Chapitre 20
Associations de familles

Émeric Guillermou

Président de l'UNAFTC
Guillermou.e@orange.fr
Emeric.guillermou@gmail.com

Il y a bientôt presque deux siècles, Alexandre de Tocqueville écrivait :

« L'individualisme est un sentiment réfléchi qui dispose chaque citoyen à s'isoler de la masse de ses semblables de telle sorte que, après s'être créé une petite société à son usage, il abandonne volontiers la grande société à elle-même. »

La restauration des corps institutionnels intermédiaires (associations politiques et civiles, corporations, etc.) semble alors la seule solution. Seules ces instances qui incitent à un renforcement des liens sociaux peuvent permettre à l'individu isolé face au pouvoir d'État de résister à ce que Tocqueville nomme « l'empire moral des majorités ».

« Dans les pays démocratiques, la science de l'association est la science mère : le progrès de toutes les autres dépend des progrès de celle-là », écrit-il dans *La démocratie en Amérique*.

Il est une évidence que la démocratie représentative n'a pas vocation à représenter des catégories de population mais plutôt le citoyen lambda.

Il en résulte évidemment que toutes les catégories particulières ont une plus grande difficulté à se faire entendre, car elles sont naturellement projetées en marge des centres d'intérêt des décideurs.

Ce mécanisme sociologique a d'autant plus d'impact qu'il en résulte à la fois une non-reconnaissance des besoins de ces citoyens mais aussi une méconnaissance des savoir-faire nécessaires à leur accompagnement.

1. Problématique très spécifique

Parmi ces populations, les personnes cérébrolésées, dont l'identité personnelle, la stabilité familiale et l'insertion sociale sont menacées, déstabilisées ou anéanties, méritaient d'être un centre d'intérêt.

Dès 1985, au regard d'un attentisme de certains des pouvoirs publics, la première association de famille de traumatisés crâniens était créée.

Ce mouvement allait essaimer, pour couvrir le territoire métropolitain puis l'Outre-Mer, et se diversifier, en créant les synergies nécessaires avec les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

2. Constat ancien et inquiétant

En 1995, le rapport LEBEAU indique :

- que la population des traumatisés crâniens est méconnue. Tel est encore le cas aujourd'hui en l'absence d'enquête épidémiologique pourtant préconisée dès la première recommandation ;
- qu'il s'agit d'un handicap singulier en ce que l'intensité de la rupture identitaire et systémique nécessite un accompagnement complexe et spécifique ;
- que les définitions médicales ne rendent pas toujours compte de cette complexité (p. 30 du rapport) ;
- qu'une approche globale est nécessaire ;
- que le fort retentissement sur l'environnement familial fait de la famille un objet d'accompagnement mais aussi un acteur de l'accompagnement ;
- que la gravité de la situation de handicap est souvent méconnue du fait de son invisibilité ;
- que les personnes cérébrolésées sont souvent sous-évaluées et mal indemnisées en cas de recours contre une compagnie d'assurance ;
- qu'elles doivent bénéficier d'une orientation et d'un suivi adapté ;
- qu'il y a une insuffisance de structures et de services en capacité de les recevoir..., ou les accompagner ;
- que la politique de réinsertion professionnelle est en échec.

3. Militantisme actif et efficient

Au vu de ce constat, la nécessité d'une mobilisation de la société civile s'imposait. C'est tout le combat mené par les AFTC et l'UNAFTC depuis 30 ans.

Dès 1996, la première circulaire relative à la création des UEROS et l'ouverture des premiers foyers spécifiques voyaient le jour, à l'issue d'un combat militant de plus de 10 années.

Suivaient ensuite, dans le cadre d'un lobby politique intense :

- en 2002, la circulaire relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif persistant (syndrome d'éveil non répondant) et en état pauci-relationnel ;
- en 2004, la publication de la circulaire du 18 juin relative à la filière de prise en charge des personnes traumatisées crâniennes ;
- en 2005, la loi intégrait le concept de handicap cognitif ;
- en 2010, l'UNAFTC participait à l'élaboration d'un rapport visant à une meilleure prise en charge des personnes cérébrolesées ;
- en 2011, le GCSMS CAP TCL voyait le jour et 40 GEM étaient budgétisés ;
- en 2012, était annoncé un programme d'action en faveur des personnes traumatisées crâniennes.

En 2014, les AFTC sont fédérées dans l'UNAFTC, appuyées pas un GCSMS (CAP TCL), un collège des établissements et services, 40 groupes d'entraide mutuelle.

Pour autant, les AFTC et l'UNAFTC ont conservé un rôle essentiel dans le paysage sanitaire et médico-social français.

Comment expliquer cela ?

4. Expertise d'usage, reconnaissance d'une place particulière des familles

Tout d'abord parce que les familles portent une expérience et un vécu partagé, que l'on a finalement dénommé l'expertise d'usage.

S'agissant d'un accompagnement à long cours, individualisé complexe et spécifique, le chemin nécessaire n'est pas celui d'une connaissance livresque mais bien d'une expérience de vie collective.

Ensuite, cette communauté a une légitimité, car la conscience de la fragilité humaine n'est réelle que lorsqu'elle est vécue, et non seulement pensée.

Cette différence apparemment anodine ne l'est pas : elle devient essentielle en terme d'éthique, de souci du plus juste accompagnement, d'intransigeance nécessaire de la revendication.

Si tel n'était pas le cas, la place prise par les familles serait illégitime mais aussi incompréhensible.

5. Fonctionnement humaniste et démocratique

Cela posé, on peut alors comprendre que les associations de famille puissent avoir une place toute particulière dans le processus d'accompagnement.

Tout d'abord, et avant de revenir sur leur rôle particulier, les associations sont avant tout un lieu de pratiques démocratiques, de participation, où l'indépendance et la représentativité sont les préalables de l'action associative (= le mode d'action associatif), c'est la notion de collectivité. Il n'y a pas de fait associatif sans collégialité.

Mais ce sont aussi des lieux de rencontres, d'échanges, d'imagination, d'action, de gestion de services, etc. avec le souci constant d'être au plus près des réalités du terrain.

Ensuite, elles favorisent l'émergence dans la société civile de nouvelles pratiques sociales par la dynamique d'innovation et d'expérimentation qu'elles portent.

Enfin, les AFTC rendent compte des besoins d'une catégorie de population en devenant partenaire des pouvoirs publics tout en portant des valeurs humanistes.

Cela suppose de rappeler au pouvoir politique la règle de primauté de la personne et de porter une fonction de veille et d'innovation sociale.

6. Nécessité d'individualisation

Souvent méconnu ou jugé mineur, le handicap cognitif peut pourtant, en l'absence de réponses adaptées, avoir des conséquences majeures sur la vie des personnes, en termes de limitation d'activité et de restriction de participation sociale. Il est donc indispensable de le reconnaître pour comprendre le processus de handicap, et agir en vue de le réduire.

Le premier besoin de compensation du handicap cognitif est la reconnaissance de la multiplicité et de la complexité de ses composantes alors même que l'interaction des séquelles, leur multiplicité, leur combinaison ont un effet démultiplicateur en terme de restrictions de participation.

Cette très grande variance dans les conséquences de la lésion neurologique nécessite une invidualisation de l'analyse des situations de handicap.

En même temps, les payeurs, qu'il s'agisse des systèmes de solidarité ou de responsabilité, ont la tentation d'ignorer une réalité qui peut demeurer invisible.

Reconnaître les difficultés d'une personne cérébrolésée nécessite donc une attitude intellectuelle de recherche et non de simple constat.

C'est donc dans cette première approche que les associations de famille ont un rôle essentiel : celui d'accueillir, d'écouter, de partager leur vécu et leur expérience, puis de porter la réalité vécue à l'extérieur de ces rencontres.

7. De l'expression du problème à l'expression du projet

Dans la relation avec les professionnels, les associations peuvent incarner un double relais :

- dans la *relation par rapport aux soignants* : être le porte-parole de la souffrance du blessé qui ne peut l'exprimer, et de sa famille (souffrances morale, sociale, psychologique) ;
- dans la *relation avec le blessé, avec la famille*, l'association peut être le relais d'une compréhension et d'une prise de conscience du message porté par le professionnel du soin.

L'AFTC constitue aussi un moteur pour le *développement des services* rendus à ces personnes. Ainsi par exemple en construisant des partenariats avec des centres ressources ou des réseaux de santé ou toutes structures (services établissements) :

- en aidant au travail d'identification des besoins : le travail conjoint entre professionnels et représentants de l'association permet d'identifier les besoins de la population concernée ;
- en participant aux synergies de départ de projets : dans certaines zones géographiques, poussées par le militantisme, les autorités publiques et les professionnels du medicosocial lancent des projets qui répondent ainsi aux besoins exprimés.

Les AFTC participent également à l'*intégration des personnes*. Les personnes cérébrolésées constituent souvent une population particulière d'exclus, reclus, pour une majorité d'entre eux, à domicile, chez leurs parents ou à proximité.

Dans le cadre de cette démarche, certaines AFTC emploient plus particulièrement le terme d'intégration et non d'insertion car l'initiative n'est pas centrée sur l'exclusivité de l'individu mais sur l'espace de rencontres et sur les modifications réciproques qui en découlent. Ce faisant, l'objectif est de soulager l'entourage et donc de :

- mobiliser les énergies et les moyens pouvant aider à rompre l'isolement, l'exclusion et le mal-être des personnes qui souffrent de troubles cognitifs ;
- développer toute action et soutenir toute initiative favorisant leur insertion dans la cité ;
- promouvoir les capacités d'échanges, de communication, de créativité des personnes ;

- faire évoluer les représentations sur la cérébrolésion et sur les troubles cognitifs en sensibilisant un large public et les professionnels à la promotion de la santé et à la prévention face au traumatisme crânien.

Les AFTC jouent un rôle de *représentation politique*. Elles ont également pour mission de s'inscrire dans des partenariats avec les MDPH, les CG, les ARS.

Les AFTC sont *acteurs principaux de projets*. Ainsi sur l'Isère, en 2010, l'AFTC endosse un rôle nouveau de gestionnaire locatif dans le cadre de la mise en place des maisons-espoir.

L'association devient pilote du maillage organisé dans le cadre du réseau Espoir.

Les partenaires concernés travaillent de concert pour permettre à des personnes dépendantes de bénéficier d'un logement avec un partage de la prise en charge de l'aide humaine.

L'AFTC Alsace porte quant à elle le projet maisons solidaires.

Il s'agit de financer des solutions de logements adaptés à destination de personnes handicapées suite à une cérébrolésion acquise (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur cérébrale).

Mais l'accueil des blessés et des familles n'est pas seulement limité à l'écoute, à l'initiation de groupes de paroles et d'ateliers d'aide aux aidants proches, familles et fratrie, il intègre aussi un accompagnement personnalisé et de proximité au domicile des personnes et des familles, pour aider à formaliser et à concrétiser leur projet de vie y compris en zones rurales.

Il comprend également des activités au sein de groupes d'entraide mutuelle (GEM), des ateliers (art-thérapie, relaxation, théâtre, écriture, jeux de société, atelier pédagogique cuisine, des activités créatives, ou encore informatiques, espace vert, sports adaptés, contes, jeux, etc.), l'organisation de sorties détente et découverte pour aider les traumatisés crâniens et cérébrolésés à découvrir des activités diverses et à se réinsérer dans la société.

8. Respecter l'impératif d'individualisation et de proximité

Les AFTC vont donc participer au cheminement de la personne avec le souci d'intégrer :

- les conditions de vie ;
- les droits fondamentaux de la personne ;
- la dimension sociale ;
- la dimension culturelle ;

- la dimension psychologique ;
- la cohérence du parcours ;
- le maintien de ressources.

Tout cela en instaurant une continuité de l'accompagnement avec pour objectif une intégration citoyenne consolidée.

C'est dans cette dimension globale du parcours de la personne que les AFTC, par un partage d'expérience et de vécu, ont un rôle à jouer.

Mais les AFTC ne jouent pas qu'un rôle de soutien aux blessés eux-mêmes, elles doivent aussi soutenir les familles avec une dynamique d'aide aux aidants.

Les proches restent démunis pour répondre à la perte d'autonomie des personnes cérébrolésées, qui cumulent des typologies de situation de handicap.

L'isolement, la perte des acquis de la rééducation et la régression que cela entraîne, l'usure de l'entourage et son vieillissement intensifient l'inquiétude pour l'avenir.

9. Être acteurs de l'insertion sociale en mixant bénévolat et professionnalisation

Afin de maintenir une intégration sociale minimale, l'UNAFTC et les AFTC ont été à l'initiative de la création de 40 groupes d'entraide mutuelle.

En devenant marraines des GEM, les AFTC ont répondu à cet objectif d'intégration.

Les groupes d'entraide mutuelle sont définis comme des structures de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale introduits par la loi du 11 février 2005.

Ces groupes sont organisés sous forme associative de type loi 1901.

Ils ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Ces organisations accueillent des personnes dont des troubles de santé similaires les mettent en situation de fragilité.

Elles ont pour objet premier la création d'un lien social et de lutter contre l'isolement. Ainsi, ces groupes sont des lieux de rencontres, d'échanges et de soutien entre les adhérents.

Les GEM n'ont pas vocation à délivrer des prestations et des services médico-sociaux, mais ils peuvent favoriser l'accès aux soins et à un accompagnement médico-social de leurs adhérents, notamment par le développement de relations et de réseaux avec les institutions compétentes en la matière.

Certaines AFTC travaillent à l'insertion sociale et professionnelle par la créativité en ayant créé des ateliers d'aide par la créativité qui visent à favoriser,

en amont, l'accès, le retour ou le maintien dans l'emploi des personnes traumatisées crâniennes ou cérébrolésées.

Les AFTC participent aussi à l'accès aux vacances des personnes cérébrolésées grâce au partenariat signé par l'UNAFTC avec l'Agence nationale des chèques-vacances.

Enfin, elles orientent les familles et les personnes cérébrolésées aux fins de les accompagner dans la défense de leurs droits.

Mais l'action des associations de famille ne se limite pas à l'implication territoriale de proximité.

10. En complémentarité de la proximité, conserver une dimension nationale et européenne

Les AFTC se sont fédérées dans l'Union nationale des familles de personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées.

10.1. Composition de l'UNAFTC

L'UNAFTC est composée de 3 collèges :

- 53 AFTC (associations départementales de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés) fédérées en région par 22 coordinateurs régionaux ;
- 86 établissements et services dédiés aux personnes cérébrolésées ;
- 30 GEM (groupe d'entraide mutuelle) portés par des personnes cérébrolésées.

10.2. Objectifs généraux de l'UNAFTC

Représenter les personnes victimes de lésions cérébrales acquises et leurs familles, aux niveaux national, européen et international, défendre leurs intérêts et leurs droits.

Définir une politique générale spécifique en faveur des personnes victimes de lésions cérébrales acquises et obtenir les moyens nécessaires à sa mise en œuvre (décrets, circulaires, crédits, etc.), pour améliorer qualitativement et quantitativement la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes et de leurs familles tout au long de leur parcours de vie.

Impulser et coordonner des actions au niveau national et européen.

Fédérer, soutenir le développement et/ou favoriser la création des AFTC, des établissements et services, des GEM, de nouvelles associations, de plateformes locales d'établissements et services coordonnées, de nouveaux GEM et organiser le partage de connaissances et d'expériences.

Développer les relations et partenariats nationaux et européens avec les associations, les institutions, les professionnels, les fondations et les entreprises.

Elle intervient au moyen de différentes actions, et en particulier par :

- la prise en charge des appels directs des familles et des professionnels et la réorientation vers les AFTC régionales ou départementales et/ou les GEM et/ou les établissements et services et/ou les professionnels compétents ;
- l'information, la documentation des AFTC départementales, des GEM, des établissements et services, des blessés et de leurs familles, ainsi que de tous les professionnels concernés par les lésions cérébrales acquises ;
- la formation des aidants familiaux, des salariés et des administrateurs bénévoles des AFTC, des GEM, des établissements et services adhérents et de tous les professionnels concernés par les lésions cérébrales acquises ;
- la relation avec les ministères, administrations centrales concernées, associations nationales européennes et étrangères, fondations, médias nationaux ;
- l'étude des projets des structures d'accompagnement pour les personnes cérébrolésées ;
- la coordination des actions de prévention des accidents de la route et de la vie ;
- l'animation de groupes de travail et de réflexion : « Prise en charge des personnes en EVC/EPR », « Avocats et médecins-conseils dans le cadre de la réparation du dommage corporel », « Échanges de bonnes pratiques entre les GEM, entre les AFTC, entre les établissements et services », « Les enfants, adolescents et jeunes adultes cérébrolésés », « Le projet associatif », « Les logements regroupés supervisés », « Traumatisme crânien et troubles sévères du comportement » ;
- le soutien à la mise en place de réseaux de soins, de prise en charge et d'accompagnement coordonnés des cérébrolésés et de leurs familles tout au long de leurs parcours de vie ;
- la participation à l'élaboration des textes législatifs et des décrets concernant les personnes handicapées (par exemple, loi du 11 février 2005, loi sur la tutelle, programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens, cahier des charges des GEM, etc.) ;
- l'organisation d'un Congrès national, de journées de formation, et interventions lors de conférences, colloques, formations, diplôme

interuniversitaire, médias, pour faire connaître et reconnaître la spécificité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées et de leur famille.

10.3. Publications de l'UNAFTC

L'UNAFTC publie 2 revues.

10.3.1. Résurgences

Il s'agit d'une revue nationale semestrielle sur abonnement en format papier. Cette publication propose des articles de fond sur les problèmes qui touchent aux lésions cérébrales acquises. Elle publie des textes d'ordre médical, juridique, social, etc. qui sont écrits par des professionnels, mais avec le souci d'être compris par les familles de blessés. Les associations de familles (AFTC) départementales ou régionales peuvent y relater leurs activités et leurs initiatives. De même, les GEM et les établissements et services adhérents à l'UNAFTC qui sont spécialisés dans l'accueil des personnes cérébrolésées peuvent y exposer leur travail et les problèmes rencontrés. L'une des rubriques de la revue accueille des témoignages de blessés ou de membres de leur famille et une autre rubrique est consacrée aux informations pratiques : bibliographie, documentation, loisirs, colloques et formations. C'est donc à la fois un outil de partage d'expériences et de communication qui est reconnu par les professionnels pour sa pertinence.

10.3.2. Traits d'union

Il s'agit d'un bulletin interne trimestriel des membres de l'Union en format électronique. Organe de liaison, il est le vecteur d'échanges entre les AFTC, les établissements et services, les GEM et l'UNAFTC.

Il informe sur le travail accompli par l'UNAFTC et fournit également des données utiles : projets de loi, décrets, formations, bibliographie, documentation, site Internet, loisirs, etc.

10.4. Communication digitale

Internet est un autre vecteur de communication, qu'il s'agisse :

- du site Internet : www.traumacranien.org : c'est la vitrine de l'UNAFTC et de ses adhérents (AFTC, GEM, établissements et services) de ses activités, ses objectifs, ses actions, ses réseaux, ses conseils. Il est mis régulièrement à jour. Très visité, il renseigne en permanence un vaste public

de familles, de professionnels, d'institutionnels. La partie intranet réservée aux adhérents de l'Union, permet une communication interne plus rapide et plus performante ;
- du forum de discussion http://temoignages.traumacranien.org : il est accessible 24 h/24 h, partout en France, pour échanger et se soutenir mutuellement, découvrir d'autres histoires, bâtir de nouvelles solidarités, en un mot s'unir pour avancer ;
- du groupe Facebook de l'UNAFTC : il s'appelle « www.traumacranien.org », ce qui renvoie au site Internet de l'UNAFTC. C'est aussi un espace interactif qui établit un lien social entre traumatisés crâniens. Groupe Facebook de l'UNAFTC : http://www.facebook.com/group.php ? gid = 102506702654

10.5. Représentation politique

L'UNAFTC assure une représentation politique et militante auprès de plusieurs organismes en France :

- le CCAH : Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées ;
- le CLAC : Collectif interassociatif contre les accidents de la vie courante ;
- le CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées ;
- le CIAAF : Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux ;
- le CISS : Collectif interassociatif sur la santé ;
- le Comité national d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés ;
- le CFHE : Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes ;
- la CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ;
- la CNS : Conférence nationale de santé ;
- le CNSR : Conseil national de sécurité routière ;
- le conseil d'administration de l'association La prévention routière ;
- le conseil d'administration des Entretiens d'Aix, association dont le but est d'étudier les incidences pénales et juridiques du traumatisme crânien sur la responsabilité et le droit à réparation ;
- le Comité scientifique de la fondation MAAF Assurances ;
- le jury de la fondation MMA ;
- le conseil d'administration de l'IRME (Institut de recherche sur la moelle épinière et l'encéphale) ;

- le GRAM (Groupe de réflexion avec les associations de malades) de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) ;
- le Conseil d'administration de Handéo : plateforme de services à la personne pour personnes handicapées ;
- l'UNIOPSS : Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux.

Sur l'Europe, elle est membre ou participe à plusieurs organismes à dimension européenne :

- la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'union européenne) ;
- la Confédération européenne des associations de familles de traumatisés crâniens, sigle : « BIF-EC » (Brain Injured et Families European Confederation). La BIF regroupe 17 pays : Autriche, Allemagne, Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, France, Irlande, Islande, Italie, Pays-Bas, Pologne, République Tchèque, Royaume-Uni, Slovénie, Suède et Suisse ;
- EBIS, European Brain Injury Society, qui est une association européenne dédiée aux actions en faveur des personnes traumatisées crânio-cérébrales et autres victimes de lésions cérébrales acquises.

11. S'ouvrir à la société, aux partenaires et aux institutions

11.1. Conventions de partenariat

L'UNAFTC a signé des conventions de partenariat avec divers organismes dont :

- l'*Agence nationale pour les chèques-vacances* (ANCV) au profit des personnes cérébrolésées et de leurs proches : 106 540 € utilisés pour 198 bénéficiaires. Depuis 2010, cette convention, renouvelée chaque année, permet le départ en vacances de personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées et de leur famille. L'ANCV propose des APV (aides aux projets vacances) destinées aux personnes ayant des ressources limitées sous forme de chèques-vacances. L'UNAFTC est la tête de réseau et assure l'information, la coordination, le suivi des dossiers, l'évaluation et la concertation avec l'ANCV ;
- la société *ABUS France SAS* pour promouvoir la prévention par le port du casque (« avoscasques.fr »). Depuis 2012, et pour 3 ans, l'opération « avoscasques.fr », consiste à sensibiliser au port du casque à vélo dans toutes les actions de prévention des accidents. Les magasins de cycles remettront à tous les acheteurs un prospectus de l'UNAFTC. Avoscasques a reçu le soutien des 2 principales fédérations dans le domaine du cyclisme, la FFCT (fédération nationale de cyclotourisme) et la FFFC (Fédération française de cyclisme). Le site www.avoscasques.fr associe l'UNAFTC. Deux grandes manifestations ont eu lieu dans les régions, avec l'AFTC Alsace en mai 2013 et l'AFTC Loire-Atlantique en août 2013 ;
- la mutuelle *Intégrance* qui 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 leur force pour contribuer à encore mieux servir, protéger et accompagner les personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées, leurs familles et les professionnels qui sont à leur service. L'UNAFTC et la mutuelle Intégrance ont donc signé une convention de partenariat le 3 octobre 2013 pour permettre aux adhérents, usagers, et sympathisants de l'UNAFTC de bénéficier de garanties complémentaires santé. Grâce à cette convention, ils pourront bénéficier de prestations et de services étudiés, avec des cotisations minimums. La convention de partenariat est disponible au siège sur demande ;
- la *FIRAH* (Fédération internationale de la recherche appliquée sur le handicap). La FIRAH a créé un centre ressources qu'elle coordonne. Il s'agit d'une plateforme interactive de partage et d'échange 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.

11.2. Activité de réflexion commune

L'UNAFTC maintient une activité de réflexion commune de ses adhérents.

Le GCSMS CAP TCL, en collaboration avec l'UNAFTC, l'Alsace et l'AFTC Île-de-France/Paris, a organisé des réunions sur les GEM. Il s'agissait de réunir les AFTC ayant déjà une expérience de GEM en activité et celles qui ont déposé des dossiers et qui ont obtenu un financement pour des échanges de bonnes pratiques et de conseils. Après le succès remporté par la journée animée en 2011 et 2012, 2 nouvelles journées « d'échanges de pratiques » ont donc été proposées les 22 et 23 mai 2013 pour les associations

marraines et porteuses de GEM et, vu les attentes, elles ont été renouvelées en 2014 et 2015.

Parallèlement, l'UNAFTC participe au comité de suivi des GEM mis en place par la CNSA et la DGCS.

12. Promouvoir des études pour améliorer les conditions de vie

L'UNAFTC a ainsi initié :

- *un groupe de travail sur les unités EVC/EPR* : l'UNAFTC et l'association France traumatisme crânien ont décidé depuis 2012 de mener un travail conjoint sur la vie quotidienne des personnes accueillies dans les unités EVC/EPR, à l'occasion des 10 ans de la circulaire ministérielle du 3 mai 2002 qui les a créées. Ce comité s'est réuni plusieurs fois pendant l'année pour élaborer un projet de recherche. Les demandes de financement auprès de la CNSA, de la FIRAH et de la Fondation des gueules cassées ont abouti. Il s'agit d'un travail de recherche qui sera mené en 2014, 2015 et 2016 en partenariat avec le laboratoire de psychologie de l'université de Rouen. Il vise à croiser les regards des professionnels et des familles afin de mieux définir les besoins des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel, notamment en matière de projet de vie. Dans un deuxième temps, il s'intéressera aussi aux personnes dans la même situation vivant à domicile ;
- l'UNAFTC participe à des travaux pilotés par les autorités publiques dont récemment les réflexions sur les « situations de handicap et l'avancée en âge », la « Géolocalisation des personnes et les bonnes pratiques » ;
- l'UNAFTC a été sollicitée en 2012 et 2013 pour participer à un groupe de travail et de relecture dans le cadre de recommandations de bonnes pratiques sous l'égide de la HAS et sous la présidence du Pr J. Luauté. La thématique concernait : « Les troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques ? ». Ce travail s'inscrit dans la continuité du colloque qui a eu lieu à Nantes, en octobre 2011 en marge du Congrès de la SOFMER. Il a été validé par la HAS en 2013 et présenté au Congrès de la SOFMER en novembre 2013, où l'UNAFTC et l'AFTC Champagne-Ardenne tenaient un stand à Reims, et a été présenté au Congrès de la SOFMER en mai 2014 à Marseille ;
- l'UNAFTC a également contribué au travail d'un groupe de réflexion HAS sur la conduite automobile et la cérébrolésion ;

- l'UNAFTC participe également au groupe de recherche de l'université d'Angers soutenu par la FIRAH sur la thématique des « Troubles comportementaux post-traumatiques : Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des blessés » ;
- l'UNAFTC a été sollicitée en 2012 pour participer à des groupes de travail mis en place par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services) pour l'élaboration de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur le thème « Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : expression, communication, participation et citoyenneté » ;
- d'autres volets ont suivi, en 2013, « Les parcours et la diversification des modalités d'accueil » auxquels l'UNAFTC était présente ;
- l'UNAFTC a participé au groupe de travail du CRFTC mandaté par la CNSA sur la grille gevacompatible pour les personnes cérébrolésées qui sera diffusée auprès des MDPH ;
- l'UNAFTC a participé au développement d'Handéo, plateforme de services à la personne pour personnes handicapées, par la présence de 2 représentants au conseil d'administration et aux groupes de travail « qualité » et « formation » ainsi qu'aux réunions du groupe des communicants ;
- l'UNAFTC est intégrée aux travaux des organisations européennes : Forum européen des personnes handicapées (FEPH), BIE, COFACE Handicap, EBIS, ou du Conseil national français chargé des questions européennes, le CFHE, où elle représente les personnes cérébrolésées ;
- l'UNAFTC participe également aux travaux du CNCPH : aux réunions plénières, à l'Observatoire, aux commissions spécialisées : « Éducation et scolarité », « Compensation et ressources », « Organisation institutionnelle » et aux groupes de travail : « Vie affective et sexualité », « Santé, accès aux soins et détresse psychologique », « Situation des personnes ayant un grand déficit d'autonomie » ;
- l'UNAFTC a participé aux commissions de la CNSA, au conseil de la CNSA en tant que suppléante de l'UNAPEI et au groupe de travail « Établissements et services » ;
- l'UNAFTC fait toujours partie du collège des associations de personnes handicapées ;
- l'UNAFTC a participé aux commissions du Collectif interassociatif sur la santé.

13. Obtenir une implication des acteurs politiques

L'UNAFTC, active sur le terrain, a réaffirmé ses objectifs :

- s'assurer de la mise en œuvre du programme d'actions en faveur des traumatisés crâniens, annoncé le 8 février 2012 par Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé et Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion ;
- impulser une grande étude épidémiologique nationale sur les lésions cérébrales acquises pour guider les choix et les priorités dans l'accompagnement des blessés, notamment collaborer à l'étude de l'IFFSTAR sur le suivi d'une population de blessés de la route à 5 ans, dont une cohorte de 600 traumatisés crâniens ;
- obtenir la constitution d'un Centre national de ressources et de centres ressources régionaux sur le traumatisme crânien et les lésions cérébrales, et la création des nouveaux réseaux sociaux et/ou médico-sociaux en faveur des traumatisés crâniens ;
- développer la SCPA Familles solidaires pour impulser de nouveaux projets de logements pour les personnes cérébrolésées ;
- animer le GCSMS, Groupement de coopération sociale et médico-sociale dénommé : « Coopération pour l'accompagnement des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées (CAP TCL) », regroupant l'UNAFTC et des établissements et services pour mutualiser des ressources et des compétences, groupement autorisé par l'arrêté n° 2011363-0005 du 29 décembre 2011 ;
- soutenir, accompagner et animer les GEM pour personnes cérébrolésées sur tout le territoire et obtenir de nouveaux financements pour de nouveaux GEM ;
- consolider la représentativité de l'UNAFTC et des AFTC par la création de nouvelles associations de familles et l'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 :
  - par des rencontres des présidents d'AFTC et donc un échange de bonnes pratiques,
  - par des journées de formation des établissements et services,
  - par des journées de réflexion et de formation des GEM ;
- diffuser le catalogue de formation de l'UNAFTC et organiser des modules à destination des AFTC, des établissements et services et de tous les professionnels concernés ;

- pérenniser le travail de réflexion entrepris en interne au sein des groupes de travail et commissions aux thématiques diverses dont : « Prise en charge des personnes EVC/EPR », « Enfants, adolescents, jeunes adultes cérébrolésés », « Logements regroupés supervisés », « GEM », commission juridique, prévention, ressources, communication, formation, projet associatif et relancer la commission technique qui aura pour objet d'étudier et de définir tous les niveaux d'accompagnement tout au long du parcours de la personne cérébrolésée et de faire des propositions. Mettre en place un groupe de réflexion sur l'accompagnement des personnes cérébrolésées 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 ;
- faire entendre la voix de l'UNAFTC auprès du Conseil d'État puis à la CEDH à propos de l'affaire Vincent Lambert, et dans le débat sociétal sur la fin de vie ;
- continuer 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 en relation. Par exemple : le groupe de travail du CRFTC sur la GEVA Compatibilité pour les personnes cérébrolésées, groupe de travail avec les assureurs et les autres associations de victimes pour avancer concrètement vers une meilleure prise en charge des victimes lourdement handicapées, ou encore le Comité d'entente des associations de personnes handicapées pour défendre les ressources des personnes handicapées et l'accessibilité, réunion des adhérents de l'UNIOPSS pour défendre les valeurs associatives, groupe de travail du CISS pour défendre les droits des usagers de la santé, etc. ;
- être attentif à la prise en charge et à l'accompagnement des traumatisés crâniens vieillissants, des traumatisés crâniens sans famille et aux ressources des traumatisés crâniens (PCH, AAH, rentes, indemnisations) ;
- 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 mail sur la thématique des blessés de la route avec un focus sur les TC,
  - des accidents de la vie, notamment sur « les bébés secoués »,
  - des accidents de la vie courante,
  - le traumatisme crânien léger ,

- stimuler et soutenir la recherche médicale en faveur des traumatisés crâniens, grâce à notre présence au conseil d'administration de l'IRME, aux réunions « INSERM et associations de malades » ;
- continuer notre participation à l'étude sur la prise en charge des troubles de comportement des personnes traumatisées crâniennes et au projet de recherche de l'université d'Angers soutenu par la FIRAH sur le thème : « Troubles comportementaux post-traumatiques : Analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches » ;
- développer et renforcer les partenariats, principalement avec France traumatisme crânien, l'ANCV pour la promotion des aides aux projets vacances au bénéfice des personnes cérébrolésées et de leurs proches, mais aussi avec ABUS France pour la promotion du port du casque à vélo et Médialis pour les solutions pertinentes de gestion des fichiers et la FIRAH et son centre ressources pour promouvoir la recherche appliquée au handicap ;
- participer au développement d'Handéo, plateforme de services à la personne pour personnes handicapées (loi Borloo) ;
- de manière générale, 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 leurs parcours de vie.

14. En conclusion

L'action des associations de famille est de faire reconnaître l'humanité qui ne nous quitte jamais, quelle que soit l'apparence de notre condition : le blessé est le miroir de la façon dont notre propre conscience perçoit l'autre, et de la place qu'on veut bien lui accorder.