



AFTC de Bourgogne Franche Comté

Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés

PROJET ASSOCIATIF 2016-2021

AFTC de Bourgogne Franche-Comté

17, rue Pergaud – 25 000 Besançon

Sommaire

Préambule	3
Spécificités de l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté.....	3
Des valeurs.....	4
L'objet social et les missions	5
De l'évolution des contextes interne et externe aux orientations pour les 5 ans à venir.....	5
<i>Première orientation</i> : faciliter et soutenir la mobilisation familiale.....	6
• Développer le sentiment d'appartenance à l'AFTC	
• Engager une communication spécifique pour faire connaître l'AFTC sur tout le territoire	
• Diversifier et valoriser les actions locales ou régionales pour et avec les familles	
• Soutenir et renforcer la militance	
<i>Deuxième orientation</i> : préciser les articulations entre l'association et les services....	8
• Favoriser un réel partage et portage des valeurs et du projet associatif entre bénévoles et salariés	
• Permettre aux familles d'identifier les différentes composantes de l'association (bénévoles et services) et d'en percevoir la complémentarité	
• Articuler les actions menées par les professionnels et les membres de l'association tout en préservant le positionnement de chaque acteur	
<i>Troisième orientation</i> : Développer le rayonnement de l'association sur la totalité du territoire tel qu'il se présente depuis juin 2015	10
• Informer et sensibiliser pour une meilleure (re)connaissance de ce handicap	
• Développer et consolider les partenariats	
Projets pour les 5 ans à venir : 2016/2021.....	13
• Au niveau de l'association	
• Au niveau des structures	

Annexe – Historique de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté

PROJET ASSOCIATIF
**DE L'ASSOCIATION DES FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS
DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE**
2016-2021

Préambule

Les traumatismes crâniens sont les principales causes de mortalité et de handicaps sévères avant l'âge de 45 ans.

Plus de 50% sont dus à des accidents de la voie publique, à côté des accidents sportifs, des accidents du travail, des accidents domestiques ou des agressions.

En dehors de ces accidents, le cerveau peut être lésé par un accident vasculaire cérébral (AVC), qui n'est pas seulement l'apanage des personnes âgées, ainsi que par diverses pathologies (épilepsie, sclérose en plaques, maladie de parkinson, tumeurs cérébrales ...).

L'anoxie cérébrale qui prive le cerveau d'oxygène est également responsable de lésions irréversibles lorsqu'elle excède 3 à 4 minutes. Elle peut aboutir à un état végétatif chronique (EVC) ou d'éveil non répondant¹, pour lequel il n'existe plus de manifestation relationnelle détectable.

Les conséquences immédiates d'une lésion cérébrale acquise dépendent de la nature de la cérébro-lésion et également des facteurs associés : âge du sujet, pathologies préexistantes, traumatismes associés. Ces conséquences pour les traumatismes crâniens peuvent être légères (sans perte de connaissance), moyennes (avec perte de connaissance mais n'excédant pas quelques minutes) ou graves (avec un coma d'emblée).

Les conséquences sont très variables dans le temps et peuvent être évolutives, le handicap résiduel pouvant être invisible en apparence lorsqu'il n'y a pas d'atteinte de la motricité.

Les difficultés persistantes peuvent être cognitives, neurosensorielles, comportementales et psychoaffectives. La situation de « handicap invisible » qui en résulte est singulière et nécessite une prise en charge spécifique, d'autant qu'elle induit un risque grave d'exclusion sociale pour la personne concernée. Ce handicap intervient dans un parcours de vie qu'il interrompt, détourne, pouvant bouleverser les rôles familiaux. Il entraîne un traumatisme majeur pour la famille et les proches de la personne cérébro-lésée.

Enfin, les difficultés persistantes du traumatisme peuvent être d'emblée très lourdes avec des séquelles de même nature que celles décrites ci-dessus, mais avec des caractéristiques beaucoup plus repérables, mais pas forcément mieux comprises par l'environnement.

Spécificités de l'Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) de Bourgogne Franche-Comté

L'AFTC est une association de soutien des familles créée pour répondre aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Cette association est constituée des familles adhérentes. Mais, de façon plus large, elle rassemble également les usagers bénéficiaires de ses structures et leurs familles ainsi que les professionnels salariés de l'association.

¹ La terminologie est, actuellement, en cours d'évolution.

Elle s'appuie sur deux grands principes :

- La place des familles : L'association est née des familles, qui forment le cœur de l'association. Leur place, leur rôle et leur implication doivent rester prépondérants.
- La spécialisation dans le traumatisme crânien et les lésions cérébrales.

Après le rattachement de l'UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Socio-Professionnelle) à l'AFTC en 2007, d'autres structures ont été mises en place depuis 2008 :

- le CAJ (Centre d'Accueil de Jour) situé à Besançon,
- les SAMSAH (Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) du Doubs, de Haute-Saône, de l'Aire urbaine et tout récemment en 2015 du Jura,
- les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) à Vesoul, Gray et Pontarlier.
- à titre novateur et expérimental, le Dispositif Habitat Adapté sur Besançon

Leur rôle est de répondre aux besoins personnalisés des personnes cérébro-lésées, de leurs familles et de créer des liens.

Une relation étroite précisée par convention existe avec l'association ACOR, gestionnaire du FAM de l'Orval à Lixy, d'un SAVS, d'un CAJ, de places de SAMSAH et d'un GEM à Sens. Par ailleurs, l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté soutient et accompagne, dans la mesure du possible, le développement de la Novelline à Cluny.

Plus largement, l'association continue de se mobiliser pour favoriser la multiplicité de structures dédiées, sur tout le territoire et notamment dans les différents départements de Bourgogne.

Des valeurs

L'ensemble des membres de l'association adhèrent aux valeurs dont découlent les droits rappelés ci-dessous.

Rappel des droits reconnus à tous avec notamment la Charte des droits et libertés de la personne accueillie dans les établissements médico-sociaux instituée par l'arrêté du 8 septembre 2003

Ces droits découlent de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Droit à la vie, à l'éducation, à la formation, au travail, au logement, au libre accès à des loisirs adaptés, à la culture, à l'information, aux soins, à des ressources décentes, à se déplacer librement ;

Droit à la libre expression, droit à l'autonomie et à la sécurité ;

Droit à une prise en charge la plus adaptée possible, à participer à l'élaboration des projets qui en découlent afin de pouvoir y adhérer pleinement ;

Droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée et de son intimité, de ses engagements culturels et civiques ;

Droit à disposer de ses revenus et à se faire assister si besoin est.

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

Globalement, l'AFTC revendique et souhaite contribuer à :

- la prise en compte de la personne blessée dans sa globalité, avec un grand respect de sa dignité (y compris en fin de vie)
- l'accueil et l'écoute des personnes blessées ou malades et de leurs familles,
- la prise en compte des préoccupations des familles,
- l'intégration de la personne handicapée dans la société par sa (ré)insertion sociale et professionnelle et une plus grande ouverture vers l'extérieur,
- l'accès effectif aux services dont ont besoin les personnes cérébro-lésées et traumatisées crâniennes,
- au développement d'une logique de parcours susceptible d'accompagner durablement chaque bénéficiaire des services, y compris pour les personnes vieillissantes,
- l'attention particulière réservée aux personnes qui ne sont pas ou qui ne peuvent plus être en capacité de réinsertion mais qui ont le besoin évident des soins et accompagnements spécifiques à la cérébro-lésion.

L'objet social et les missions

A travers son projet associatif, l'association porte ses valeurs, ses spécificités et son objet social. Celui-ci est défini, dans ses statuts, par la défense des droits moraux et matériels des victimes de traumatisme crânien et/ou de lésions cérébrales et de leurs familles.

L'association initie, assume ou encourage et facilite la mise en œuvre de toute action susceptible d'y contribuer.

Cet objet social se décline sous forme de missions :

Permettre aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées de bénéficier d'un accompagnement global, spécifique, personnalisé, et de qualité,

Faire connaître ce handicap si spécifique, parfois silencieux et invisible,

Soutenir et favoriser l'entraide mutuelle entre les familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées,

Représenter les blessés et malades ainsi que leurs familles auprès des organismes publics,

Apporter un appui juridique pour la défense des intérêts des victimes du traumatisme crânien, des personnes cérébro-lésées et de leurs familles.

Contribuer à la réduction du nombre d'accidents en participant à des actions de prévention.

De l'évolution des contextes interne et externe aux orientations pour les 5 ans à venir

La mise en œuvre de ces missions a évolué dans le temps en fonction des choix politiques de l'association, de ses moyens disponibles, du contexte extérieur et des opportunités et contraintes qui en découlaient.

Au départ, certaines actions ont été assurées uniquement par des familles bénévoles telles que l'accueil, le partage de moments de convivialité, l'écoute et les conseils d'orientation, la représentation dans différentes instances, puis des groupes de paroles animés par des professionnels ont été initiés et proposés aux adhérents. Enfin, un travail important de sensibilisation et de lobbying auprès des décideurs financeurs a été réalisé pour obtenir la création de services et ensuite, encourager leur développement.

Cette évolution doit être poursuivie et accompagnée de façon pertinente au regard des enjeux internes et externes sur les 8 départements qui constituent la nouvelle région Bourgogne Franche-Comté. Pour cela, il est nécessaire de déterminer et définir à l'avance les orientations à prendre.

La dynamique associative interne

Le développement des différents services et la professionnalisation de l'aide apportée aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées ainsi qu'à leurs familles ont eu des incidences sur la place et le rôle des familles bénévoles dans l'association.

Cela implique de retenir plus particulièrement deux axes de travail pour les 5 années à venir.

Il importe tout d'abord de veiller à maintenir, voire renforcer la mobilisation familiale et ce, pour deux raisons : d'une part, elle assoit la légitimité de l'association face aux décideurs et d'autre part, la « pairémulation »² est son moteur essentiel.

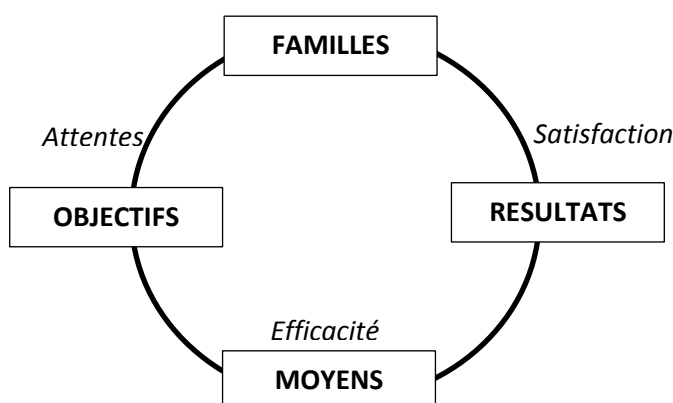
Parallèlement, il convient de préciser les articulations entre l'association et les services afin de préserver et respecter le positionnement de chaque acteur tout en favorisant un réel partage des valeurs et du projet associatif.

La dynamique de l'AFTC dans son environnement

Les contraintes imposées par la situation économique, la rationalisation, voire le rationnement des moyens financiers mobilisables induisent de nouvelles stratégies des pouvoirs publics avec la mise en place de nouvelles formes de gouvernance sur le plan gestionnaire.

L'AFTC, par son développement récent, reste sensible au contexte économique et social et doit conforter la pérennité des services, développer de nouvelles formes de partenariat pour évoluer avec ses valeurs et ses spécificités.

Première orientation : faciliter et soutenir la mobilisation familiale



Les attentes tiennent compte des attitudes et des désirs des utilisateurs.

La satisfaction découle des résultats et porte sur les adhérents.

L'efficacité, c'est la vérification des résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés.

Avec la création des services, nous observons actuellement une diversité de situations des familles vis-à-vis de l'association :

- Des familles adhérentes ayant ou non un de leurs proches pris en charge par une structure de l'AFTC,
- Des familles d'utilisateurs adhérentes ou non à l'association,

² Le terme " pairémulation " est la traduction du terme anglophone (Peer counseling). Cette pratique est plus particulièrement développée en France par le Groupement français des personnes handicapées. Elle vise la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie. De façon plus large, elle recouvre également les différentes formes de soutien que des familles peuvent s'apporter, compte tenu de leurs expériences de vie avec leurs proches en situation de handicap.

- Des familles non adhérentes sollicitant ponctuellement l'association pour des informations et des conseils d'orientation.

L'enjeu est de fédérer le plus grand nombre d'entre elles au sein de l'AFTC afin d'assurer la pérennité de la vie associative et de conforter la légitimité de l'association.

- **Développer le sentiment d'appartenance à l'AFTC**

Le sentiment d'appartenance est une base au bien-être social de chacun. Il aide à retrouver, préserver ou développer la confiance nécessaire pour avancer et entreprendre malgré les difficultés de la vie quotidienne.

Les usagers de l'UEROS, du CAJ ou des SAMSAH et les adhérents des GEM bénéficient des structures créées par l'AFTC et n'identifient pas toujours le lien avec l'association. Les familles exprimant leur soulagement et leur satisfaction pour l'accueil de leurs proches blessés ou malades dans les services sont invitées à s'impliquer dans la vie associative et à adhérer à l'AFTC.

L'ensemble des actions qui contribuent à faciliter et soutenir la mobilisation familiale a pour point commun de contribuer à développer le sentiment d'appartenance.

- **Engager une communication spécifique pour faire connaître l'AFTC sur tout le territoire**

Il s'agit de :

- recueillir l'adhésion de nouveaux membres qui peuvent être des familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées bénéficiaires ou non ou des amis sensibilisés à ce handicap.
- d'ouvrir à de nouveaux partenaires qui peuvent être de simples relais de l'information ou de futurs co-acteurs de nouveaux projets.
- soutenir à la mise en place de rencontres et d'activités partagées localement sur les différents territoires qui permettront de renforcer les liens entre les adhérents et par voie de conséquence de développer un sentiment d'appartenance.

Notre communication est à accroître pour renforcer la lisibilité d'un ensemble cohérent tant vis-à-vis des bénéficiaires, des familles et des partenaires. Elle se diversifie et elle s'adapte aux différents publics visés. De plus, elle est portée par tous les acteurs associatifs tant bénévoles que professionnels.

- **Diversifier et valoriser les actions locales ou régionales pour et avec les familles**

Les rencontres entre les familles concernées par la même problématique dynamisent la vie associative et permettent de créer un sentiment d'appartenance.

Elles ont lieu dans des espaces institués comme les Groupes de parole et les rencontres thématiques accompagnées de professionnels avec une visée d'élaboration et de prise de distance pour les personnes impliquées.

Ces actions peuvent alors être complémentaires à l'accompagnement engagé au niveau des services.

Ces rencontres peuvent aussi se dérouler dans un cadre plus festif. Différentes actions conviviales existent déjà : certaines mises en oeuvre initialement par les bénévoles, d'autres développées, par la suite, au niveau des services. Elles sont autant d'opportunités d'échanges entre proches et/ou personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées et il convient de les poursuivre tout en les diversifiant et en favorisant leur accès (organisation logistique, transport) au plus grand nombre de familles (adhérentes ou non).

Ces différentes offres de rencontre sont à développer, dans un souci de cohérence et d'implication. Il importe que des familles et des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées soient associées à leur préparation et à leur mise en oeuvre.

Les adhérents peuvent, eux aussi, participer, proposer, agir et interagir, de façon locale et simple, à tout moment et sans obligation de régularité ou d'un engagement difficile.

Leur mobilisation doit continuer à être favorisée et facilitée, en particulier par des actions spécifiques dont ils pourront être initiateurs, qui répondront à leurs besoins et qui contribueront à renouveler les adhésions existantes ou à en susciter de nouvelles.

Le savoir-faire acquis sur certains territoires pourra être partagé.

- **Soutenir et renforcer la militance**

La dimension militante est principalement portée par le Conseil d'Administration, dont la composition vise à une représentation sur les différents territoires avec une gouvernance qui tient compte des nouvelles distances.

Il est essentiel que les familles puissent se saisir des enjeux associatifs notamment en raison de l'étendue de la Bourgogne Franche-Comté.

Les efforts de communication initiés en 2015 avec la mise en place d'outils technologiques performants doivent permettre d'informer régulièrement sur les moyens actuels, sur l'évolution des projets en cours et sur la place que les adhérents peuvent prendre au sein de l'association.

De nouvelles formes d'engagement militant sont à rechercher afin de mieux correspondre aux aspirations et aux capacités de mobilisation des familles.

L'implication des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, qu'elles soient usagers ou non des structures de l'AFTC est à favoriser. Mettre les personnes handicapées au cœur du projet de l'association, c'est aussi leur reconnaître une capacité à se mobiliser tout en veillant à ne pas les instrumentaliser.

Deuxième orientation : préciser les articulations entre l'association et les services

Avant la création des services, l'association était surtout un lieu de rassemblement et de soutien mutuel des familles. C'était un soutien face à la déroute autour du traumatisme, pour trouver des réponses sur le parcours à venir, même s'il est différent pour chacun. Les familles ont besoin d'une « béquille » et peuvent à leur tour en devenir une pour d'autres.

La mise en place des services ne doit pas se faire au détriment de cette « pairémulation » spontanée et, au contraire, en favoriser la reconnaissance et la poursuite.

Par ailleurs, le positionnement des bénévoles et des professionnels est, de fait, différent au sein de l'association, face aux familles et aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. Il s'inscrit dans une logique de complémentarité avec un souci partagé de cohérence globale, facilitateur dans les prises en charge.

Enfin, les professionnels comme les familles bénévoles peuvent :

- identifier des besoins non couverts sur le terrain,
- contribuer à l'élaboration et à l'aboutissement de projets de nouveaux services.

Au regard de ces différents points de rencontres, il convient de :

- s'assurer du partage et portage du projet associatif par l'ensemble des bénévoles et salariés,
- donner à voir aux familles d'usagers et non-usagers les différentes composantes de l'association et leur complémentarité,
- veiller à préciser les articulations entre les actions menées par les différents acteurs associatifs.

- **Favoriser un réel partage et portage des valeurs et du projet associatif entre bénévoles et salariés**

Le sentiment d'appartenance à l'association déjà évoqué dans la première orientation est également à promouvoir pour les salariés des services. Il est une garantie de l'acceptation du cadre institutionnel, condition nécessaire au positionnement professionnel et au-delà, l'assurance d'une dynamique associative construite sur des valeurs partagées.

Aussi, le choix a été fait par le Conseil d'Administration d'associer les salariés à l'élaboration de ce nouveau projet associatif, comme ils le seront ensuite par sa déclinaison dans les projets de service. De façon plus générale, une attention particulière sera apportée à l'accueil de chaque nouveau salarié ou bénévole pour qu'il ait connaissance de ce projet et se l'approprie.

Par ailleurs, le partage de lieux, de temps de convivialité, qui permettent la rencontre et où se mêlent professionnels et adhérents, favorise, comme pour les familles et les personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées, la construction d'une identité associative « AFTC » partagée.

- **Permettre aux familles d'identifier les différentes composantes de l'association (bénévoles et services) et d'en percevoir la complémentarité**

Les portes d'accès à l'association varient en fonction des situations des personnes (familles adhérentes ou non), personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées (orientées ou non vers les services) et de leurs demandes et de ce fait, les réponses apportées peuvent prendre différentes formes. Les modalités d'accueil sont donc déterminantes pour que, d'une part, les réponses apportées soient pertinentes et cohérentes et que d'autre part, les personnes puissent, à cette occasion, commencer à identifier les différentes composantes de l'association et leurs rôles respectifs. Ensuite, tout au long du parcours des personnes prises en charge et de leurs familles, mais également dans les appuis ponctuels apportés aux adhérents, les bénévoles et professionnels doivent être en mesure de faire des liens, de valoriser les actions ne relevant pas de leur champ propre d'intervention, dans une vision partagée du mieux être recherché.

Tout ceci suppose une (re)connaissance réciproque des bénévoles et des professionnels, avec des temps d'échanges pour définir ensemble des modalités de communication sur le rôle de chacun.

- **Articuler les actions menées par les professionnels et les membres de l'association tout en préservant le positionnement de chaque acteur**

Face à la souffrance des familles confrontées au traumatisme crânien ou à la maladie d'un de leurs proches, la parole des professionnels est différente de celles des bénévoles : l'une distanciée, l'autre dans la proximité d'expérience de vie. Aussi, elles peuvent être complémentaires et pertinentes en

fonction du moment de la sollicitation des familles, de leurs besoins et de leurs attentes. Il est donc important de favoriser l'expression de chacune avec de possibles allers-retours de façon cohérente et aidante.

Aussi, outre le premier objectif de (re)connaissance sur le rôle de chacun, bénévoles et professionnels doivent affiner ensemble les modalités de leur collaboration dans l'accueil des familles, ou encore leurs contributions respectives dans la communication ou les actions de soutien et de convivialité proposées aux familles et aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Le Conseil de la Vie Sociale, les associations d'adhérents des GEM sont autant de lieux où usagers, représentants de l'AFTC, professionnels et le cas échéant, familles sont amenés à se rencontrer et à intervenir sur le fonctionnement des structures. Ce rôle essentiel est à encourager et à valoriser de façon constante. C'est la garantie que l'action portée par l'ensemble des acteurs associatifs, au sens large, soit toujours centrée sur l'intérêt des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Par ailleurs, il paraît intéressant de bien les identifier comme des espaces possibles d'élaboration et de réflexion à mobiliser sur des sujets communs.

Ainsi, professionnels et familles sont amenés à se rencontrer dans le cadre de la prise en charge de leurs proches traumatisés crâniens et cérébro-lésés. Quels liens, quels retours d'information, quelle éventuelle collaboration possible, à la fois respectueux de la liberté et de l'autonomie de la personne accompagnée et de la reconnaissance de la place et du rôle de sa famille ? Les réponses à apporter ne peuvent pas être uniformes, mais, au contraire, uniques au regard de la singularité de chaque situation familiale. Toutefois, il convient déjà qu'elles puissent être posées avec l'ensemble des personnes concernées. Une réflexion partagée pourrait être proposée dans ce sens dans le cadre du Conseil de la Vie Sociale.

Enfin, membres de l'association et professionnels sont susceptibles d'être mobilisés dans le cadre de projets de nouvelles structures. La complémentarité politique/technique peut alors être déterminante pour faire aboutir les projets mais aussi en conforter et en confirmer la pertinence. Là encore, une attention particulière devra être apportée sur les modalités de collaboration et d'information.

Troisième orientation : Développer le rayonnement de l'association sur la totalité du territoire tel qu'il se présente depuis juin 2015

Le but est d'assurer, de contribuer et de promouvoir la tolérance, la reconnaissance et le respect de toute personne ayant un handicap cognitif et parallèlement de faire évoluer notre action en fonction des besoins et de trouver les moyens de les réaliser.

- **Informier et sensibiliser pour une meilleure (re)connaissance de ce handicap**

L'information et la sensibilisation se justifient par le fait que la personne victime d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale est souvent porteuse d'un handicap peu connu du grand public et ces actions visent à permettre une meilleure intégration.

Informier les décideurs politiques et financiers, les professionnels de santé et aussi sensibiliser le grand public sont des actions à poursuivre et à développer afin d'apporter de nouvelles réponses adaptées.

Cette information est délivrée par tous les acteurs de l'association et par le biais de différents supports (liens entre familles, plaquettes, affiches, témoignages, internet, réseaux sociaux...). Elle prend forme par l'organisation ou la participation à des manifestations scientifiques ou associatives afin de faire connaître toute la spécificité du handicap dû à une lésion cérébrale.

Notre adhésion à l'UNAFTC, et plus récemment au GCSMS CAP TCL³ qu'elle a créé, s'inscrit dans cette volonté de reconnaissance de prise en compte de ce handicap. L'Union nationale nous apporte son soutien par ses actions de représentation auprès des Ministères concernés. Nous contribuons, dans la mesure de nos moyens, à ses différents travaux.

- **Développer et consolider les partenariats**

Forte de cette volonté d'agir et de répondre aux attentes des personnes traumatisées crâniennes, cérébro-lésées et de leurs familles, l'AFTC est reconnue par les différents acteurs sur le terrain. Elle poursuit le développement du partenariat et sa formalisation (conventions, autres formes juridiques...).

- *Au niveau associatif*

L'AFTC développe et met en œuvre des actions communes avec d'autres associations mobilisées par des préoccupations militantes et/ou médico-sociales partagées. Elle est sollicitée par des associations de familles et/ou malades souffrant de troubles cognitifs (AVC – accident vasculaire cérébral, SEP – sclérose en plaques) qui souhaitent bénéficier de son expertise en termes de prise en charge. Enfin, l'AFTC assure un rôle de représentation des personnes traumatisées crâniennes, cérébro-lésées et de leurs familles.

- *Dans la reconnaissance de notre expertise sur les troubles cognitifs, leurs conséquences et leur prise en charge*

Nous sommes sollicités par différents opérateurs pour délivrer des interventions (in)formatives générales ou ciblées sur les troubles cognitifs et leur prise en charge. La professionnalisation de ces interventions est à conforter et à valoriser. L'offre d'actions de formation se développe avec les professionnels des services.

Parallèlement, le partenariat avec les Maisons départementales de Personnes Handicapées (MDPH) des 8 départements de la Région Bourgogne Franche-Comté se renforce afin d'obtenir une réelle reconnaissance (labellisation) des équipes médico-sociales pour l'évaluation de la situation des bénéficiaires.

- *Dans la construction d'offres de service et le montage de projets innovants*

Le développement d'offres de service complémentaires prenant en compte la spécificité du handicap est à poursuivre et à encourager auprès des professionnels et à valoriser auprès des partenaires. Au-delà, l'élaboration et le montage de projets innovants implique de favoriser des partenariats. Ils s'inscrivent d'une part, dans une logique de complémentarité de compétences et de moyens et d'autre part, dans une proximité territoriale sur les différents secteurs d'intervention des services de l'AFTC au niveau régional. Dans cette dynamique, des conventions ont été signées récemment avec l'UGECAM de Bourgogne Franche-Comté⁴, l'APF⁵ Bourgogne Franche-Comté. Des partenariats sont en

³ Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale pour l'Accompagnement des Personnes Traumatismées Crâniennes et Cérébro-Lésées

⁴ Union pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie

⁵ Association des Paralysés de France

cours de construction avec l'ADAPT⁶, le centre de rééducation fonctionnelle Divio à Dijon...D'autres sont encore à explorer, en particulier sur la Bourgogne, avec les différents opérateurs positionnés dans la prise en charge de personnes cérébro-lésées.

- Dans la gestion des moyens

Devant un contexte économique de plus en plus contraint, l'AFTC recherche de nouvelles formes de partenariat afin de mutualiser les moyens disponibles pour être en capacité de répondre aux besoins tout en gardant sa spécificité. La convention initiale de gestion avec l'Adapei de Besançon a évolué vers une convention de mise à disposition de services supports avec l'Adapei du Doubs. De même l'implication dans le GCSMS initié par l'UNAFTC sera à préciser en fonction de son évolution.

- Dans le domaine de la santé

Depuis 2010, un partenariat avec le Pôle autonomie et Handicap du Centre Hospitalier Régional universitaire de Besançon a été élaboré.

D'autres pistes sont en cours d'exploration avec d'autres structures sanitaires sur l'ensemble du territoire ainsi qu'avec tous les professionnels de santé susceptibles d'intervenir auprès des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. Le partenariat avec les différents centres de rééducation se structure avec une visée de conventionnement systématisée.

Par ailleurs, l'AFTC contribue au rapprochement du sanitaire et du médico-social en s'impliquant dans la mise en place d'outils de suivis partagés. Dans cette perspective, son adhésion récente au Groupement sanitaire Emosist va permettre la mise en place de visio-conférences, messageries sécurisées entre ses services et les structures sanitaires et à plus long terme, le développement du projet de carnet de suivi du patient TC. Enfin, les services de l'AFTC ont obtenu l'agrément leur permettant d'accueillir des internes.

Dans le but d'apporter un soutien précoce aux familles, des liens sont aussi à travailler avec les pompiers, commissariats, gendarmeries et les services de transports médicaux.

Ces trois orientations ainsi que les objectifs en découlant se concrétiseront sous forme de projets (présentés page suivante) à développer sur 2016/2021.

Ainsi, ce projet associatif devient la nouvelle feuille de route de l'AFTC de Bourgogne Franche Comté, garantie d'une cohérence globale partagée tant au niveau du sens que de l'action.

Validé par le CA du 13 mai 2016

⁶L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

PROJETS POUR LES 5 ANS A VENIR : 2016/2021

• **Au niveau de l'association**

Implication dans les instances nationales afin de contribuer à la mise en place de politiques dédiées aux personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

Adaptation de la gouvernance et de sa déclinaison d'intervention sur les différents territoires. Accompagner et favoriser le renouvellement et le développement du Conseil d'Administration (15 à 20 administrateurs).

Renforcement de la cohérence associative par une présentation du projet associatif à l'ensemble des salariés sur les différents sites par la présidence et les administrateurs locaux.

(In)formation des administrateurs bénévoles en vue de leur permettre d'assurer pleinement leur rôle de représentation dans les différentes instances où ils sont amenés à siéger.

Poursuite au niveau régional, en particulier en Bourgogne, des actions de sensibilisation et de lobbying auprès des décideurs pour faire reconnaître ce handicap spécifique et améliorer sa prise en charge par l'obtention de moyens.

Identification des difficultés d'accès effectif aux services et action de sensibilisation sur les effets secondaires de ces difficultés auprès des financeurs.

Rapprochement avec d'autres associations de familles et/ou de malades souffrant également de troubles cognitifs (AVC, SEP...) en vue d'améliorer la reconnaissance de ce handicap et de développer des actions communes.

Recherche et adhésion à de nouvelles formes de coopération ou de partenariats.

Recherche et accompagnement de nouveaux bénévoles afin de favoriser leurs contributions au niveau des structures dans le respect de la charte du bénévolat.

Renforcement de l'implication des familles et des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées dans la mise en place d'actions de convivialité et de soutien diversifiées. Dans la mesure du possible, favoriser les transports solidaires (co-voiturage).

Renforcement de la collaboration entre les bénévoles et les professionnels des services par des temps d'échange, de travail sur la mise en place d'actions co-portées :

- Création d'un support de présentation des administrateurs locaux, « interlocuteurs privilégiés » des familles à diffuser systématiquement avec la plaquette AFTC lors de l'accueil dans un service,
- Dans la bibliothèque des livrets, réalisation dans le cadre d'un groupe de travail familles/professionnels d'un livret sur le thème « votre proche est accompagné par un service »,
- Elaboration d'un argumentaire « type » sur l'AFTC et ses services pour les administrateurs,
- Implication des professionnels comme relais d'information et facilitateurs logistiques dans le cadre d'actions associatives,
- Sollicitation des administrateurs par les professionnels pour des présentations de l'association ou des interventions ponctuelles auprès des usagers des services,
- Proposition de participation des administrateurs de l'AFTC aux AG des GEM.

Poursuite et renforcement d'actions de soutien pour les familles et les proches de personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées : groupes de paroles, réunions d'information thématiques... à proposer si possible au niveau local.

Poursuite du développement de la communication avec un double objectif : en externe, assurer la (re)connaissance du handicap cognitif et des actions de l'association au niveau des décideurs, mais

aussi du grand public et en interne, renforcer le sentiment d'appartenance par l'ensemble des acteurs. Propositions d'actions telles que « journée portes ouvertes », conférences... Une attention particulière sera apportée au développement du site internet avec en particulier, la mise en place du forum privé pour les adhérents.

Poursuite et développement de la mission prévention routière en s'appuyant sur des témoignages et d'autres formes d'action.

- **Au niveau des structures de l'AFTC Bourgogne Franche-Comté**

Poursuite de leur développement en vue d'obtenir une couverture régionale, en particulier pour la Bourgogne, par :

- L'extension significative du nombre de places de l'UEROS
- Le développement de SAMSAH, GEM et autres structures dédiées aux personnes TC/CL à proximité de leurs lieux de vie.

Evaluation et renforcement de la qualité des prises en charge et accompagnements des personnes accueillies sur les différents services par la mise en œuvre des plans d'actions définis dans le cadre de l'évaluation interne, articulés avec les résultats des évaluations externes à venir.

Soutien de la participation et de l'expression des usagers et de leurs familles dans le cadre du CVS ou des associations d'usagers pour les GEM, au niveau du fonctionnement des services et de leur développement. Les rencontres collectives (groupes d'expression par services, enquêtes de satisfaction...) sont également encouragées, comme autant de lieux d'expression possibles pour les usagers et leurs familles.

Réflexion partagée au sein du CVS sur les modalités d'information et de collaboration avec les familles dans le cadre de la prise en charge des usagers.

Affirmation de la capacité d'expertise des services sur les troubles cognitifs auprès des instances décisionnaires comme les MDPH et les financeurs.

Développement d'offres de service spécifiques : élaboration et formalisation d'interventions (in)formatives, formations, appuis « experts » ponctuels avec parallèlement identification des différents types de publics et des partenaires facilitateurs (Espace santé...).

Poursuite de l'élaboration et de la mise en œuvre d'offres complémentaires et de projets innovants avec différents partenaires (insertion professionnelle, habitat adapté, vieillissement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées...).

Développement d'une logique de réseaux avec le secteur sanitaire, notamment par l'extension du périmètre des conventions existantes.

Valorisation des productions réalisées par les personnes TC/CL.

ANNEXE

Historique de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté

AFTC DE BOURGOGNE

« En août 1986, Philippe GUILLEMANT est victime d'un grave accident de la circulation, qui le plonge en coma profond. Il survit à cet accident en conservant de graves séquelles, un handicap majeur qui l'empêche de retrouver une vie sociale normale. » Trois longues années seront nécessaires à ses parents pour mesurer l'étendue du drame et les impacts majeurs sur l'environnement familial. Ils initient un long combat pour accompagner toute personne TC qui requiert une prise en charge complexe et personnalisée. En janvier 1987 : les époux GUILLEMANT participent activement à la création de l'AFTC « Ile de France ».

En 1989, confronté au constat cruel de l'inexistence de structures adaptées pour leur fils, les époux GUILLEMANT – Claire et André - décident de fonder une association (régie par la loi 1901), dans le but de créer puis gérer une structure d'accueil et de réadaptation adaptée à des blessés souffrants de traumatismes similaires. Ils transforment alors une partie de l'exploitation de leur fils Philippe (située à Lixy), en centre d'accueil pour traumatisés crâniens et créent l'association ACOR. Le Centre de l'ORVAL sera le 1^{er} centre spécialisé rural de ce type en France, « *autorisé initialement à titre expérimental* ». Géré par ACOR, le **centre ouvre en 1996** et accueille progressivement 28 résidents, avec pour objectif de favoriser et promouvoir l'accueil et la réadaptation des traumatisés crâniens.

1991 Création de l'AFTC Bourgogne.

1998 L'AFTC de Bourgogne devient l'AFTC Côte d'Or.

Juin 2001, l'AFTC Côte d'Or redevient l'AFTC Bourgogne, avec représentations sur les 4 départements (Saône et Loire, Côte d'Or, Nièvre, Yonne). André GUILLEMANT nommé président, après Christian CEALY. Objectifs de l'AFTC :

- Etre à l'écoute des familles et les informer
- Conseiller les familles pour faire valoir leurs droits
- Rôle facilitateur de contact, rencontres, entraide entre TC eux-mêmes, avec/entre les familles
- Sensibiliser l'opinion publique et mobiliser les pouvoirs publics
- Susciter la création de structures appropriées aux besoins des TC, y représenter leurs intérêts et leurs droits
- Développer l'association et ses structures

Poursuite et développement des activités du Centre de l'Orval.

2005 : Difficile constat de diminution du nombre d'adhérents à l'AFTC Bourgogne

2006 : Création des MDPH issues de la loi du 11 février 2005.

Poursuite et développement des missions de l'AFTC Bourgogne, engagement très fort de Mr GUILLEMANT : soutien fort aux TC et à leurs familles, manifestations de sensibilisation publique, échanges et rencontres, partenariats institutionnels, associatifs et politiques, représentations auprès d'instances et commissions...

Mai à fin 2007 :

- intervention d'André GUILLEMANT à la Conférence Régionale de Santé de Dijon pour faire ajouter le Traumatisme Crânien aux 9 priorités du Plan Régional de Santé Publique (demande validée)
- début partenariat opérationnel avec CRF Divo : soutien logistique et permanences mensuelles de l'AFTC Bourgogne au CRF

2008 Modification des statuts de l'AFTC Bourgogne (modification du bureau du Conseil d'Administration) et démission de son président pour raison de santé. Relai par Sophie FLUCHOT qui poursuit un fort engagement en tant que présidente, administratrice au CA de l'UNAFTC, etc.

Début 2009 Changement de présidence de l'AFTC Bourgogne, poursuite des missions initiées par André GUILLEMANT, et accroissement de partenariats. Fortes représentations de l'AFTC afin de soutenir les actions auprès des TC et de leurs familles, permanences au CRF Divio mensuelles, participations accrues à des manifestations publiques de sensibilisation et engagement actif en terme de prévention et de sécurité routière

Partenariats :

- Convention entre le Comité Régional Handisport de Bourgogne (CRHB) et l'AFTC Bourgogne signée en AG le 18 avril 2009
- Centre de Rééducation Fonctionnelle de DIVIO de Dijon
- Convention entre Les Amis de la Novelline et l'AFTC Bourgogne en novembre 2014

2014 Préparation de l'AFTC Bourgogne à un rapprochement avec l'AFTC Franche-Comté, nomination d'une nouvelle présidente.

Mai 2014 : AG de l'AFTC Bourgogne statuant à l'unanimité sur son rapprochement avec l'AFTC FC, intégration des adhérents bourguignons et francs comtois au sein de la nouvelle entité associative dès l'AG de l'AFTC FC en juin 2015

AFTC de Franche-Comté

Création à partir de 1996 avec :

- Le début des rassemblements avec les familles,
- Un premier groupe de paroles qui va souder des futurs administrateurs,
- Les prémisses des actions de prévention,
- Et déjà, le constat de manque de structure.

Restructuration régionale à partir de 2003 avec :

- Un changement déterminant de Présidence,
- La Création du Conseil d'Administration régional avec un vice-président dans chaque département,
- L'arrivée du Jura dans l'association régionale,
- Le développement et la création de nouvelles permanences pour les familles,
- Les débuts de la communication.

Le développement du partenariat de terrain en 2005/2006 : AFTC, SAVS et SIP/Adapei de Besançon, CRM Mulhouse, UEROS Franche-Comté de Salins.

Mobilisation des professionnels autour de situations concrètes de blessés, partage de points de vue et de réponses aux besoins spécifiques.

Participation mutuelle aux AG respectives : création et tissage progressif de liens à tout niveau.

2005 Lancement d'une étude de besoins sur les traumatismes crâniens : conséquences familiales, sociales et professionnelles.

Etude confiée à l'ORS - l'Observatoire Régionale de la Santé de Franche-Comté - et financée par de multi-subventions : DRASS, Sécurité Routière, AFTC....

Cette étude permet par la suite de proposer des services adéquats.

2006 Rapprochement avec l'UEROS de Salins, gérée par le Centre Hospitalier.

L'AFTC se positionne et accepte de reprendre l'agrément de l'UEROS de Salins, dont le transfert sur Besançon est souhaité.

01/01/2007 : à la demande des pouvoirs publics, DDASS et DRASS, convention de gestion avec l'ADAPEI de Besançon afin d'assurer la gestion de l'UEROS.

01/01/2014 : Suite au développement interne de l'AFTC et à la fusion des Adapei du Doubs, le champ de cette convention est réduit à l'accès aux services supports (informatique et paie principalement) et l'AFTC reprend complètement la gestion de ses services.

2008/2015 Poursuite des créations et développement de structures : CAJ, SAMSAH, GEM, extension de l'UEROS... (*Organigramme page suivante*)

2015 : Création de l'AFTC de Bourgogne Franche-Comté
