadre de l'étude portée par l'Université d'Angers à laquelle l'UNAFTC a été associée et soutenue par la FIRAH : AVEC TC "Troubles comportementaux post-traumatiques, Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés" des guides pratiques ont été élaborés à destination des familles et des professionnels et sont disponibles sur le site de l'UNAFTC et de la FIRAH :

- Un guide à destination des aidants.
- Un guide plus complet, à destination des professionnels et des familles mais à distance de l'accident.

Dans le cadre de l'étude "État végétatif chronique, états pauci-relationnel - Regards croisés de familles et de professionnels sur la vie au quotidien dans les unités dédiées" initiée par l'UNAFTC et France Traumatisme crânien, menée en partenariat avec l'université de Rouen et financée par la FIRAH et la CNSA, un **Livre Blanc** a été publié, disponible sur le site de l'UNAFTC.

(Le site Internet : www.traumacranien.org)

1 janvier au 31 décembre 2019



Les pages les plus vues concernent : "Mieux comprendre le traumatisme crânien", "Témoignages", "Connaitre l'UNAFTC" et "Loisirs et vacances".

Après 9 années de fonctionnement, le site Internet "traumacranien.org", formidable outil de communication externe, consulté autant par des professionnels que par des familles, a été amélioré, mais il est devenu obsolète sur le plan technique et fonctionnel, il génère moins de visites.

● LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

La future plateforme numérique de la lésion cérébrale acquise **Parvis** projet ambitieux moderne, ergonomique, intuitif sera plus accessible depuis les tablettes et téléphones portables.

(Le forum de discussion :
<http://temoignages.traumacranien.org>)

Quelques données sur le Forum 2019 :

Il avait été créé en 2006 par Jean Ruch, et il est animé par Charles de Chergé membre du CA de l'AFTC Ile-de-France / Paris et personne ressource UNAFTC. Il est accessible 24h sur 24h partout en France. Il permet de partager, d'échanger, de se soutenir, en un mot s'unir pour avancer. Mais il permet aussi de rencontrer des personnes cérébrolésées et des familles qui ont appris à connaître l'UNAFTC, les AFTC, les GEM, les établissements et services par ce biais. C'est un outil de communication qui facilite donc le contact avec nos associations. Cependant on note une baisse de fréquentation, le forum s'essouffle alors que le groupe Facebook est en pleine expansion.

Il est fréquent de lire sur notre forum des " remerciements immenses et sincères " de la part des nouveaux membres, qui se sont inscrits en étant complètement déboussolés, et qui y trouvent écoute, disponibilité et espoir.

Le Forum est une passerelle, un point d'entrée vers l'UNAFTC, les AFTC, les établissements et services adhérents et les GEM, un premier recours facile d'accès, anonyme et moins engageant qu'un rendez-vous personnalisé. Mais, par la suite, les associations doivent prendre le relais et les modérateurs incitent les familles et les blessés à se rapprocher de leur AFTC locale.

(Le groupe Facebook de l'UNAFTC)

Ce groupe animé par Josiane Marchand administratrice UNAFTC, Présidente de l'AFTC Hautes-Pyrénées relaie les informations de l'UNAFTC. C'est aussi un espace interactif qui

établit un lien social entre les personnes cérébrolésées et les familles. C'est un relais très efficace vers les AFTC, les GEM, les établissements et services dans les régions, et depuis l'an dernier les étudiant(e)s du champ sanitaire et médico-social. En 2019, les 2450 membres du groupe sont en majorité :

- Des personnes concernées, et en recherche d'un soutien et d'orientation vers une AFTC.
- Des personnes que ce groupe sensibilise à notre cause.
- D'autres associations avec qui partenariat et entraide peuvent se développer.
- Des professionnels de santé et du médico-social.
- Des institutionnels qui suivent nos actualités et notre dynamique.
- Des GEM et des SAMSAH.

La page Facebook UNAFTC est suivie par 1285 personnes, ce qui a permis d'orienter vers les AFTC : 280 personnes. Des étudiants viennent de plus en plus ainsi que des ergothérapeutes, orthophonistes, assistantes sociales, infirmiers, médecins, des établissements et services, des GEM, des MAS et des CAJ. Plus récemment des professeurs des écoles et du secondaire viennent s'y joindre.

**4000
exemplaires**

(La revue " Résurgences ")

"**Résurgences**", revue bi-annuelle, est une publication d'articles de fond de professionnels confrontés aux lésions cérébrales acquises. Elle est aussi la vitrine des activités des AFTC, des GEM, des Établissements et Services, de CAP TCL, du Fonds de dotation ECLAT et de l'UNAFTC, un espace de témoignages des familles et des professionnels confrontés au traumatisme crânien et aux lésions cérébrales acquises, une tribune d'expression d'expériences, de révoltes, de souffrances, de joies aussi. Enfin une rubrique pratique informe sur toutes les actualités des lésions cérébrales acquises : les colloques, documentations, bibliographie, parution, formation ...

Sobre dans la présentation, elle est adaptée à nos objectifs et à nos moyens financiers. Le comité de rédaction se réunit deux fois par an, sous l'égide du responsable du comité de rédaction Jean Foret, Emeric Guillermou Président de l'UNAFTC étant le directeur de la publication.

Composition du comité de rédaction 2019 de "**Résurgences**" sous la responsabilité de Jean Foret, Patricia Bareau, Dr Éric Bérard, Marie-Christine Cazals, Claire Vallat, Dr Françoise Laloua, Dr François Tasseau, Dominique Malègue, Jacqueline Madinier, James Charenton, Thierry Derocles. En 2019 avec l'atelier Marge Design nous avons travaillé pour améliorer le graphisme, la lisibilité et l'aspect visuel de la revue pour la rendre plus dynamique.

Le Dr François Tasseau, Patricia Barreau et Jacqueline Madinier ont souhaité après des années de présence active, ne plus participer au comité

de rédaction. Nous les remercions tous les trois chaleureusement pour leur compétence, leur disponibilité et tout le temps qu'ils ont consacré bénévolement à Résurgences. Ils ont participé à ce que cette revue soit de qualité plébiscitée par les familles aussi bien que par les professionnels.

Jacqueline Madinier a été à l'origine de la création de cette revue avec Jacques Dumaine. Elle s'est consacrée à cette tâche avec rigueur, compétence, diplomatie, bienveillance.

Revue : Résurgences



(Supports vidéo)

DVD de Prévention et de sensibilisation réalisé par l'UNAFTC avec le soutien d'Assureurs Prévention.

Ces DVD ont été distribués à tous nos adhérents et sont toujours disponibles au siège de l'UNAFTC au tarif de 10€ pour les AFTC, les GEM et Établissements et Services adhérents, 25€ pour les non adhérents. **Rappel :** ce DVD comprend 2 films pour les actions de prévention et d'information de nos adhérents et partenaires. Nous étions en rupture de stock et à la demande de nos adhérents, nous avons fait dupliquer de nouveaux DVD avec un nouvel enregistrement de voix off plus explicite.



FILMS & ÉVÈNEMENTS

FILM 1 : " Des vies Fauchées "

durée 11mn, est destiné aux actions de prévention des accidents de la voie publique.

Il donne la parole à des personnes victimes d'accident de la voie publique et leur famille, au Dr Anne Laurent-Vannier MPR, ancienne Présidente de France Traumatisme Crânien et au Professeur Got, spécialiste de l'accidentologie.

FILM 2 : " Comprendre le traumatisme crânien et les autres lésions cérébrales acquises "

durée 16mn, est destiné aux actions d'information et de communication.

Il n'a pas l'ambition d'être exhaustif : il donne la parole à des professionnels : le Professeur Philippe Azouvi MPR membre du CA UNAFTC, Claire Vallat, neuropsychologue en UEROS et SAMSAH, au Dr Anne Laurent-Vannier MPR, ancienne Présidente de France Traumatisme Crânien, à des personnes victimes de lésions cérébrales acquises et leur famille. Il souligne aussi le rôle de l'UNAFTC et des AFTC avec l'intervention de notre Président Emeric Guillermou.

Documentaire " sorties de route "

durée 11mn, est destiné aux actions de prévention des accidents de la voie publique.

Il donne la parole à des personnes victimes d'accident de la voie publique et leur famille, au Dr Anne Laurent-Vannier MPR, et au Professeur Got, spécialiste de l'accidentologie.

(Les médias nationaux)

Les relations avec les médias sont toujours difficiles et délicates. Nous les sollicitons régulièrement en envoyant des courriers, des mails, de la documentation, des démarches de rendez-vous. Nous envoyons des communiqués de presse dès que nous organisons un événement. Nous répondons aussi à leur sollicitation. Nous les rencontrons, nous les rappelons.

Les médias en 2019 :

Émissions de Radio :

- Europe 1 le 2/01/2019 " Partager vos expériences de vie " **consacrée à l'amnésie**
- France Inter le 29/01/2020 le journal et le 1/02/2020

" le téléphone Sonne " consacrée à la **sécurité routière** France info, RMC.

Articles :

- Journal La Croix le 26/02/2019 article consacré aux personnes cérébrolésées et le 17/05/2019 article " l'Affaire Lambert inquiète les familles de cérébro-lésés ".
- Nice Matin le 19/03/2019 article consacré au traumatisme crânien.
- Article sur le Figaro et l'Express consacrée à l'affaire Vincent Lambert 19 au 21 /05/2019.
- Le Figaro 17/6/2019 " Amélie, Jean-Pierre, Camille ... les autres Vincent Lambert ".
- Le Dauphiné Libéré a consacré un article à la visite de la Secrétaire d'Etat Sophie Cluzel à Handétour à Annecy 8/08/2020.

Emissions de TV :

- TF1, BFMTV, LCP 19, 20 et 21/05/2019 au sujet de Vincent Lambert.
- TV Le magazine de la santé 6/06/2019 consacré au traumatisme crânien avec la participation du Pr Azouvi.
- La Sortie du film " **Chamboulout** " le 3/04/2019 tiré du récit autobiographique " **La course de la Mouette** " de Barbara Halary, membre de l'AFTC IDF/Paris, a donné lieu à beaucoup d'émissions de TV et radio ou le TC et l'UNAFTC ont été cités.

(La course " Les 10 km de l'Hexagone " épreuve insolite et fédératrice)

Dimanche 29 juin 2019 à 10 h, a eu lieu la **5^{ème} édition** de la course " Les 10 km de l'Hexagone ". Après le succès des 4 premières éditions, Sports Concept Organisation a organisé Dimanche 29 juin 2019 la cinquième édition " **Des 10 KM de l'Hexagone** "

un challenge inter-cité au profit de l'UNAFTC et des AFTC. Faire courir toute la France au même moment tel fut le défi des organisateurs Sylvain Pasquinelly et Erice Schwartz, deux passionnés de sport et marathoniens, une course de 10km disputée au même moment dans plusieurs villes de France. **10 000 coureurs et 13 villes ont participé.**

Les 13 villes participantes en 2019 :

Beaumont-lès-Valence (26), Cabourg (14), Carcans Maubuisson (33), Fay aux Loges (45), Le Luc (83), Narbonne (11), Paladru (38), Paris (75), Pacé/Rennes Métropole (35), Saint Pierre de la Réunion (97410), Montagny les Beaune, 21), Wasquehal (59), et Bassam (Côte d'Ivoire).

Au ratio nombre de participants / nombre d'habitants de cette " France qui court ", c'est finalement la ville de Cabourg qui représentait la Normandie qui a été désignée comme **la plus sportive** de France, tandis que le titre de **ville la plus rapide** (moyenne des chronos des coureurs pour chaque ville) a été attribué à **Pacé-Rennes Métropole (35)** qui garde donc son titre.

Cet événement est une opportunité de communiquer sur le traumatisme crânien et les actions menées par l'UNAFTC, les AFTC, les GEM et les établissements et services.

Une course engagée

L'enjeu de cet événement : Conjuguer plaisir et performance personnelle, tout en communiquant et en récoltant des fonds pour l'UNAFTC et les AFTC. En effet une partie des fonds récoltés est reversée à notre mouvement associatif. Mais c'est aussi défendre les couleurs de sa ville afin de remporter le Challenge de la ville la plus motivée de France !

10km de l'Hexagone, le plaisir de courir

Le format de la course a été imaginé pour que tout un chacun puisse y prendre part et franchir avec brio la ligne d'arrivée. Accessible, fédératrice et conviviale, elle ambitionne de rassembler et mixer des coureurs aguerris et des néophytes, et de faire partager à tous le plaisir du running, pour devenir à terme la journée de la course à pied en France !

Élire la ville la plus motivée de France !

En se basant sur un ratio entre le nombre de participants et le nombre d'habitants de chaque ville, la ville la plus sportive de France est désignée à l'issue de la course et aura la chance d'accueillir, à ce titre, le départ officiel de la Course l'année suivante !

Courir pour sa Team, pour soi-même

Les 10 km de l'Hexagone c'est aussi un Challenge inter-cités ouvert à des Teams d'entreprises, de grandes écoles, d'associations ou autres, qui peuvent concourir pour leur entité locale contre leurs confrères des autres villes participantes. En cette belle journée d'été, les " cœurs à prendre " sont aussi à l'honneur : ils peuvent tenter de provoquer Cupidon en s'inscrivant dans des Teams de célibataires (5 femmes et 5 hommes) formées de manière aléatoire ! Enfin, pour les plus compétiteurs, des vainqueurs sont déterminés au scratch (meilleur temps) dans chaque catégorie (homme, femme, par profession, par tranche d'âge...)

AFTC - Ile et Vilaine



Un événement à renouveler

Cette épreuve sportive est vouée à prendre de l'ampleur et à perdurer, nous offrant ainsi un vecteur substantiel de communication en développement et sur le long terme.

Elle est aussi pour chacune des AFTC participantes le moyen de recueillir du soutien financier (**une partie des frais d'inscription de chaque participant est reversée aux AFTC**).

Elle est enfin l'occasion de créer une dynamique et du lien entre blessés, familles et professionnels pour offrir un moment privilégié à la fois socialisant et festif.

L'UNAFTC a décidé de prendre à nouveau sa place dans la 6ème édition des 10 km de l'Hexagone Initialement prévue Dimanche 28 juin 2020, la course aura finalement lieu le **12 septembre 2020** en raison de l'épidémie de covid-19. Certaines villes ont préféré déclarer forfait et organiseront à nouveau la course en 2021.

Cet événement est une opportunité de communiquer sur la lésion cérébrale acquise et les actions menées par l'UNAFTC, les AFTC, les GEM et les établissements et services.

Nous espérons que la 6ème édition perturbée qui se déroulera le 12 septembre rencontrera quand même son public. Plus d'informations sur le site : www.les10kmdelhexagone.fr.

(Participation à des colloques, formations, événements)

En 2019 nous sommes intervenus et/ou avons participé à 16 colloques, Diplôme Inter-universitaire et/ou journées de formation sur tout le territoire.

- DIU Traumatisme crânien Université Bordeaux/Versailles/Angers aspects médico-sociaux et évaluation.
- DIU Traumatisme crânien aspects médicosociaux Montpellier/Nîmes.
- DU Traumatisme crânien de l'enfant et syndrome du bébé secoué université de Paris.

- DU APA et déficience neurologique centrale - Le Grau du Roi (30).
- Journée CRFTC Echanges entre familles et professionnels tout au long du parcours des personnes en EVC/EPR - Paris.
- Rencontre FIRAH 2019 Handicap, recherche et citoyenneté présentation de l'étude "**La vie au quotidien des personnes EVC/EPR dans les unités dédiées**" - Paris.
- 47^{ème} EMPR de Montpellier "**Les fonctions exécutives du Traumatisé Crânien**".
- Journée annuelle du Master Droit du dommage corporel à la Faculté de droit de l'Université Savoie Mont Blanc sur le thème : "**La spécificité de l'indemnisation des traumatisés crâniens et cérébrolésés : approche médico-légale**" - Chambéry.
- Conseil National des Barreaux, Etats généraux du dommage corporel : "**Le pré-judice professionnel des victimes directes et indirectes**" - Lyon.
- Séminaire CRFTC/AFTC/IDF "**L'inclusion des personnes cérébro-lésées, un enjeu d'accompagnement**".
- Journée Régionale ARA "**Pour la grande cause des accidentés de la vie**" - Lyon.
- Forum France Traumatisme Crânien : "**Zéro sans solutions, quel parcours pour les cérébro-lésés**" - St Quentin sur Aisne (02).
- 20^{ème} anniversaire de la BIF-EC - Lyon.
- Congrès SOFMER - Bordeaux.
- Colloque France Traumatisme Crânien "**Soin et accompagnement des personnes en état de**

● **COLLOQUES & FORMATIONS**

Conscience altérée : quels enjeux pour les patients, les familles, les soignants et la société ?

Participer à ce type d'événements nous permet d'être plus visibles, de nous faire entendre, connaître et reconnaître. Cela mobilise beaucoup de temps de préparation pour nos interventions et nos déplacements, mais c'est ainsi que nous pouvons communiquer sur l'UNAFTC, ses adhérents, nos actions en faveur des personnes cérébrolésées et de leur famille.

- Travail autour de la création d'une véritable portail numérique UNAFTC/AFTC/GEM/ Fonds de dotation/ CAP TCL qui sera à la fois un site d'information, de documentation, de communication, de formation mais aussi un outil de prospection, d'animation de réseaux, de partage de connaissances avec optimisation de recherche par le biais d'un moteur de recherche performant. L'année 2018 a été consacrée à l'écriture d'un cahier des charges avec définition des fonctionnalités, au lancement d'un appel d'offres, à la recherche de cofinancement, aux choix des rubriques et à l'écriture des contenus pour mettre en œuvre le portail. Ce projet ambitieux dénommé **Parvis** qui monopolise beaucoup de ressources humaines va se concrétiser au 4^{ème} trimestre 2019 au service de toutes les personnes cérébrolésées et de leurs aidants familiaux et professionnels.

En ce qui concerne la communication externe :

Conception d'un power point pour nos conférences, amélioration du site Internet, mise en page de la rubrique consacrée aux adhérents, animation du forum de discussion et du groupe Facebook, relance des médias et réponse à leurs sollicitations, intervention à 16 colloques ou journées de formation, actualisation et diffusion à tous nos adhérents des affiches et plaquettes de prévention et d'information pour leurs actions de sensibilisation sur tout le territoire.

Les grands chantiers de l'année 2020 seront : la création de notre plateforme PARVIS, la recherche d'une plus grande visibilité dans les médias (radio, TV, web, journaux, réseaux sociaux), la préparation de l'AG UNAFTC 2020, la création d'outils de communication utilisant les NTCl notamment des web documentaires mais aussi des supports pour nos stands et des produits dérivés à distribuer : clefs USB, magnet, stylos, Tee-Shirt, etc... Et enfin une mobilisation et communication plus importante autour des " 10 KM de l'hexagone ".

L'expérience en partage
La richesse de nos différences
La force de l'union

(Conclusion)

Notre Union a amélioré sa communication interne en se donnant les moyens nécessaires et les outils indispensables :

Création et diffusion d'une nouvelle affiche format papier et web de présentation.

Participation à 18 événements et/ou rencontres avec nos adhérents.

Amélioration des rubriques et des fonctionnalités du site traumacranien.org.

- Organisation de la Journée des présidents et/ou administrateurs avec questionnaire d'évaluation.
- Mise à jour de la fiche technique UNAFTC.
- Travail d'amélioration de la maquette de la revue Résurgences et des recommandations aux auteurs.
- Journées de formation, envoi de courriers et courriels d'information, des comptes rendus, des conseils d'administration et des commissions

2020



● PRÉVENTION DES ACCIDENTS



PRÉVENTION AVP



L'UNAFTC est une association citoyenne, elle s'est engagée dans la prévention des accidents de la voie publique depuis 1998 pour contribuer à la baisse de l'accidentologie grâce aux actions menées par les AFTC, les GEM, les établissements et services et aux témoignages des blessés et de leurs familles. Ces actions se sont poursuivies en 2019.

Les adhérents de l'UNAFTC : AFTC (Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés), ESMS (Etablissements des Services Médicaux Sociaux) et GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) orga-

Les actions
de prévention AVP
coordonnées
par
L'UNAFTC

...

nisent des interventions de prévention des accidents de la route dans les établissements scolaires, les Foyers de jeunes travailleurs, dans les entreprises et organismes publics, à l'occasion d'événements tels que les courses cyclistes... Afin de témoigner que " **l'accident n'arrive pas qu'aux autres** " et que les personnes accidentées peuvent être des blessés graves notamment des traumatisés crâniens.



Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

Ch7

Ch8

● ACTIONS COORDONNÉES

Sur les 52 AFTC adhérentes, 18 nous ont renvoyé la fiche bilan recensant leurs actions de prévention et 14 nous ont signalé n'avoir réalisé aucune action de prévention par manque de temps, de bénévoles et parce que les établissements scolaires ont reçu des consignes de leur Académie et n'acceptent que les associations de prévention reconnues par la Préfecture ou agréées par l'éducation nationale. **Par contre les GEM s'investissent de plus en plus dans les actions de prévention avec leurs adhérents traumatisés crâniens.** 5 GEM ont rempli la fiche bilan et un Foyer d'Accueil Médicalisé a organisé des actions de prévention pour la première fois.

Ces actions menées en 2019 dans les départements sont coordonnées par l'UNAFTC qui en assure aussi le suivi, l'évaluation et la synthèse et propose des nouveaux outils, de nouveaux partenariats et des pistes d'amélioration.

2022

Le projet associatif de l'UNAFTC " **CAP 2022** " adopté le 7 mars 2017 en Assemblée Générale, a entériné " la prévention des accidents " comme faisant partie de nos objectifs : **Point 2 : Structurer l'appui et l'expertise pour la réussite de nos actions locales et nationales. Soutenir et accompagner les actions de prévention et sensibilisation. En tant qu'association citoyenne, nous nous associons aux politiques publiques de prévention en partenariat avec tous les acteurs nationaux et locaux. Il s'agit de favoriser les comportements collectifs qui contribuent à réduire les Traumatisés crâniens et handicaps apparentés. Prévenir les accidents de la route en organisant des actions centrées sur les blessés traumatisés crâniens.**

L'assemblée générale le 1^{er} octobre 2020 et la journée des présidents organisés par l'UNAFTC dans les locaux du CD de la Drôme à Valence le 8 novembre 2019, sont l'occasion de dresser un bilan de nos actions de prévention et d'échanger sur nos pratiques.

(Les outils de prévention créés et diffusés par l'UNAFTC : Recueil de témoignages de blessés, DVD, affiches, plaquettes, documentaires et site internet)

L'UNAFTC a créé et diffuse auprès de ses adhérents les outils de communication indispensables à leurs actions, respectant la charte graphique de l'UNAFTC et personnalisables avec les coordonnées de chaque adhérent.

■ **Un recueil " vivre avec un traumatisme crânien, paroles de familles, paroles de blessés ".**

■ **Un DVD " des vies fauchées "** avait été réalisé et diffusé grâce au soutien de la DSCR et " Assureurs Prévention ". Ce DVD avait été amélioré à la demande de nos adhérents et dupliqué, il est distribué à nos adhérents pour leurs actions.

■ **Des affiches et plaquettes** avaient été créées et diffusées toujours grâce au soutien de la DSCR et " Assureurs Prévention ". Les plaquettes ont été actualisées en 2019 notamment les chiffres de l'accidentologie, dupliquées ainsi que les affiches et diffusées à nos adhérents pour leurs actions.

■ **Un documentaire " Sorties de route " :** toujours avec le soutien " d'Assureurs Prévention " un documentaire de 52 minutes a été réalisé et diffusé à la télévision sur LCP/ public Sénat et MCE : **" Sorties de route "** donne la parole aux blessés traumatisés crâniens et à leurs proches. Ce documentaire est mis à la disposition de nos adhérents pour leurs actions de prévention.

(La participation de l'UNAFTC dans divers organismes et colloques juridiques autour de l'indemnisation des blessés et de la prévention des AVP :)

L'UNAFTC a participé et/ou est intervenue à différents colloques en lien avec la prévention, c'est un moyen de se faire connaître et reconnaître, d'obtenir des informations, de tisser des liens avec les acteurs de la prévention.

■ L'UNAFTC a participé aux événements organisés par la DSR : 4 réunions du " club des communicants sécurité routière " en 2019.

■ Cérémonie de départ du délégué adjoint à la sécurité routière 17/01/2019.

■ Présentation des actions UNAFTC 2018 et projets 2019 dans le cadre de la convention de subvention 4/04/2019.

■ L'UNAFTC a participé au comité des usagers mis en place par la Cours des comptes pour l'évaluation de la politique publique sécurité routière 8/07/2019.

L'UNAFTC est membre du CO-SAP comité scientifique de l'association " Assurance Prévention " et a participé à 2 réunions.

L'UNAFTC est intervenue à 2 émissions sur France Inter consacrée au 80 km/h le 28/01/2019 et le 1/02/2019.

L'UNAFTC a participé à la journée scientifique du Collège Français de médecine du trafic " De l'utilité des Bases De Données pour la connaissance en traumatologie routière " 19/06/2019.

■ L'UNAFTC a participé à la BD " **Handi Cap ou pas Cap** " de la Mutuelle des Motards et à son lancement le 13/12/2019.

(La prise en charge des blessés traumatisés crâniens par l'UNAFTC :)

Parallèlement aux actions de prévention des AVP, l'UNAFTC a été mobilisée pour **une meilleure prise en charge des blessés** et notamment une indemnisation et/ou une compensation au plus près des besoins des blessés traumatisés crâniens grâce à meilleure une évaluation. Elle a sensibilisé des élus et participé à plusieurs colloques sur ce sujet.

■ L'UNAFTC a animé un groupe de réflexion d'avocats et de médecins conseils de victimes sur la **réparation du dommage corporel des personnes cérébrées.**

■ Les membres de la commission sont intervenus :

■ Le 8 avril 2019 à Chambéry pour la journée annuelle du Master Droit du dommage corporel à la Faculté de droit de l'Université Savoie Mont Blanc. Le thème de cette journée était : **" La spécificité de l'indemnisation des traumatisés crâniens et cérébrés : approche médico-légale ".**

■ Le 21 novembre 2019 à Lyon dans le cadre du CNB États généraux du dommage corporel : **" Le préjudice professionnel des victimes directes et indirectes ".**

■ L'UNAFTC participe à un groupe de travail sur sollicitation des assureurs FFA : sur le thème de la consolidation dans la réparation du dommage corporel suite à un AVP. Son but est d'éditer un guide de bonnes pratiques d'indemnisation pour les blessés.

■ L'UNAFTC a réalisé et diffuse un guide pratique à disposition de ses adhérents et du public : **" Vous avez été victime d'un accident de la route, vous avez des droits, informez-vous ".**

(Participation de l'UNAFTC au CNSR)

L'UNAFTC a été nommée au CNSR (Conseil National de Sécurité Routière). Ce conseil était en sommeil depuis 2008. Il a été officiellement installé le 27 novembre 2012 par le Ministre de l'Intérieur et a repris ses fonctions en janvier 2013. Il participe à la politique de prévention des accidents de la voie publique auprès du ministre de l'Intérieur et du délégué interministériel à la Sécurité Routière.

Le CNSR a été renouvelé en janvier 2017 et l'UNAFTC en est toujours membre et a participé aux séances plénières et à 4 commissions : **" Usagers vulnérables ", " Éducation routière et risque routier professionnel ", " Véhicules, technologies innovantes ".**

● BILAN DES ACTIONS DE PRÉVENTION 2019

Bilan des actions de Prévention 2019 en quelques chiffres

	2019 - NOMBRE		
	SCOLAIRE	HORS SCOLAIRE	TOTAL
Etablissement visités	111	18	129
Classes concernées	160		160
Personnes sensibilisées	9120	3829	12949

	2019 - BENEVOLES MOBILISÉS	
	Familles	TC mobilisés
Nombre	46	58
Temps passé	1021 H	
Distance parcourue	12 171 km	

	2019 - Indice de satisfaction
Important à renouveler	86%
Bien	14%
Non exprimé	0%

(Les actions de prévention des AFTC : lieux, mobilisation, indice de satisfaction)

Les lieux de nos interventions :

L'essentiel des actions de sensibilisation engagées par les AFTC dans la lutte contre l'insécurité routière se sont déroulées comme les années précédentes dans les établissements scolaires collèges et lycées.

Déjà remarqué les années précédentes, on note des interventions dans divers établissements (hors Éducation Nationale) Maison Familiale et rurale, Centre Hospitalier, IFSI (Institut de formation en soins infirmiers) et IRTS (Institut Régional du travail social) Centre de tri de la Poste

et en entreprise. Les entreprises qui s'impliquent en matière de sécurité routière, conscientes de l'impact important des témoignages poignants des jeunes blessés et de leurs familles, font appel à nos interventions. On note une augmentation de participation à des journées thématiques, des événements sportifs, village sécurité routière et des forums organisés par de nombreux partenaires notamment les mairies (journées citoyennes, forum autour de la prévention, journée tous à roller, Couse les 10 KM de l'Hexagone, etc.) Mais aussi **des actions de plus en plus nombreuses avec la justice** : PJJ et Maison d'arrêt et avec la sécurité routière pour des journées d'alternative aux sanctions. Cette année de nouvelles thématiques ont été abordées comme le port de gilet

réfléchissant pour les cyclistes et les piétons et le port de gants pour les deux roues motorisées, les EDP, le téléphone portable.

Enfin une action est menée en partenariat avec la **Mutuelle des Motards** pour la création d'une bande dessinée retraçant le parcours de vie de 10 personnes accidentées et de leurs proches.

La mobilisation des bénévoles : on constate une baisse du nombre de bénévoles impliqués par rapport aux années précédentes et parallèlement une baisse du temps consacré aux actions.

Les associations sont de plus en plus sollicitées pour assurer des permanences dans les CHU et les CRF et pour participer et représenter les blessés traumatisés crâniens dans toutes les nouvelles instances ainsi que le suivi de nombreuses commissions : au sein des MDPH, des CDU (Commission des Usagers de la Santé loi 2002 sur le droit des malades) ; les Conférences Régionales de Santé ; les PRIAC ; les SROSS etc... Elles sont moins disponibles pour assurer les demandes d'intervention en prévention compte-tenu de la charge de travail déjà très importante et l'accompagnement des blessés et de leurs familles.

Les blessés ont des difficultés à maîtriser les émotions provoquées par l'évocation de leur douloureux parcours, mais le catalyseur qui les motive c'est l'espoir d'un message fort pour que l'accident n'arrive pas aux autres et aussi le sentiment d'être enfin utile et citoyen.

Malgré leur travail d'accompagnement des blessés et de leurs proches et leur participation dans toutes les instances sanitaires et sociales dans les départements et/ou régions pour représenter les blessés traumatisés crâniens, nos

bénévoles ont tout de même continué à assurer des actions de prévention et pour cela ils n'ont pas hésité à se déplacer dans leur région. Cependant lors des relances téléphoniques que nous avons dû faire pour obtenir les bilans de prévention, nous avons senti une certaine usure des bénévoles et les difficultés à impliquer de nouveaux adhérents dans ces actions citoyennes. Les directeurs d'établissements et les enseignants disent aussi manquer de temps pour organiser des sessions de prévention. Avec la pandémie actuelle il est probable que 2020 ne soit pas une année très favorable pour nos actions de prévention.

Certains de nos adhérents ont répondu qu'ils avaient organisé des actions de prévention mais n'avaient pas le temps de remplir et retourner la fiche bilan.

Une réflexion est à mener au niveau national avec nos adhérents pour enrayer ce phénomène, mais une bonne nouvelle est arrivée de la part des GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) dont l'investissement dans des actions de prévention en 2019 a été plus important.

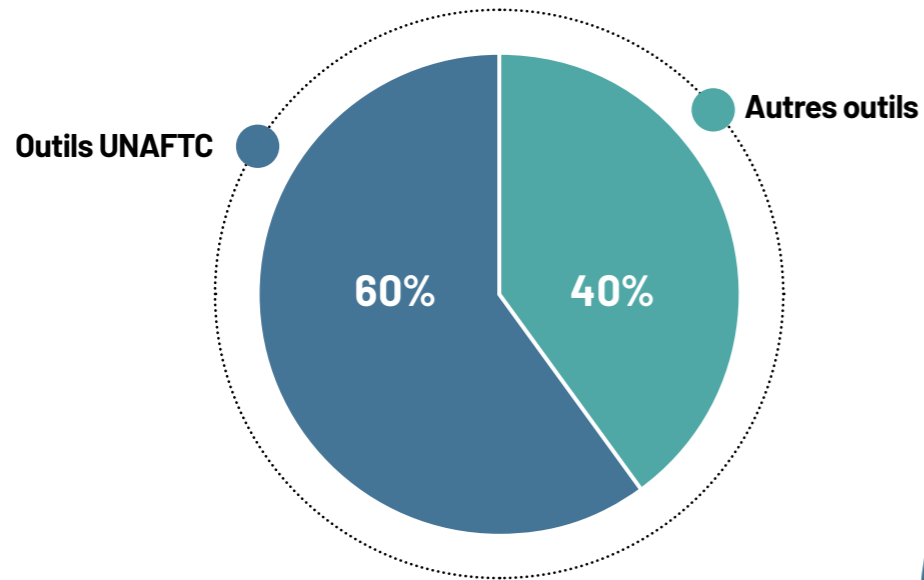
Enfin un foyer d'accueil médicalisé près de Rennes s'est lancé dans un projet ambitieux de vidéo de témoignages avec ses résidents. Espérons que cela donne des idées aux autres établissements en 2020 ...



Bande dessinée : Mutuelle des Motards

● SÉCURITÉ ROUTIÈRE

AFTC / GEM / Etablissement et Services
Actions de prévention routière - Supports utilisés



Les AFTC utilisent majoritairement les supports créés par l'UNAFTC Sur les 21 structures qui ont répondu :

-60% utilisent les outils mis à disposition par l'UNAFTC, le DVD "Des vies fauchées", les plaquettes de prévention et les affiches de prévention.

-40% n'utilisent aucun des supports fournis par l'UNAFTC mais des outils qu'elles ont préparés elles mêmes ou emprunté à d'autres associations comme la prévention routière.

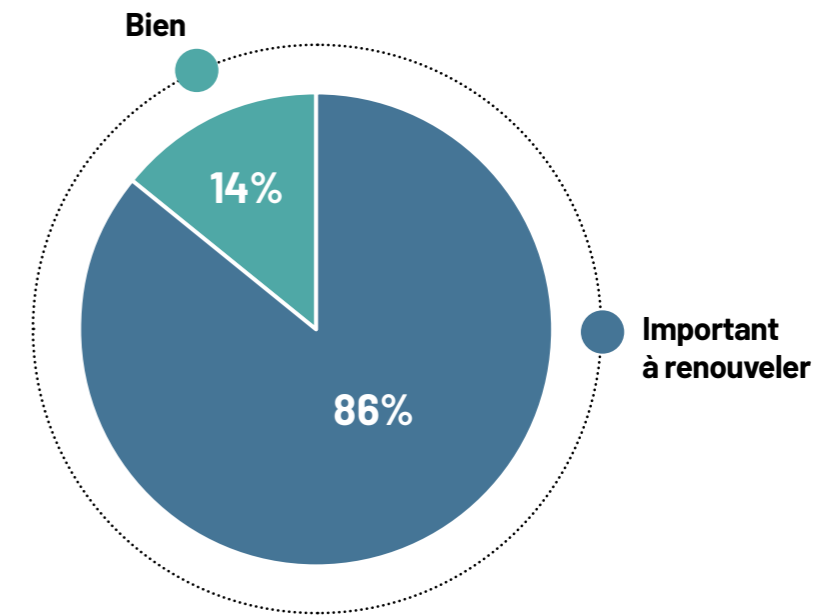
En complément des supports UNAFTC (DVD, plaquettes, affiches...) les intervenants utilisent quelquefois une vidéo réalisée au niveau local. Ces films expliquent, en appui d'un témoignage oral, ce qu'est un traumatisme crânien et ses conséquences. Beaucoup de ces films sont très parlants, parfois durs au niveau des images, mais toujours bien ciblés au niveau du public. On ne ressort jamais indifférent face à la violence routière.

Certaines associations souhaiteraient le renouvellement de nos supports...

Grâce au soutien d'Assureurs "Prévention", nous avons pu réaliser avec une société de production un documentaire de 52mn "Sorties de route" diffusé à la télévision sur LCP et MCE. Le thème est bien sûr la prévention des accidents avec un focus sur les blessés et notamment les blessés traumatisés crâniens : le coût humain et le coût financier pour la société de ce handicap sont abordés.

Ce documentaire est à disposition de nos adhérents pour leurs actions de prévention.

AFTC / GEM / Etablissement et Services
Actions de prévention routière
Indice de satisfaction



Un questionnaire d'évaluation est remis après chaque intervention aux élèves et enseignants et/ou salariés des entreprises et/ou participants aux interventions. L'étude de ces questionnaires nous permet de mesurer le degré de satisfaction. Ce graphique illustre parfaitement l'impact des témoignages des familles et des blessés. Les jeunes en particulier, ceux qui pensent que "l'accident n'arrive qu'aux autres" sont très touchés et sensibles au vécu et aux difficultés rencontrées par ces blessés de la route. Beaucoup ignoraient le traumatisme crânien et le handicap qui en résulte.

Les divers établissements sensibilisés souhaitent que ces actions de témoignages soient renouvelées le plus souvent possible. Quelques chiffres en bref :

- sur 155 000 victimes annuelles, les deux tiers sont des accidents de la voie publique, pour les autres des accidents de sport, de travail, de la vie quotidienne.
- Les deux tiers environ des victimes sont de la tranche d'âge 15/25 ans.
- 8 000 accidentés traumatisés crâniens conservent des séquelles invalidantes.
- 1 800 accidentés traumatisés crâniens demeureront dépendantes.
- Plusieurs dizaines de traumatisés crâniens ne se "réveilleront" pas du coma.

● PORT DU CASQUE & SÉCURITÉ

(Actions et objectifs 2020)

- **Continuer les interventions dans les établissements scolaires** surtout vis-à-vis des classes primaires, d'une part, et d'autre part dans les lieux de rencontre tels que les centres d'apprentissage, clubs de sport, les foyers de jeunes travailleurs, etc. en lien avec le travail des commissions du CNSR.
- **Développer des actions de prévention "des conduites à risques" auprès des jeunes en difficulté sociale** et notamment les primo délinquants pour des infractions au code de la route (vol de véhicule, conduite sans permis, vitesse, sous l'emprise d'alcool ou de stupéfiants).
- **Renforcer les partenariats des AFTC** et des GEM avec les PDASR.
- **Continuer à Promouvoir le port du casque à vélo** en organisant sur tout le territoire des actions de sensibilisation grand public avec les fédérations de cyclistes.
- **Faire un focus sur les nouveaux modes de déplacement en sécurité avec les EDP.**
- **Travailler en partenariat avec France Victime (anciennement INAVEM)** afin que dans toutes les régions les blessés et leurs familles reçoivent une information sur les AFTC départementales et puissent s'adresser à elles.
- **Ecouter, Accompagner et Orienter** les blessés traumatisés crâniens et leurs proches tout au long de leur parcours de vie avec les professionnels et défendre leur droit à indemnisation et/ou à compensation.
- **Participer au Conseil National Sécurité Routière** et notamment aux commissions.
- **Participer activement aux campagnes de la Sécurité Routière** focalisée sur les blessés de la route et aux rencontres des communicants sécurité routière.
- **Elaborer de nouveaux supports** notamment en format numérique pour les actions menées par nos adhérents type web documentaire.
- **Encourager les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) et les établissements** qui prennent en charge les blessés traumatisés crâniens à s'investir dans **les actions de prévention.**

AFTC Bourgogne Franche Comté



En 2020, nous vous encourageons à diffuser le plus largement possible la nécessité du port du casque à vélo et avec tous les EDP et à sensibiliser sur la dangerosité de l'utilisation du téléphone portable au volant et pour les piétons et les cyclistes sur la voie publique.



AFTC Eure et Loir



AFTC Eure et Loir



AFTC Eure et Loir

● L'UNAFTC FORME



UNAFTC - Paris

FORMATION

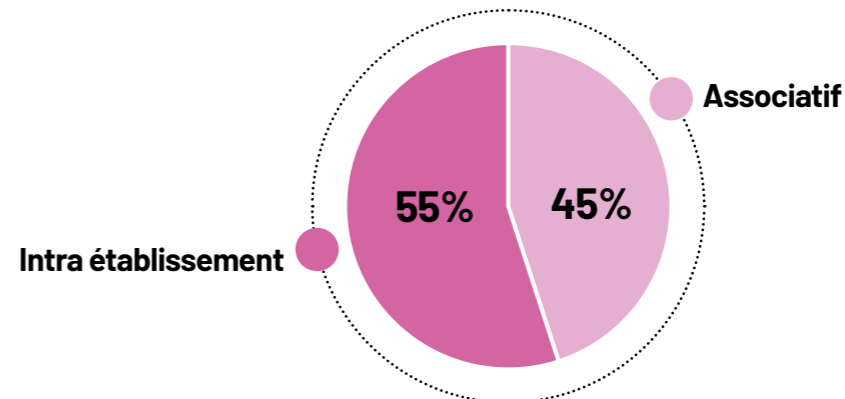


En 2019, l'activité formation de l'UNAFTC a été impactée par les mouvements sociaux qui se sont égrenés tout au long de l'année. Des modules de formation dispensés sur Paris ont dû être annulés, des formations sur site ont été reportées sur l'année 2020.

Au cours de l'année, **11 sessions de formation** ont été réalisées dont 5 dispensées sur site. Ces dernières sont sollicitées majoritairement par des structures du champ du médico-social : MAS, FAM, SAVS, SAMSAH. Nous avons répondu à une demande de



l'ARS Corse pour déployer 2 sessions de formation : l'une sur le cahier des charges des GEM et l'autre sur la création d'une AFTC dans ses locaux.



- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8

SESSIONS DE FORMATIONS

(Les sessions de formation dispensées en 2019)

Les sessions de formation dispensées à Paris sont au nombre de cinq.

- **4 modules tous publics**, c'est-à-dire ouverts aux familles, aux professionnels travaillant dans des établissements, services, aux bénévoles et professionnels des GEM, aux professionnels en libéral, adhérents ou non à l'UNAFTC.
- **1 journée et demie de formation** pour les animateurs travaillant dans les GEM
Trois modules de formation ont dû être annulés faute d'avoir trouvé leur public.

(Publics formés au cours de l'année 2019)

La prédominance des formations intra-établissement se reflète dans la répartition des publics formés. Ainsi sur les 180 personnes formées on compte 32 bénévoles et 148 professionnels. Derrière ce chiffre de professionnels formés, nous trouvons par ordre décroissant les professionnels de santé, du médico-social, du droit et du social. Nous pouvons regretter l'absence des mandataires judiciaires, des notaires, de certaines professions de santé : orthophoniste, neurologue, médecin du travail et la faible présence d'assistantes sociales et de conseillères en économie sociale et familiale.

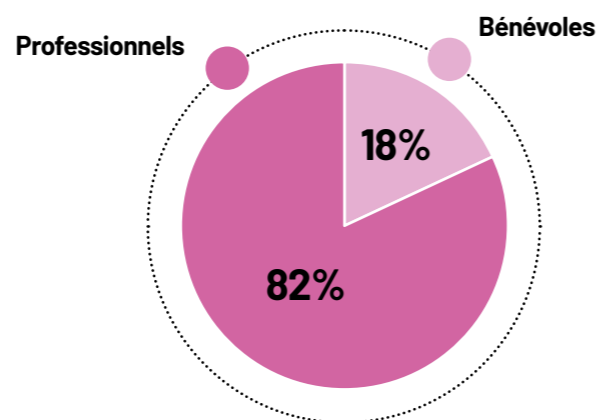
(La satisfaction)

L'analyse des questionnaires d'évaluation des stagiaires et des intervenants nous indique que d'une manière générale, la qualité du contenu et des méthodes de nos formations, le choix des lieux et de nos intervenants sont plébiscités. Cette analyse nous permet surtout de nous interroger pour nous remettre en question et adapter le contenu des formations, les méthodes utilisées, les intervenants recrutés mais aussi pour abandonner certaines thématiques et en proposer de nouvelles.

(Les nouvelles thématiques de formation)

En 2019, nous avons intégré deux nouvelles thématiques au catalogue sur lesquelles l'UNAFTC dispose d'une expertise reconnue.

- **Habitat inclusif : Partageons nos retours expériences.**
Une formation animée par des membres de la commission Habitat Inclusif tous engagés dans le champ de l'Habitat Partagé et Accompagné.
- **L'atelier " Modifications comportementales après un traumatisme crânien et/ou une lésion cérébrale acquise ":**
Une formation originale, sous la forme d'ateliers d'informations et d'échanges, qui s'appuie sur l'étude **AVEC TC** : Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés face aux troubles du comportement après un traumatisme crânien grave ou modéré. L'atelier se déroule sur deux jours, le premier est consacré à la partie théorique et le second à la partie pratique, basé sur les techniques du " théâtre institutionnel " et de la " conférence populaire ".



PERSPECTIVES 2020

(Le catalogue de formations)

Pour l'édition 2019, plusieurs évolutions graphiques ont été réalisées :

- Intégration de pictogrammes pour une meilleure lisibilité des informations pratiques des formations.
- Insertion d'une nouvelle rubrique pour chaque formation.
- Une présentation des publications de l'UNAFTC et des partenaires au recto de la quatrième de couverture.
- La diffusion du catalogue au format web : <https://fr.calameo.com/read/>



UNAFTC - Paris

(Perspectives 2020 :)

Proposer de nouvelles formations au catalogue en partenariat avec l'AFTC Bourgogne Franche-Comté sur les thématiques suivantes : **les troubles cognitifs : un handicap invisible, l'accompagnement du projet professionnel, la démarche éthique dans le domaine médico-social, la conduite automobile après une LCA.**

Préparer la nouvelle **certification Qualiopi**.

- Mobiliser davantage les responsables des AFTC et des structures pour qu'ils diffusent nos propositions de formation le plus largement possible auprès des personnes susceptibles d'être intéressées, afin d'augmenter le nombre de modules et de personnes formées à la spécificité de la lésion cérébrale acquise.

■ **Soutenir les AFTC** dans la réalisation d'actions de formation dans leurs territoires en prenant en charge la gestion administrative et financière de la formation et les obligations consécutives au référencement DataDock.

■ Poursuivre le développement des **formations intra-établissement** sur mesure.

■ Continuer à intervenir dans les formations de nos partenaires comme les DIU traumatisme crânien, les forums de France Traumatisme Crânien, les formations du CRFTC, etc.

■ Rechercher de nouveaux intervenants dans les territoires.

● **AIDES AUX PROJETS VACANCES**



GEM - Les beaux arts des TC

PROJET VACANCES



En 2019, le programme d'aides aux projets vacances a été lancé en partenariat avec l'Agence Nationale des Chèques-Vacances (ANCV) pour la 9^{ème} année consécutive.

Tous les adhérents de l'UNAFTC, à la recherche d'aides financières pour la réalisation des projets vacances des personnes accompagnées, peuvent bénéficier de ce programme en devenant porteur de projet. A ce jour, c'est une centaine de porteurs de projets qui se mobilise pour des séjours de vacances en France et en Europe. Ils se répartissent

Soutenir
les vacances
des personnes
cérébrolésées
&
aidants

...

de la façon suivante : **38** AFTC, **45** établissements et services, **17** GEM. En 2019, **8** nouveaux porteurs de projets ont bénéficié de ce programme : **5** établissements et services et **3** GEM.



Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

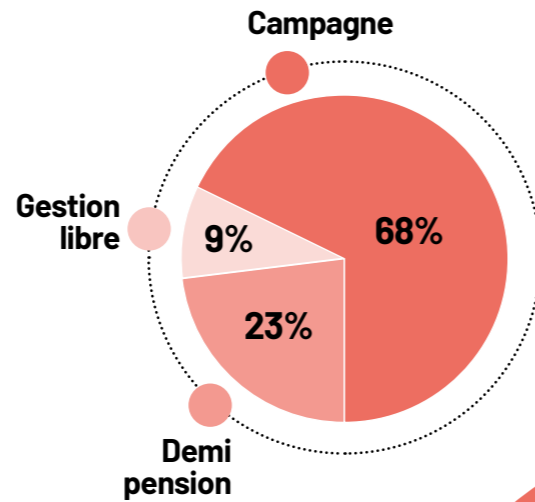
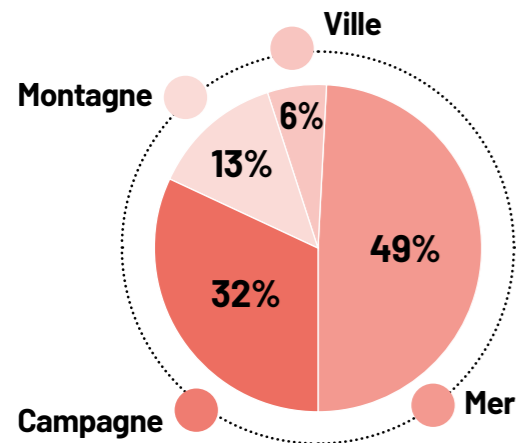
Ch7

Ch8

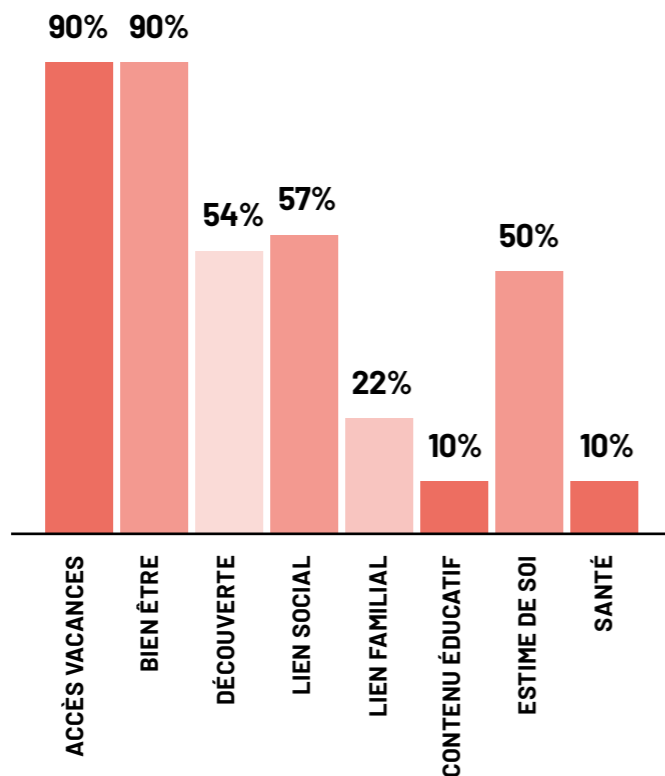
MER, MONTAGNE, CAMPAGNE, VILLE ?

(Quelles vacances pour les bénéficiaires de l'aide ?)

2019 En 2019, c'est une enveloppe de **79 145 €** qui a été distribuée à **250** bénéficiaires, dont **195** personnes cérébrolésées, **45** proches aidants et **10** accompagnateurs.
Au final, cela représente **2075** journées de vacances pour une durée moyenne de séjour de **8,6** jours.



Objectifs dominants des séjours



TÉMOIGNAGES

(L'impact social des vacances)

Les AFTC, GEM, Établissements et services (les porteurs de projet) qui recourent à ce programme relèvent de multiples bénéfices pour les personnes parties en vacances, qu'elles soient individuelles ou en groupes, accompagnées ou non.

Les vacances permettent aux bénéficiaires d'être **acteur de leur vie**. Ils y trouvent autonomie, réassurance, estime de soi :

▸ Ces séjours ont permis aux résidents une vraie coupure avec leur quotidien et ont renforcé leur estime de soi car ils sont capables de réaliser de nombreuses choses. (une animatrice de GEM)

▸ Ce séjour a permis aux gémers de sortir de leur cadre de vie habituel, de réaliser de nouvelles expériences en groupe tout en leur garantissant un bien être maximal. (une bénévole de l'association marraine)

▸ Mr P. n'a jamais voyagé seul. Il part à Cannes en train et revient en avion. Afin de poursuivre son travail d'autonomisation, l'organisation du trajet a été élaborée avec lui. Les réservations ont été faites via les sites internet des transporteurs et il a procédé lui-même au règlement. (Une facilitatrice de parcours)

▸ Les adhérents étaient répartis par 2 ou 3 dans les logements du village VVF d'Ayen, cela leur permettait d'avoir leur autonomie et une certaine indépendance (...) Ils se retrouvaient chez les uns et les autres pour faire des jeux sur la terrasse ou tard le soir dans les maisonnettes. (Une animatrice de GEM)

Elles renforcent leur **pouvoir d'agir** :

▸ Les locataires ont été acteurs dans la préparation du séjour. Ils ont organisé les journées en fonction de leurs souhaits. Ils ont pu profiter des attractions, spectacles qu'ils avaient envie de faire. Les accompagnatrices ont simplement guidé, orienté et facilité la lecture du plan du parc. (Une professionnelle d'un logement inclusif)

▸ Il y aura des visites programmées et choisies en partie par les gémers avant le départ afin qu'ils soient acteurs de ce séjour. (Une animatrice de GEM)

Cette reprise du pouvoir des personnes sur leur vie se réalise aussi dans le **choix des séjours ou des activités** en fonction de ses goûts et ses passions :

▸ Mme P. a exprimé le besoin de faire un séjour de vacances adapté centré sur l'équitation, activité qui la motive et la passionne. Durant l'année, elle se rend régulièrement à l'équitation, accompagnée en individuel par un prestataire extérieur. Elle apprécie cette activité qui lui permet une rupture avec le quotidien et de pratiquer sa passion. (Une assistante sociale d'un FAM)

▸ Mme S. vit au sein d'une MAS. Elle est dépendante pour de nombreux actes de la vie quotidienne qui nécessitent l'aide d'une tierce personne. Elle garde cependant l'envie de partir en vacances sans sa famille mais avec un accompagnement adapté et sécurisé. (Une assistante sociale d'une MAS)

▸ Mme L. est adhérente, depuis une quinzaine d'années, d'une association qui propose à des personnes handicapées des séances de piscine adaptées. Pour ce premier voyage organisé par l'association et grâce aux mesures prises par cette dernière Mme L. qui souffre d'une hémiplegie ainsi que de troubles de l'attention et de concentration a pu profiter pleinement des activités sportives, des activités culturelles et des baignades dans des sources d'eau chaude. (Un bénévole d'une AFTC)

● LES TÉMOIGNAGES

▸ Mme Q. part en séjour individuel à Lorient avec un accompagnateur car elle a émis le choix de rendre visite à une amie, résidente d'un autre établissement en Bretagne. Elle peut ainsi organiser son séjour comme elle le souhaite, et s'isoler d'un collectif pendant quelques jours. 🍀
(Une assistante sociale d'une MAS)

L'accident, la maladie entraînent souvent une rupture des liens sociaux et amicaux. Il en résulte rapidement un sentiment de solitude et d'isolement. **Les vacances sont génératrices de lien social :**

▸ Ce type de projet leur permet de partager un réel plaisir du faire ensemble, de renouer et de vivre un véritable lien social, si essentiel, et une vraie évasion fraternelle. 🍀
(Une animatrice de GEM)

▸ Ce séjour a favorisé l'écoute et l'entraide entre les vacanciers, l'un aidant l'autre en poussant son fauteuil ou pour franchir les obstacles, Chacun a respecté le rythme de l'autre (pause méridienne, cigarettes, café...), les envies (achats de souvenirs, ...). 🍀
(Une accompagnatrice bénévole)

▸ Ces huit jours à Sauman m'ont permis de rompre avec mon quotidien, de rencontrer et échanger avec des personnes différentes et nouvelles. (...) Retrouver un partage de vie sociale qui me manque beaucoup dans l'année. 🍀
(Une bénéficiaire du programme)

▸ Ce séjour a permis de consolider la complicité de la vie en groupe, de favoriser la notion de plaisir et de détente, l'ouverture d'esprit et la curiosité. Aujourd'hui chacun souhaite se projeter pour un second séjour l'été prochain ! 🍀
(Une animatrice de GEM)

La cérébrolésion d'un proche touche l'ensemble de la famille et met à mal l'ensemble des liens qui la composent. **Les vacances ont un réel impact sur le maintien des liens conjugaux, parentaux et fraternels :**

▸ Les vacances ont permis à monsieur et à son fils d'établir d'autres liens. Monsieur se sent valorisé dans son rôle de père en permettant à son fils de 6 ans de partir en vacances et prend confiance en lui en découvrant la région un peu plus à chaque séjour. 🍀
(Une assistante sociale SAVS)

▸ Le 6 juin nous avons pris le train pour la Normandie. Je souhaitais tant être là-bas pour les 4 ans de mon petit-fils Léonard ne l'ayant pas vu depuis trois ans. Voyage préparé avec Hugues l'assistant social du SAMSAH 39 de l'AFTC qui m'aide pour faire une demande de chèques vacances. A l'arrivée à Granville, la petite famille attendait sur le quai. Grande joie de revoir ma fille, son compagnon et mon petit-fils Léonard. Ma fille avait trouvé une chambre d'hôtel à Granville De l'hôtel, nous avons vue sur le port de plaisance. Tous les jours ma fille venait me chercher pour des sorties. Promenade autour de Granville, au Mont Saint Michel et la Pointe du Cotentin. je suis allé chercher Léonard à la sortie de son école. Avec ma mère nous avons fêté les 4 ans de mon petit-fils ! Ce fut un beau séjour, j'ai profité à plein de la petite famille. 🍀
(Un bénéficiaire du programme)

▸ Les conjoints se sentent plus libres. 🍀
(Une accompagnatrice bénévole)

▸ Le retour a aussi été un moment d'échanges entre eux et leurs proches en partageant des émotions qui, pour certains, ont été vécues à distance de leur famille. 🍀
(Une psychologue SAMSAH)

▸ Ces vacances m'ont permis de donner une image positive de sa mère à mon fils Enzo, adolescent maintenant. 🍀
(Une bénéficiaire du programme)

▸ Monsieur M est résident au FAM et présente des séquelles de son traumatisme crânien depuis l'âge de 16 ans. Il est dans l'année de ses 50 ans et a émis le souhait de revoir son oncle et parrain domicilié à Porto, qu'il n'a pas revu depuis des années. 🍀
(un professionnel d'un FAM)

Les vacances sont aussi une parenthèse, **une rupture avec la vie en institution médico-sociale :**

▸ Ce changement d'environnement a été bénéfique pour sa relation aux autres et la gestion de ses émotions " - " Mme LG vivant depuis son enfance en institution, la vie en collectivité est parfois pesante pour elle et elle apprécie de " pouvoir s'en échapper. 🍀
(Educatrice spécialisée d'un FAM)

▸ Ainsi, les vacances à Hyères sont pour elle un moment essentiel pour pouvoir vivre une autre expérience, découvrir d'autres personnes et d'autres lieux. 🍀
(Un éducateur spécialisé SAMSAH)

▸ Ce séjour à Royan lui a permis de s'évader de la routine de l'établissement pendant une semaine. 🍀
(Une AMP d'un FAM)

Un répit aussi pour les proches aidants

▸ Cette escapade vendéenne a permis à Mme L de créer du lien social, de vivre d'autres expériences. Ce fut également pour sa mère, fortement sollicitée au quotidien, un temps de répit pour rester soutenante auprès de sa fille toute au long de l'année. 🍀
(Une professionnelle d'un SAMSAH)

(Perspectives 2020)

Elargir l'accès à ce programme d'aides aux projets vacances aux services de mandataires judiciaires et aux services à la personne adhérents à l'UNAF-TC.

Organiser, avec le soutien de l'ANCV, la troisième édition du concours photo pour les bénéficiaires de chèques-vacances sur le thème " **Photographier la biodiversité** "

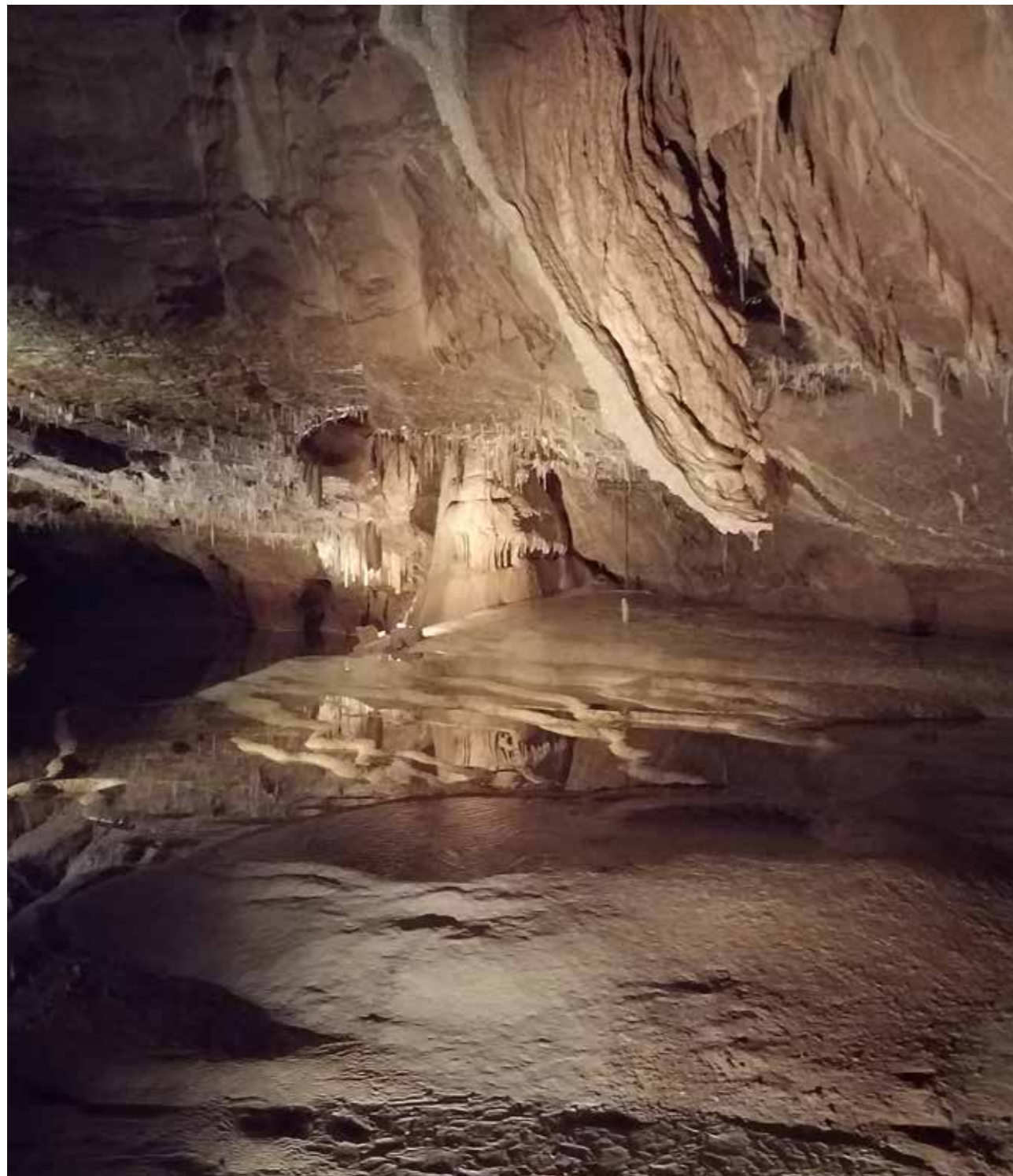
Créer un support de communication sur le programme d'aides aux projets vacances en **Facile A Lire et à Comprendre (FALC)**

● PERSPECTIVES 2020

(Les lauréats du concours photo 2019)

Les lauréats de la seconde édition du concours photo, organisée avec le soutien de l'ANCV sur le thème de "L'eau dans tous ses états", seront connus et récompensés lors de l'Assemblée générale de l'UNAFTC, le 1 octobre 2020. Quarante-huit bénéficiaires de chèques-vacances ont envoyé des clichés. Les photos sélectionnées seront publiées dans Résurgences et sur **Parvis**.

1^{er} PRIX : GEM Les Tournesols - Grottes de la Cave



● LES LAURÉATS DU CONCOURS PHOTO !

2^{ème} PRIX : GEM La Renaissance - Rivière de Vogué



3^{ème} PRIX : GEM Les Beaux Arts des TC - Au ras de l'eau



Ch1

Ch2

Ch3

Ch4

Ch5

Ch6

Ch7

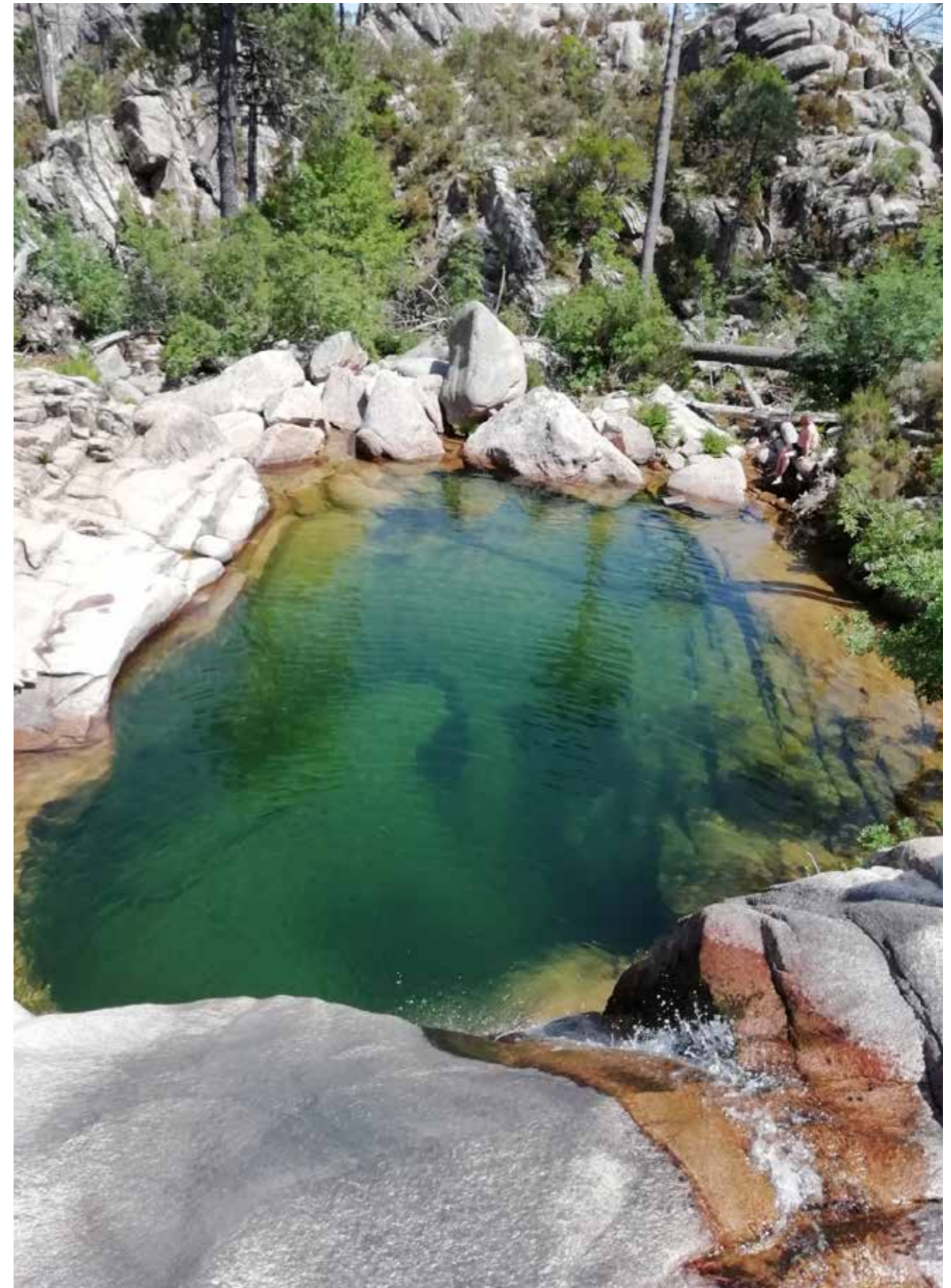
Ch8

● LES LAURÉATS DU CONCOURS PHOTO !

4^{ème} PRIX : Mathias MURTIN - Val Cenis



5^{ème} PRIX : Claude SEGUY - Corse



● PARTENAIRES & SOUTIENS



- Ch1
- Ch2
- Ch3
- Ch4
- Ch5
- Ch6
- Ch7
- Ch8



GEM - Illkrich

AFTC:	Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
ANCV:	Agence Nationale des Chèques Vacances
APV:	Aide aux Projets Vacances
ARS:	Agence Régionale de Santé
AVC:	Accident Vasculaire Cérébral
CCAH:	Comité National Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées
CG/CD:	Conseil Général devenu Conseil Départemental
CL:	Cérébro-Lésé
CNAM:	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNCPH:	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNSA:	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CNSR:	Conseil National de Sécurité Routière
CRFTC:	Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien
CTS:	Conseils Territoriaux de Santé
CVS:	Conseil de la Vie Sociale
DGS:	Direction Générale de la Santé
DIU:	Diplôme Inter-Universitaire
DSR:	Direction de la Sécurité Routière
EPR:	Etat Pauci-Relationnel
ESMS:	Etablissement et Service Médico-social
EVC:	Etat Végétatif Chronique
ETP:	Equivalent Temps Plein
FAM:	Foyer d'Accueil Médicalisé
FFA:	Fédération Française de l'Assurance
FIRAH:	Fondation Internationale de la Recherche appliquée sur le Handicap
GCSMS CAP-TCL:	Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatisées crâniennes et Cérébro-Lésées.
GEM:	Groupe d'Entraide Mutuelle (ou Club)
LCA:	Lésion Cérébrale Acquise
MDPH:	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PMR:	Personne à Mobilité Réduite
SAMSAH:	Service d'Accompagnement Médico-social pour les personnes Adultes Handicapées
SAP:	Services à la Personne
SAVS:	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SOFMER:	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
TC:	Traumatisme Crânien
UNAASS ou France	
Asso Santé:	Union nationale des associations agréées d'Usagers du Système de Santé
UNAFTC:	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens

UNAFTC : 91/93 rue Damrémont 75018 PARIS
Tél : **0153 80 66 03** - www.cerebrolesion.org/www.traumacraniien.org
secretariat@traumacraniien.org
Crédits photos : UNAFTC - AFTC-GEM - Unsplash
Création : pascale-guilbard.com - Impression : RBS.com

