



A.F.T.C. 13

## Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés des Bouches du Rhône

### AG du 5 juin 2015 Rapport moral

Bonjour à tous,

Merci d'être là, pour certains, fidèles depuis des années à notre rendez-vous annuel, pour d'autres qui viennent pour la 1<sup>ère</sup> fois.

Merci à nos soutiens, la CPAM, le Conseil Départemental, l'ARS qui sont représentés ici.

Aujourd'hui, avec ce rapport moral, je voudrais faire le bilan de cette année 2014 écoulée et préciser nos orientations futures.

2014 a marqué un moment important dans la vie de notre Association.

- Le départ de notre Présidente d'honneur, fondatrice de l'AFTC 13, Chantal Moinaux, et celui de Monique Rago, qui, après plus de 20 ans de militantisme, ont souhaité retrouver du temps pour leur descendance !
- Le changement de Présidente, Muriel Joly étant appelée à des fonctions lyonnaises.

J'ai donc pris la suite de personnes qui se sont beaucoup engagées et qui ont fait que l'AFTC 13 est ce qu'elle est aujourd'hui.

J'ai accepté cette gouvernance (en constituant) avec l'aide d'un bureau élargi : Philippe Moinaux, Vice-président, Corinne Coquillat, Secrétaire et Danielle Guinle, Secrétaire adjointe, Jean-Pierre Coquillat, Trésorier et Norbert Livet, Trésorier adjoint. Nous nous réunissons très régulièrement et prenons les décisions importantes de façon collégiale, c'est fondamental pour moi (j'y tiens beaucoup).



## Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés des Bouches du Rhône

A.F.T.C. 13

Bien que la plupart connaisse bien notre association, je voudrais faire un rapide historique pour ceux qui viennent pour la 1<sup>ère</sup> fois, à notre AG.

L'AFTC 13 a été créée en octobre 2000 par des familles pour pallier une absence de réponse à la sortie de l'hôpital et une grande solitude face à des professionnels qui ne connaissaient pas ce handicap souvent invisible. Et puis surtout, un refus de faire basculer notre proche dans une vie en établissement, alors que sa place est toujours chez nous, ou chez lui, selon son souhait et son autonomie.

N'oublions pas que, dans les Bouches du Rhône et par an, ce sont plus de 5 000 personnes qui subissent un traumatisme crânien, dont 300 garderont des séquelles invalidantes. Il convient de rajouter toutes les personnes ayant subi un AVC (souvent de plus en plus jeunes), une tumeur opérée (de plus en plus nombreuses),

A partir d'octobre 2000, donc, l'AFTC 13 a tout mis en œuvre pour permettre à nos proches de vivre à domicile et de bénéficier d'un accompagnement sur-mesure, concernant tous les aspects de leur vie. Il s'agissait de construire un dispositif global.

Ainsi, dès 2002, grâce au soutien du Conseil Général et de l'ARS, 2 Relais, à Aix et à Aubagne, voient le jour. Et en 2005, cette expérience est pérennisée et étendue peu à peu sur tout le département où six Relais ont été ouverts dont le dernier à Marseille Sud en 2011, c'est le SAMSAH TC-CL 13 pour les personnes cérébro-lésées ayant fait le choix de vivre à domicile.

En 2014, le SAMSAH a accompagné 221 personnes qui ont chacune des parcours de vie, des profils, des histoires personnelles et familiales et des projets très divers mais qui ont toutes en commun le souhait de vivre selon leurs choix. Cela singularise les pratiques d'accompagnement des professionnels du SAMSAH qui doivent à la fois être spécialisées et personnalisées.

Le taux de satisfaction résultant de l'enquête annuelle reste très positif, il est de 86% : la qualité des rapports avec les professionnels y est soulignée.



## Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés des Bouches du Rhône

A.F.T.C. 13

Le dispositif créé par l'AFTC 13 comprend aussi la partie « vie sociale » tout à fait essentielle. En effet, si le SAMSAH accompagne les personnes qui lui sont orientées vers la vie sociale, pour celles qui ne relèvent pas ou plus de cet accompagnement, il n'y a rien. Les personnes sont isolées et recluses à domicile. Grâce à des familles bénévoles très impliquées, des TC Clubs ont ouvert, permettant à des personnes cérébro-lésées de se retrouver pour un simple moment convivial, ou pour une activité, et de rompre ainsi l'isolement dans lequel ils sont bien souvent confinés. Ils ont fonctionné dans un premier temps avec les « moyens du bord », sans local.

Puis, en septembre 2011, ouverture d'un TC Club sur Vitrolles et en 2012 d'un TC Club sur Aix.

En 2012 également, l'AFTC 13 obtient de l'ARS le financement pour que le TC Club de Vitrolles devienne un GEM, ce qui permet de recruter des animateurs professionnels.

Fin 2014, après 3 années de recherche d'un local spécialement dédié au TC Club, et grâce à l'aide financière du Département, l'AFTC 13 peut enfin ouvrir un TC Club sur Marseille, à mi-chemin entre les Relais de Marseille Nord et de Marseille Sud.

GEM et TC Clubs fonctionnent grâce à des bénévoles très investis.

Le SAMSAH travaille en articulation avec le GEM et les TC Clubs pour proposer des activités et permettre ainsi aux personnes accompagnées de renouer avec une vie sociale et de préparer l'après SAMSAH.

A noter d'ailleurs à cette occasion que nous avons présenté au Conseil Départemental le projet de développement d'une fonction-ressources au sein du SAMSAH pour soutenir le parcours de vie des personnes qui ne relèvent pas (ou plus) de ce service.

Autre élément important du dispositif : l'association TCA13.

Les difficultés pour mettre en place durablement une aide humaine adaptée pour les personnes traumatisées-crâniennes/cérébro-lésées ainsi que le projet de création de solutions de logements partagés, ont motivé la création de TCA 13 en 2006.

Enfin, en 2008, le dispositif AFTC 13 s'est étoffé d'une Maison des Quatre, à Gardanne, solution de logement partagé pour des personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées, dont le projet est de vivre à domicile indépendamment de leur famille. Il s'agit d'un domicile privé où vivent en



## Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés des Bouches du Rhône

A.F.T.C. 13

colocation 4 personnes TC-CL qui mutualisent leurs ressources en auxiliaires de vie et profitent ainsi d'une aide constante.

Depuis 2014, un atelier « tremplin vers l'habitat » est également mis en œuvre par le SAMSAH avec, pour objet, la préparation, l'accompagnement et le suivi du parcours résidentiel des personnes ayant le projet de vivre en logement indépendant. Caroline Turner du SAMSAH nous en parlera plus tard.

### Orientations et préoccupations 2015

L'AFTC 13 souhaite aujourd'hui enrichir son dispositif en matière de logements : il s'agit d'avancer dans la création de solutions d'habitat pour les personnes TC - CL (type MD4) et de permettre aux personnes d'expérimenter une prise d'indépendance (ou un « retour à la normale ») par le biais de périodes tests organisées et accompagnées à partir d'un appartement adapté.

Frédéric Chaptal a été missionné pour cela et nous présentera le fruit de son travail.

« Parcours résidentiel des personnes TC-CL » sera le thème de notre débat.

Nos préoccupations pour 2015 sont de deux ordres : elles concernent l'engagement bénévole et les sources de financement.

Les sources de financement s'amenuisent (moins de subventions entre autres), il nous faut réfléchir à de nouveaux partenaires pour assurer notre pérennité et continuer notre développement, en matière d'habitat surtout.

L'engagement bénévole pour une cause telle que le traumatisme crânien et la lésion cérébrale, est un engagement fort qui mobilise beaucoup d'énergie, en plus du temps consacré à nos proches touchés.

Le fond d'engagement bénévole doit reposer sur des valeurs essentielles que sont générosité et la solidarité. Notre association a maintenant près de 15 ans et cette valeur de solidarité brille moins et devient plus rare quand un dispositif a été mis en place et tourne grâce à des professionnels.

Pourtant, c'est cet engagement bénévole qui permet à l'ensemble du dispositif d'exister et de se développer et il reste beaucoup à faire.

Il nous faut remettre cette valeur de solidarité au cœur des valeurs de l'AFTC 13.



## Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés des Bouches du Rhône

**A.F.T.C. 13**

Car notre association, c'est avant tout des familles, des familles bénévoles qui ont près d'elles un proche touché par un accident ou la maladie...

L'urgent a été construit mais la continuité reste à construire.

Je voulais terminer ce rapport moral sur cette préoccupation, la recherche et l'accueil de bénévoles, qui ne touche pas que l'AFTC 13 mais tout le monde associatif.

Nous allons écouter le rapport financier, puis je vous proposerai le rapport d'activités avant de lancer le débat.