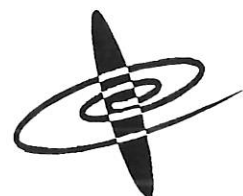




# RESSORT



Bulletin de liaison de l'AFTC de Franche Comté

Numéro 4  
Décembre 2004

**ASSOCIATION DES FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS DE FRANCHE COMTE**

Siège Social : CRRF des Salins de Bregille

7 chemin des Monts de Bregille Haut 25000 BESANCON

Tel : 03 81 51 71 58 Email : francis.verove@wanadoo.fr

Permanence : les mardis et jeudis de 9h à 17h (téléphoner au préalable)

Haute Saône : Maurice BLANCHOT Tel : 03 84 67 47 63

Jura : Suzanne DAMIEN Tel : 03 84 48 21 65

Territoire de Belfort : Paule PECORARI Permanences les jeudis de 14 à 16 h

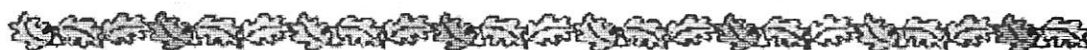
36 faubourg de Montbéliard Tel : 03 84 22 82 52

Montbéliard : Martine RACINE Tel : 03 84 194 00 04

Monique NICOLIER Tel : 03 84 194 04 00

Membre de UNAFTC 32 rue de la Colonie 75013 PARIS

site : <http://www.traumacranien.org>



N'oubliez pas de vous inscrire à notre fête des Rois le 8 janvier à  
Baumes les Dames !!

Au programme, loterie et spectacle de chants et danses



## Le mot du président

L'année 2004 se termine avec son lot de festivités et nous vous souhaitons à tous de joyeuses fêtes de fin d'année.

Cependant, pour bien des familles, la joie ne sera pas tout à fait au rendez vous.

Je pense à la famille de Yannick qui nous a quitté le 10 novembre, et qui après dix années de dévouement, avait su reconstruire un univers autour de son blessé. Le vide ne sera pas facile à combler.

J'ai également une pensée pour les parents d'Antoine, Gaby et Fabienne qui ont éprouvé il y a un an les mêmes épreuves et je sais combien il est difficile de reprendre le cours de la vie. Mais cette année a été riche d'événements et de réussites pour notre association.

A commencer par le Forum de Belfort dont les retombées se font aujourd'hui sentir par les contacts que nous lions et par la crédibilité que nous avons reçue en retour.

L'étude épidémiologique des traumatisés crâniens en Franche Comté, financée par la DRASS, la Sécurité Routière, la Caisse d' Epargne et la Fondation de France. Les résultats sont en cours de dépouillement et feront l'objet d'une présentation en début d'année 2005.

Le déplacement de l'UEROS sur Besançon est acquis et nous avons bon espoir de voir prochainement un accueil de jour se mettre en place conjointement

La cellule d'accompagnement organisée autour de la FRAS et dont l'AFTC a été initiatrice va voir le jour en fin d'année et nous communiquerons sur les possibilités qui seront offertes à nos familles.

Enfin, notre entrée dans la commission COTOREP du Doubs est un gage de reconnaissance de la part de nos institutionnels.

En souhaitant que 2005 soit une année aussi riche

En souhaitant également que nos échanges entre familles s'enrichisse

Je renouvelle mes souhaits de bonnes fêtes et je vous donne rendez vous au 8 janvier pour notre fête des Rois

Francis VEROVE

### **COTISATIONS**

Dans le but de simplifier les adhésions et les cotisations, nous vous demandons de prendre note des informations suivantes

Cotisation avec « Résurgence » ( 2 numéros par an ) : **39 Euros**

Cotisation sans Résurgence : **25 Euros**

L'appel de cotisation est fait après l'assemblée générale et court à compter **du premier avril**

**Pour les nouveaux adhérents** qui nous rejoignent en cours d'année , un abattement de 3 Euros avec Résurgence, 2 Euros sans, sera appliqué pour chaque mois écoulé.

Les adhésions et cotisations sont à adresser à :

**Colette MEISTER 19 rue de la Fraternité 90000 BELFORT**



# PORTRAIT

**SEBASTIEN GUILLAUME**

5 juin 1996, j'aurai bientôt 17 ans

Je suis heureux, ma grand mère m'a donné de l'argent et ce soir en sortant de mon stage en entreprise que j'ai commencé avec plaisir il y a un jour et demi, je vais m'acheter un blouson de moto en cuir.

Il fait beau, même chaud je pars en mobylette.

La vie est belle ....mais pour peu de temps.

Quelques minutes plus tard, un monospace grille une priorité, je me trouve là et c'est la vie qui bascule pour moi et toute ma famille.

Moi, je ne me rappelle rien, on m'a tout raconté. Mon transfert à l'hôpital de Lons le Saunier, puis de Lyon, le coma, 3 mois, la réanimation, l'éveil de coma, la rééducation à Saint Genis Laval près de Lyon.

Je sors du centre le 5 avril 1997 car je déprime beaucoup, je ne pense qu'à fuir pour retrouver ma maison, je refuse de travailler et mes parents me ramènent chez moi.

Je me sens tellement bien, je retrouve mes repaires, ma chambre que je ne veux plus quitter, car tout au long de ces mois passés ma mémoire s'étant envolée, je me croyais abandonné, pourtant ma mère avait décidé de vivre en caravane près de l'hôpital et était présente à mes cotés de 12 heures à 20h30.

C'est après mon retour que j'ai fait des progrès, je ne me ronge plus les ongles, grâce à mes parents je réapprends à manger, à boire, à demander pour aller aux toilettes. Petit à petit, on organise une autre vie. Comme j'étais très sportif avant l'accident, on achète un vélo d'appartement, un rameur et je me défoule. Comme je faisais du ski en compétition, mon père installe des skis sous mon fauteuil pour que je puisse retourner dans la neige.

Huit ans ont passés, je ne refais toujours pas de ski. Je suis toujours chez mes parents, je joue au solitaire sur mon ordinateur, je regarde la télé, en ce moment ma passion c'est les livres de voitures. Je vais marcher un peu chaque jour. Je fais du tir à l'arc, je joue à la pétanque avec une association de l'A.D.A.P.E.I. et des jeunes d'un CAT. Je sors quelquefois avec l'A P F. Je fais 7 heures de sport par semaine avec un prof et ai retrouvé pas mal d'équilibre mais il faut que le sol soit assez plat, les sensations ne sont pas encore complètement retrouvées dans ma jambe gauche ; le bras gauche, ça

ne va pas très fort et je ne m'en sert pas, quand à la mémoire, c'est un très lourd handicap, il y a de tous petits progrès. Je ne peux pas écrire car ma main droite tremble et vous qui allez me lire, si vous avez des solutions, astuces n'hésitez pas à me le faire savoir.

Conclusion : je suis reparti de rien, tout doucement j'ai franchi des étapes, mais il reste énormément de travail à accomplir, mes parents ne se sont pas encore découragés et avec leur aide, celle de mon frère, ma belle-sœur, mon petit-neveu et ma petite nièce qui habitent près de chez moi, avec Tony et Benoît, mes profs de sport qui me demandent de gros efforts et Emmanuelle avec qui je fais de la pâtisserie, des spaghettis et plein d'autres choses, j'espère progresser encore.

Mes désirs, mes projets : vivre chez moi, avoir ma maison et des ami(e)s. J'aime bien lire, vous pouvez m'écrire à

Sébastien GUILLAUME

Route de Nilly

39570 COURLAOUX

Ce portrait est réalisé par mes parents.



**FETE DES ROIS**  
**Le samedi 8 janvier**  
 En attraction,  
**KRYS FLORIAN**  
 Et ses danseurs  
**Inscrivez vous ! ! !**

### **NOS PARTENAIRES**

**La Fondation de France** participe à hauteur de 5000Euros au financement de l'Etude Epidémiologique des traumatisés crâniens de Franche Comté  
**La Caisse d'Epargne de Franche Comté** a participé pour un montant de 4000 Euros au financement de cette étude et pour un montant de 1000 Euros au financement du Forum

**Nos animatrices de Belfort Montbéliard** n'ont pas manqué de participer activement à deux événements :

**Un Forum** d'associations à Audincourt qui a pris bien du temps, avec hélas peu de contacts hormis les scolaires.

**Une journée** au Lycée Professionnel Toussaint Louverture à Pontarlier dans le cadre de la prévention contre l'insécurité. Temps fort de ces contacts, la présence et le témoignage d'une jeune élève, Amélie, traumatisée crânien grave en cours de restructuration. Beaucoup d'échanges et de questions à Cécile sur leur état et leur devenir. Beaucoup d'émotion pour les professeurs, pour nous et bien sûr les élèves qui ont pu prendre conscience des difficultés des TC.  
**Et toujours nos visites au centre d'Héricourt**

# LA VIE DE L'ASSOCIATION

## Belfort

Commission « La Ville pour tous »

L'Office du tourisme et le CCAS de Belfort mènent une étude sur l'accessibilité des structures et des sites ouverts aux personnes handicapées.

Afin de répondre à nos attentes et à nos besoins dans ce domaine, nous sommes conviés régulièrement aux réunions de travail, au cours desquelles nous soumettons nos propositions.

Nous sommes également chargées du repérage des circuits touristiques ou autres, afin de relever les points sensibles : mauvaise signalisation, manque de rampe d'accès, abaissement du trottoir mal placé, passage piétons.....

### Site « Pour la Vie autonome »

**Missions :** - Développer l'accès aux solutions de compensation des incapacités pour les personnes en situation de handicap,  
- Simplifier et clarifier les procédures de financement des aides et réduire les délais,  
- Faciliter l'accès au financement des solutions préconisées.

**Partenaires :** DDAS - Conseil Général - CCAS - CPAM - CRAM - MSA - CAF - AGEFIPH

Création de l'Association « **Vivre Autonome** » composées de 14 Associations  
Location de bureaux et embauche d'une secrétaire depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2004.  
Recrutement du chargé de mission en cours.

Paule PECORARI : membre titulaire du Bureau  
Colette MEISTER : membre titulaire du Collectif  
Nicole EIXARCH : membre suppléant

**Réunions :** 2 à 3 par mois

**Objectif :** mise en place du Site au 1<sup>er</sup> janvier 2005 pour pouvoir traiter les premiers dossiers.



## **Gray**

Maurice Blanchot donne beaucoup de son temps et de son énergie pour le mouvement mutualiste indispensable au financement des soins. Il fait ici le point de la mutualité française et son action dans le cadre du handicap

La mutualité française compte 18 millions d'adhérents, soit au total plus de 36 millions de personnes protégées ; elle fédère 3000 mutuelles.

Acteur essentiel de l'économie sociale, elle intervient dans le champ de la couverture complémentaire, de la prévoyance et de la prévention. Elle gère plus de 2000 réalisations sanitaires et sociales dont 70 établissements et services pour personnes en situation de handicap, ce qui représente 3500 lits et places.

Depuis plus de 40 ans, la mutualité Française intervient dans le domaine du handicap ( en plus de l'intervention spécifique des mutuelles), soit elle crée des réalisations sociales, soit elle soutient des services de prise en charge à domicile, elle initie des démarches qualité ou encore élabore au sein de ses établissements de nouvelles méthodes de travail ; elle participe à certains financements ou équipements.

Récemment, la mutualité Française s'est positionnée comme partenaire des pouvoirs publics dans la mise en place des sites pour la vie autonome, au total, une trentaine aujourd'hui.

La mutualité Française s'est engagée à la fois dans l'accueil à domicile et l'accueil temporaire parce qu'elle assure la gestion de 30 sites pour la vie autonome . Ces sites ont contribué à la mise en place du droit à compensation, aux premières évaluations des besoins de la personne et à l'expérimentation de la notion de guichet unique.

Nous devons soutenir ces acquis au profit des personnes handicapées dans le cadre des futures maisons départementales et nous espérons que l'ensemble des partenaires sur ce sujet nous entendrons.

En matière de handicap, les personnes handicapées, les familles, les associations, les mutuelles ont souvent fait valoir leur point de vue pour initier quelquefois, influencer toujours, les politiques publiques. La mutualité Française y prend sa place et c'est dans la construction collective que nous serons plus forts et plus productifs.

## **Besançon**

Réunion des présidents AFTC du 17 septembre 2004

Traditionnellement à chaque rentrée sont réunis par l'UNAFTC les Présidents afin de traiter des questions d'actualité concernant les actions en cours en faveur des personnes victimes de traumatisme crânien.

Points traités :

La Législation. Elle évolue – Rappel des lois :

- Lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale
- Loi du 4 mai 2002 sur le droit des malades
- Projet de loi en cours de débat sur « L'égalisation des chances et la participation à la citoyenneté des personnes handicapées »

De l'échange fructueux, il ressort que nous souhaitons que dans cette loi les modifications suivantes soient apportées :

- Modification de la définition du handicap pour qu'elle incluse les traumatisés crâniens
- Prévention : Introduction de la sécurité routière
- Redéfinition des modalités concernant le montant de l'AAH et les conditions de ressources prises en compte pour déterminer ce montant.
- Inscription dans le texte des modalités définissant le montant des ressources laissées à la disposition des personnes handicapées résidant en établissement.

Globalement le projet de loi est très mal reçu par les associations de personnes handicapées. Elles n'ont pas le sentiment d'avoir été entendues.

Justice et réparation : Notre national est très actif

- Rencontre et questionnaire adressé à Mme Guedj, secrétaire d'Etat aux droits des victimes
- Création d'une commission d'information parlementaire
- Contacts avec les réseaux d'avocats et médecins (réunion le 13 octobre)
- **Le Guide d'initiation juridique** à l'usage des présidents d'AFTC a été refondu et sera inclus dans le classeur des Présidents remis en séance. Ce classeur est évidemment à disposition de chacun au siège de l'association.
- Dans l'ordre du jour, un tour d'horizon a permis d'aborder les relations entre les AFTC et les Pouvoirs Publics ainsi qu'entre l'UNAFTC et les AFTC
- L'UNAFTC ne perçoit qu'un tiers de son budget des pouvoirs publics. Le mécénat est nécessaire pour poursuivre son action.
- Des orientations et un travail de communication doivent être entrepris
- Coordinateurs Régionaux : le Conseil d'Administration de l'UNAFTC a souhaité que les régions fassent des propositions de personnes responsables par secteur concerné. Leur rôle n'est pas hiérarchique vis à vis des départements. Leur mission essentielle doit les conduire à animer, donner un sens aux projets régionaux.

Stratégies de l'UNAFTC

- Sécurité Routière : Poursuivre et développer les actions de sensibilisation en milieu scolaire par le témoignage de victimes et participer activement à la Semaine de la Sécurité Routière
- Les 20 ans le 1<sup>er</sup> UNAFTC

## **Montbéliard**

### **Un bel exemple à suivre**

Des réunions régulières de familles et blessés pour échanger entre parents et où les jeunes se retrouvent pour jouer ensemble.

Les deux dernières réunions ont eu lieu dans de nouveaux bureaux, rue du Montbard prolongée, qui présentent de nombreux avantages de place, d'accès et de parking. Elles avaient pour thème la rédaction d'un article pour le bulletin exprimant les réflexions de ces jeunes blessés sur le but de ces rencontres et de leurs attentes : Ce sont ces paroles de blessés qui sont publiées ci dessous .

#### **Jean Luc Courvoisier**

C'est l'occasion de conversations entre malades, leurs parcours, les difficultés qu'ils rencontrent, parler du parcours à l'hôpital, comment ça s'est passé, les problèmes quotidiens pour vivre et être autonome comme avant. Il faudrait que ces réunions permettent aux blessés de s'exprimer, de raconter leur nouvelle vie.

#### **David Durand**

J'ai été paralysé, maintenant je peux travailler, je peux écrire, etc...

Je viens en réunion pour me rendre compte des ennuis, des difficultés des autres, des amis. Je voudrais que l'on ne soit pas oubliés, que l'on soit respectés.

#### **Christophe Bau**

Je suis d'accord pour participer à des journées sportives à Belfort. Sous le soleil, sans pluie. Ca serait bien si une compétition de cyclisme était organisée. C'est à peu près sûr que je serais le meilleur. C'est un sport que je pratique depuis longtemps, même après l'accident en 2000 à cause d'une vieille folle en Suisse. D'autres sports seraient possibles : Course à pied, athlétisme, badminton et autres.

De plus, étant donné que je sais jouer de la guitare avec plaisir malgré une main abîmée depuis l'accident, je pourrais faire cela pour les autres pendant la journée de Belfort et aussi ( C'est une idée de ma mère) je pourrais jouer de beaux morceaux de guitare pendant la fête de Janvier à Baume les Dames.

#### **Brigitte Muller**

Quelles sont mes attentes dans les réunions ?

Que nos paroles, nos constats sur les événements, nos propositions ne soient pas des paroles en l'air. Bon, on peut faire aussi un article sur nos faits et gestes, sur nos oublis.





## **Yannick**

**Victime d'un grave accident de la circulation le 17 août 1994, il y a un peu plus de dix ans, Yannick avait gardé de lourdes séquelles.**

Il vivait chez ses parents, Catherine et Gérard Laurençot qui avaient aménagé leur maison pour que Yannick puisse prétendre aux meilleures conditions de vie.

Toute la famille était extrêmement dévouée et entourait Yannick de toute son affection et de soins attentionnés.

Il nous a quitté le 10 novembre dernier, laissant un vide difficile à combler

L'AFTC de Franche Comté présente à sa famille ses condoléances attristées

Yannick était né le 25 avril 1976.

Il a passé sa courte existence à Dambenoit les Colombe en Haute Saône dans la maison familiale en compagnie de ses parents et de ses deux sœurs, Céline et Lydie. Appliqué dans ses études, il avait suivi avec succès une formation d'électrotechnicien sanctionnée par un BEP et il préparait le Bac professionnel.

Jusqu'à son accident, Yannick était tourné vers ses amis et appréciait la musique, en particulier Renaud, Bob Marley, Noir Désir, U2 etc..

Passionné de moto, il rêvait de passer le permis « gros cube » et en attendant il pilotait une 125 cm<sup>3</sup>.

Le sort a voulu qu'il rencontre sur son chemin un camion un beau jour d'été 1994. Pendant dix ans, avec sa famille, il s'est battu mais les séquelles étaient trop lourdes et il a fini par s'éteindre suite à des complications.

Lors des obsèques le 13 novembre, les parents de Yannick ont souhaité qu'en lieu et place de fleurs et plaques ( Yannick a été incinéré), les membres de la famille et les amis fassent un don à l'AFTC .

Nous saluons leur courage de penser aux autres dans ces moments si difficiles et de poursuivre le combat des traumatisés crâniens pour la reconnaissance de leur handicap.

**Les parents de Yannick ont remis à notre association la somme  
considérable de 1340 Euros  
Un grand merci pour ce geste**

## CELLULE D'ACCOMPAGNEMENT

Notre Assemblée générale avait marqué son accord le 27 mars dernier sur plusieurs missions de notre AFTC, à savoir :

- La création de structures
- Se faire connaître
- Reconnaître nos valeurs, valeurs de vie .

Après l'étude épidémiologique mise en œuvre depuis juillet dernier, et dont nous devrions connaître les conclusions fin 2004 ou début 2005, nous sommes heureux de vous annoncer la création à compter du 15 décembre d'une cellule d'accompagnement social et juridique.

Membre actif de la Fédération Régionale des Associations de Santé – FRAS – cette dernière vient de se voir confier cette animation.

Le budget de l'Etat DRASS pour 2004 avoisine les 100000 Euros. Il est indispensable que les personnes qui souffrent de maladies chroniques, ou victimes d'autres accidents de la vie puissent être soutenues dans ces situations difficiles et de maintenir du mieux possible les conditions d'une vie sociale sans que cela relève du parcours du combattant et éviter l'isolement.

\* **La Cellule d'accompagnement** mettra à leur disposition des professionnels pour les guider ainsi que leurs familles dans le difficile parcours .

**Véritable plateforme** : Elle permettra ainsi de répondre aux besoins des malades et de leur entourage en créant le lien avec les différents professionnels de la région, les réseaux de soins existants, l'ensemble des organismes sociaux capables d'expliquer les droits et de favoriser une coordination des acteurs.

- Deux personnes sont embauchées : Une coordinatrice et une secrétaire. Cette coordinatrice a pour mission, par sa connaissance du terrain de guider chaque patient si nécessaire, vers les professionnels qualifiés( travailleurs sociaux, juristes, réseaux de soins...) à même d'apporter les réponses adaptées à la situation relevée, de mobiliser et d'utiliser les relais existants.
- Le représentant de l'AFTC à la FRAS a été désigné comme référent de la Cellule d'accompagnement . Il s'agit de Jean Guyot, Vice Président pour le Doubs, créateur et porteur de cette idée dont l'investissement personnel a été à la base de cette réussite.
- Véritable réponse aux attentes de nos traumatisés crâniens et de leur famille, à nous maintenant de la faire vivre, dans la perspective du Schéma Régional de l'Organisation de la Santé en Franche Comté afin que son financement soit pérenne parce que nous aurons démontré avec les 50 autres associations, son utilité.
- Cette création consacre aussi notre volonté, avec nos partenaires, d'être associé à la future Maison régionale de santé publique et d'être porteur d'espoir pour nos projets d'accueil de jour et d'insertion sociale et/ou professionnelle de nos traumatisés.

## LA LOI POUR L'EGALITE DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETE DES PERSONNES HANDICAPEES

### OUBLIEE ??

Non, mais mise au pas des Sénateurs et ce « **Chantier Prioritaire** » du quinquennat traîne et recule.

La loi ne pourra pas entrer en vigueur au premier janvier 2005, comme elle aurait du. Examinée par le Sénat seulement fin octobre, elle ne pourra pas être examinée en deuxième lecture par l'Assemblée Nationale avant janvier pour être adoptée.

Les Sénateurs ont cru bon de revoir à la baisse les obligations de mise aux normes des bâtiments et des transports en supprimant le délai de 10 ans pour la mise en accessibilité des transports collectifs, en refusant de fixer une échéance pour les établissements recevant du public et en introduisant la possibilité de dérogations pour raisons économiques.

Ils ont aussi remis en cause la présence d'un enseignant référent pour les enfants intégrés en milieu scolaire.

Et toujours **l'absence de volonté** de faire de l'AAH ( Allocation Adulte Handicapé) un revenu d'existence égal au SMIC.

La Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, elle même, ne veut pas, sic, « enfermer les personnes handicapées dans une logique de minima sociaux » en laissant entendre une amélioration de la situation par le biais de la compensation ...

A suivre ...

Et en attendant, que les titulaires de l'AAH n'oublient pas d'acheter du foie gras, des huîtres et du champagne pour arroser ça....

