



Compte-rendu réunion du 27/11/2015

Réunion régionale des AFTC Auvergne Rhône-Alpes

Date : 27/11/2015

Lieu : AFTC de l'Ain à Saint Martin du Fresne

Présents :

- **AFTC 07-26**
 - M BELLE Thierry
 - M DUMONT Jean-Marc
- **AFTC 38**
 - M CAPORALE Daniel
 - Mme MATRAY Chantal
 - M VIALLET Dominique
- **AFTC 42**
 - Sollicités mais aucune réponse
- **AFTC 43**
 - Sollicités mais aucune réponse
- **AFTC 63**
 - Sollicités mais aucune réponse
- **AFTC 69**
 - Mme BOURRON Odile
 - M BRUNET Claude
 - M SANGY Robert
- **AFTC 73**
 - Mme DRAMISSIOTIS Geneviève
 - Mme DARME Anne-Marie
- **AFTC 74**
 - Mme BUI Linh
 - M GERMAIN Alain
 - Mme PINNA Dominique
 - Mme STOPPOLO Françoise
 - M TAVERNA Jean
- **AFTC 01**
 - Mme et M DAVENEL Louissette et Alain
 - Mme et M MAGNIN Françoise et Gilbert
 - Mme et M MURET Josette et Roland
 - M PERRIN Maurice
 - M BERTRON Didier (rapporteur)
- **Mairie de St Martin du Fresne**
 - M Pierre BURGAT

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes présentes pour leur disponibilité et pour tous les échanges constructifs fournis. Ce partage entre AFTC des bonnes pratiques permet à tous de piocher des idées nouvelles ou tout simplement adapter voir réorienter des actions existantes.

Seul point négatif : la non présence des AFTC Auvergne car le regroupement des régions est effectif au 1er janvier 2016.

Ordre du Jour

- 1) AFTC : Infos diverses et Activités depuis mars 2015 - date de la dernière réunion régionale
- 2) Présentation de l'AFTC 01
- 3) CR réunion des AFTC, associations marraines de GEM du 18/11/2015 à Paris
- 4) CR réunion de la journée des Présidents du 26/11/2015 à Lyon
- 5) Les réseaux départementaux en Rhône-Alpes Auvergne
- 6) Les vacances organisées

Compte-rendu des échanges

1) AFTC régionales : Infos diverses + Activités depuis mars 2015.

Adhésions annuelles	01	07-26	38	69	73	74
AFTC	48€ avec R	40€ avec R	40€ sans R 54€ avec R	45€ avec R	35€ sans R 42€ avec R	35€ avec R
GEM	Prévu 2016 : 5€ si AFTC 25€ autres	10€	5€ à 25€			5€

R = Revue Résurgences

Remarque :

Coût de la revue Résurgences par adhérent et par an : 2 revues Résurgences par an (2 x 5€) + frais postaux d'envoi aux adhérents (2 x 2,5€) = 15€ par an

Coût adhésion UNAFTC par adhérent = 25€

Total des charges fixes par adhérent et par an = 25€ sans Résurgences
40€ avec Résurgences

AFTC 01 : voir présentation paragraphe 2)

AFTC 07-26 :

- AFTC en difficulté
- Est proche du GEM, GEM géré par l'ADAPT
- A un projet de logement adapté
- A organisé un groupe de travail sur la sexualité avec une conférence en janvier 2015
- A organisé une réunion d'info sur les vacances
- Groupe de parole toujours en activité
- Un forum est prévu début 2016
- Une demande de GEM a été faite pour le 07 mais : subvention accordée que pour une année !!
L'AFTC a donc logiquement refusé l'offre.
- environ 17 adhésions à l'AFTC

AFTC 38 :

- Groupe de parole dynamique
- Logements partagés : un 4ème projet est en cours
- Le GEM marche bien avec maintenant une antenne à Bourgoin (1/2 journée par semaine)
- Présentation des partenaires lors de l'AG (valorisation)
- **Organisation d'un congrès + AG de l'UNAFTC les 22 et 23 avril 2016 à l'occasion des 30 ans de l'AFTC 38 et de l'UNAFTC.**
Le thème : La compétence des familles à la rencontre de celle des professionnels
Hébergement : il y aura une possibilité de dormir chez l'habitant afin de réduire les coûts pour les participants à ces journées.
- environ 60 adhésions à l'AFTC

AFTC 69 :

- La MdPH est devenue la MdMPH (MdPH Métropole). L'AFTC 69 a rencontré et présenté l'AFTC en mai au Directeur de Lyon Métropole.
- Préparation d'un colloque en octobre. Une soirée avec des partenaires est organisée avec reversement des bénéficiaires à l'AFTC.
- 3 au 5 juin 2015 : tenue d'un stand au salon Handica de Lyon (17 000 entrées cette année)
- Début septembre : séjour de vacances (voir paragraphe 6)
- 18 sept : intervention au parlement européen
- 15 oct : colloque avec resaccel 69 et la MdPH sur la lésion cérébrale avec le Pr RODE.
- 30 oct : présentation de la cérébrolésion et de l'AFTC aux classes de master Handicap à l'université de Lyon1.
- 29 nov : repas de fin d'année pour les familles
- Création d'un groupe de parole
- Le dossier GEM n'est toujours pas validé par l'ARS
- environ 100 adhésions à l'AFTC

AFTC 73 :

- Le grand projet est actuellement un projet de logement adapté.
Projet avec des fonds privés (famille DARME). Le terrain est acheté et le permis de construire est déposé et accordé.
Il reste encore beaucoup de points en suspens pour la bonne marche de la maison et l'AFTC 73 a besoin d'aide pour finaliser l'organisation. Les AFTC 38 et 74 se proposent de les aider.
- Une réunion pour les familles a été organisée fin octobre avec une neuropsychologue afin de connaître le ressenti (comme les émotions par ex) des familles .
- Un groupe de parole est en projet
- environ 25 à 30 adhésions à l'AFTC

AFTC 74 :

- Organisation de rencontres de familles de proximité par secteurs géographiques. C'est un moment très convivial (souvent avec repas par ex) et cela permet de donner des informations.
- Groupes de parole toujours actifs
- Organisation d'un séjour de vacances en juin (voir paragraphe 6)
- Retour avec le CRLC 74 sur la journée Resaccel du 28 mai 2015 avec comme thème : Lésion cérébrale acquise et santé mentale.

- 3 déc : journée internationale du handicap. L'AFTC 74 est partenaire avec l'Arche pour un concert exceptionnel. L'AFTC 74 investi 5000€ dans l'organisation mais les bénéficiaires devraient largement couvrir ces frais.

2) Présentation de l'AFTC 01

- AFTC créée fin 2011 avec début des activités en janvier 2012
- Il y a 7 membres nominatifs au CA. Par contre, étant une association de familles, ce sont les couples qui viennent ensemble y compris aux réunions de CA et tout le monde a le droit de parole sans distinction. C'est un ciment indélébile qui unit ces familles du CA pour un objectif commun : l'aide aux autres familles en souffrance.
Seule une famille n'est pas concernée directement par un entourage cérébro mais Claude est IDSR (intervenant Sécurité Routière) auprès de la Préfecture.
- Année type en dehors des événements ponctuels (colloque, foire...):
 - Janvier : galette des rois avec le CRLC afin que les familles et les cérébros rencontrent les professionnels de santé hors des bureaux et centres.
 - Février : AG avec systématiquement une conférence-débat. Le dernier thème a été « la résilience ou comment rebondir après une cérébro-lésion ». La prochaine AG sera axée sur la MdPH avec Mme RAUTURIER Directrice de la MdPH de l'Ain
 - Mars : activité manuelle ou sportive pour les familles et cérébros : peinture avec APF, bowling...
 - Avril-Mai : participation à des festivals handicap (Belley, Divonne...)
 - Juin : sortie des familles avec visite de l'abbaye d'Ambronay, croisière sur le lac de Vouglans... Lors de cette journée, l'AFTC 01 va plus loin que la simple visite avec en plus découverte par exemple de la musique baroque, joueur de viole, découverte spécifique avec guide particulier d'une activité locale...
C'est l'occasion ce jour-là de faire aussi un repas canadien.
 - Août : participation à la fête du village d'Arbent près d'Oyonnax (mairie la plus généreuse...). Organisation d'un lâcher de ballons pour attirer les jeunes et donc les parents sur le stand de l'AFTC. Le lâcher de tous les ballons vers 17h00 termine en général la journée. Vente des ballons la journée au prix coutant de 2€.
 - Septembre : participation à une journée des associations dans une grande ville
 - Octobre : partenariat avec le sou des écoles de St Martin du Fresne pour un grand vide-greniers réputé où les cérébros peuvent vendre leurs affaires. Un lâcher de ballons est organisé pour clore la journée.
 - Fin novembre : le traditionnel repas de fin d'année dans un bon restaurant.
Comme le restaurant est différent chaque année (cela permet la découverte et de ne pas favoriser plus un secteur du département par rapport aux autres) il faut à chaque fois une bonne négociation au départ avec le restaurateur. L'AFTC paye le repas aux cérébros présents ainsi que les boissons et les éventuels suppléments de prix car le repas est facturé 20€ maxi aux familles.
- Participation active au réseau départemental de l'Ain des personnes cérébro-lésées + participation au réseau régional RESACCEL
- Permanence tous les 2 mois au centre de rééducation Mangini à Hauteville. Cette permanence permet à l'AFTC d'informer les résidents sur l'après centre et d'avoir un premier contact avec les familles si elles ont besoin d'un soutien immédiat ou ultérieur. La périodicité de 2 mois est suffisante car les séjours sont longs.
- Des réunions de sécurité routière ont été organisées plusieurs fois en MFR et au lycée international de Ferney-Voltaire avec 2 binômes : Rémy trauma en fauteuil d'Ambérieu suite à accident de voiture avec Claude IDSR faisant parti du CA et l'autre binôme est un renfort du 74 avec Sylvie trauma suite à un accident de moto et Jacqueline, médecin en retraite. C'est très compliqué d'organiser ces séances de sécurité routière avec l'éducation nationale et c'est dommage car l'AFTC01 aurait aimé étoffer ces sensibilisations

- Une vidéo de 6 minutes sur l'AFTC01 a été faite mi 2015 sous une forme généralement peu abordée : l'AFTC vu de ses propres membres. Visionnage fait en réunion
- Projet 2016 : lancement du GEM « Au Va et Vi'Ain » avec des fonds propres ARS. Le CRLC01 sera prestataire car l'AFTC01 n'a pas les ressources humaines suffisantes pour gérer 100% ce GEM. Des bouclages avec le CRLC ont par contre été mis en place pour avoir un suivi mais aussi la main sur les activités du GEM.
- En général, lors de ses activités (sortie, AG...), l'AFTC01 fédère entre 40 et 50 personnes. Certains n'hésitent pas à faire plus d'1h00 de voiture pour venir. Dans tous les cas et quelque soit le nombre de personnes présentes, l'AFTC01 a pour philosophie principale de centrer ses activités sur les cérébros tout en restant simple et humble... tout ce qui est fait, même pour un nombre limité de familles, n'est plus à faire !!

3) CR réunion des AFTC, associations marraines de GEM du 18/11/2015 à Paris

Voir le compte-rendu de l'UNAFTC (à venir)

4) CR réunion de la journée des Présidents du 26/11/2015 à Lyon

Voir le compte-rendu de l'UNAFTC (à venir)

Plusieurs thèmes lors de cette journée ont été évoqués comme par exemple :

- Les ressources de fonctionnement
- La relève des Présidents
- Le fond de dotation ECLAT
- La régionalisation avec les nouvelles régions au 01/01/2016
- Les logements adaptés
- ...Etc...

Ces différents thèmes seront repris dans le compte-rendu de l'UNAFTC.

Cependant, le thème de la régionalisation a soulevé un vif débat constructif autour de la table.

En région Rhône-Alpes, tous les départements (sauf le 07-26 déjà regroupés) sont représentés par une AFTC...Ce qui n'est pas le cas dans les autres régions où certaines AFTC couvrent un grand territoire. Rhône-Alpes est la région avec le plus d'AFTC.

Tout en gardant chacun son identité départementale, tout le monde s'accorde à dire qu'il faut une représentativité au sein de la future région Auvergne/Rhône-Alpes. Personne n'échappera aux restructurations.

Par contre beaucoup de questions se posent :

- quel profil pour cette représentation ?
- ses limites ?
- ses attributions ?
- Il faut garder les AFTC départementales alors faut-il une délégation, une fédération régionale ?
- Avec quel pouvoir, consultatif, décisionnel ?
- A quel niveau, une famille, un délégué, un salarié ?
- Une seule personne, plusieurs ?
- La nomination de cette délégation ?

Toutes ces interrogations sont une base solide de réflexions car même si il faut avancer, il faut surtout ne pas agir dans la précipitation.

Personne ne sait exactement quels seront les attributions de l'ARS nouvelle région.

Il a donc été décidé plusieurs actions :

- Odile BOURRON essaie de contacter l'Auvergne avec l'aide de Thierry DELERCE car ceux-ci doivent être acteurs à part entière dans la démarche
- Aller voir l'ARS pour se présenter et comprendre le mécanisme mis en place. Pour ce faire :
 - * Une délégation de 4 personnes est constituée :
 - Robert SANGY (AFTC 69)
 - Daniel CAPORALE (AFTC 38)
 - Alain GERMAIN (AFTC 74)
 - Didier BERTRON (AFTC 01) en lieu et place de Claude BRUNET. Décision prise hors réunion au motif que l'AFTC69 est déjà représentée et que Didier est Président de l'Ain avec un engagement dans RESACCEL Rhône-Alpes.
 - * Daniel se renseigne sur l'organigramme de l'ARS afin de cibler la bonne personne
 - * Chaque Président d'AFTC devra mandater la délégation afin que celle-ci soit légitime.

Important : Pour que cette délégation soit légitime, il faut donc que tous les Présidents d'AFTC de la région Auvergne/Rhône-Alpes envoie immédiatement par mail à Robert SANGY (qui regroupe) un pouvoir vis à vis de cette délégation.

Ce courrier de mandatement pourra être par exemple du type :

Je soussigné (Nom - prénom) en ma qualité de Président de l'AFTC (département) donne mandat à la délégation des AFTC (M Robert SANGY - Daniel CAPORALE - Alain GERMAIN - Didier BERTRON) pour me représenter au niveau de l'ARS.

Fait à Le

- * Robert prendra un rendez-vous à l'ARS pour être reçu par la délégation des AFTC
- * Compte-rendu de cet entretien lors de la prochaine réunion des AFTC régionales.
- Cette future représentativité régionale des AFTC doit être transparente et nécessite une visibilité vis à vis de RESACCEL Rhône-Alpes. Odile BOURRON et Alain GERMAIN s'en charge.

5) Les réseaux départementaux en Rhône-Alpes Auvergne

Les réseaux départementaux et régionaux d'accompagnement des personnes cérébro-lésées donnent du dynamisme, un repérage, de la crédibilité...Outil essentiel dans l'environnement départemental et régional. Cela permet aussi un annuaire des structures médicales, médico-sociales et associatives ayant un lien avec la cérébrolésion.

Réseau 01

- Réseau créé en décembre 2013...L'AFTC de l'Ain est moteur dans ce réseau
- Regroupe 18 structures, 2 associations (le mot01 et l'AFTC01) et 8 libéraux (1 ergo - 1 kiné - 6 ortho) + 3 entrées en cours (2 structures et 1 ergo libéral) qui ont tous signés une charte
- Réunion plénière tous les 2 à 3 mois afin d'échanger les infos et de faire un point sur les groupes de travail en cours.
- 16/10/2015 : une journée d'information ouverte aux professionnels et familles a eu lieu avec comme thème : Parcours des enfants et adultes cérébro-lésés dans l'Ain - De la prise en charge à l'accompagnement du handicap invisible.
Prix de 27€ pour la journée pour couvrir la location de la salle et le repas du midi. Tous les intervenants (médecins MPR, neuropsych, direction des centres...) sont bénévoles
Il y a eu 69 personnes présentes (ce qui est beaucoup pour le seul département de l'Ain) avec environ 90% de professionnels. Ce type de journée a été très apprécié et plébiscité. Comme c'est tout de même lourd à organiser, une journée tous les 2 ans sera programmée.
- Afin de relancer les signataires et d'essayer de relancer les motivations (afin que certains ne se servent pas de Resaccel Ain uniquement pour avoir une ligne de plus sur une carte de visite), la 1^{ère} réunion de chaque année est nommée réunion annuelle. Elle doit permettre de faire le bilan de l'année passée et de

prévoir la feuille de route pour l'année à venir. En plus, cette réunion se fait juste avant la galette des rois conjointe AFTC01-CRLC01 ce qui permet d'inviter tous les signataires à la galette.

- Il existe une cellule de fonctionnement composée de 4 personnes dont l'objectif est de faire vivre le réseau et le secrétariat (mail, rappel dates...)
- 3 groupes de travail ont tourné en 2015 : groupe cartographie, organisation d'une journée d'information et notion de parcours. Ceux-ci seront prolongés, réorientés ou dissous (car terminé par ex) lors de la réunion annuelle et d'autres sont déjà en projet : la communication interne et externe, le règlement de fonctionnement, les solutions de répits, relation avec les enfants, lien avec les aides à domicile...En sachant qu'il vaut mieux n'avoir que 3 ou 4 groupes actifs constructifs plutôt que d'en avoir beaucoup mais superficiels.
- Le réseau de l'Ain a permis aussi de créer des réseaux métiers (avec des réunions techniques) et 2 groupes ont été créés et sont actifs : le groupe inter-psy (psy et neuropsychologie) qui est surtout issu des centres et le groupe des orthophonistes qui est surtout avec des libéraux avec ouverture à venir avec les ortho des centres. Cela permet aux libéraux de trouver leur place dans ce type de réseau départemental.
- Le réseau de l'Ain a permis d'être au COFIL du plan AVC de l'Ain.
- Le réseau Ain est un groupe et n'est pas associatif donc aucune adhésion financière

Réseau 07-26

- 1 réunion par trimestre
- Beaucoup d'assistantes sociales dans la représentation des établissements
- Le secrétariat est assuré par la direction de l'ADAPT
- C'est un lieu d'informations croisées
- Pas de groupe de travail

Réseau 38

- Réseau Espoir Isère créé en 2005.
- 1 réunion par trimestre
- réseau sous forme associative.
- Cotisation incluant les 20€ de RESACCEL Rhône-Alpes: 70€ pour les établissements
50€ pour les libéraux
- Des groupes de travail existent comme par exemple sur les transports, PMR...
- Le réseau organise également des sensibilisations et des formations à la lésion cérébrale acquise. La prochaine se déroulera le lundi 25 janvier 2016 à Saint Marcellin
- Relation avec les services gestionnaires comme le Conseil Départemental pour l'agrément des établissements envers la cérébro-lésion.

Réseau 69

- Est beaucoup lié avec le réseau RESACCEL régional
- 15/10/2015 : journée d'information sur la MdMPH

Réseau 73

- Environ 3 réunions par an
- Il existe des commissions techniques
- Le réseau organise des formations itinérantes auprès des services auxiliaires de vie.
- Le réseau 73 n'est pas sous forme associative.

6) Les vacances organisées

Nouvelle directive depuis cet été :

il est obligatoire maintenant d'avoir un agrément VAO (Vacances Adaptées Organisées) pour les personnes organisant des activités de vacances avec hébergement d'une durée supérieure à 5 jours (4nuits) et destinées à des groupes constitués de plus de trois personnes handicapées majeures.

Cet agrément est lourd à gérer et est peu adapté aux AFTC. C'est un vrai problème pour les AFTC organisatrices de séjours.

AFTC 38 : séjour à Lou Bastidou (www.loubastidou.com) au cœur de la Provence à Cuers.

- Séjour de 12 jours
- Le site et les propriétaires sont adaptés pour les cérébrolésés. C'est une location seule et il faut se faire à manger
- Groupe composé de 13 cérébro + auxiliaires de vie professionnels (aucun parent)
- 1 membre du CA de l'AFTC est infirmière et référente du groupe. Elle n'y va pas en tant qu'infirmière mais c'est elle qui coordonne les activités et gère le budget (carte bancaire par ex.)
- Le trajet se fait sur la journée : 11h00 départ
Halte pique-nique
17h00 arrivée
- A moins d'avoir une organisation spécifique, les symptômes cérébrolésés limitent le temps de trajet et donc la distance du lieu du séjour.
- Chaque cérébro-lésé paye ses activités, le prix du séjour et la nourriture. L'AFTC prend en charge le transport (location des véhicules)
- Budget global : enveloppe entre 18 000 et 20 000€ qui se répartit :
 - * 1150€ par cérébro
 - * 3000€ pour l'AFTC
 - * Gratuit pour les auxiliaires de vie
- La location du séjour est d'environ 10 000€ et la location des véhicule chez DLM est de 3000€.
- Chèques vacances possibles via l'UNAFTC : environ 500€ par dossier mais cette somme va diminuer les années à venir
- Les PCH des auxiliaires de vie sont mutualisées
- La planification des accompagnants professionnels est faite par l'association des auxiliaires de vie (respect du code du travail)

AFTC 69 : séjour sur le site de la Grande Bastide au Lavandou sur la Cote d'Azur

- Séjour de 9 jours dès la 1ère semaine de septembre
- Ce n'est pas un centre spécialisé
- Séjour clé en main (repas, activités...)
- Groupe composé de 8 à 10 cérébros + accompagnateurs qui sont souvent les parents ou entourage.
- L'AFTC paye la totalité du séjour et les cérébro-lésés n'ont qu'une très faible participation (env. 50€)
- Budget pour 9 cérébros + 9 accompagnateurs : 11 700€ avec une aide de 5000€ en chèques vacances
- Location de 2 minibus
- L'AFTC 69 a préparé un résumé pour la préparation et son expérience de séjours vacances- résumé joint au présent compte-rendu

AFTC 74 : séjour au VVF d'Evian au bord du lac Léman

- Séjour de 3 jours - 2 nuits fin juin
- Le site est composé de petits studios avec douches italiennes
- Groupe composé de 10 cérébros + accompagnateurs
- Le séjour est organisé sous couvert du GEM La Renaissance.
- Le prix global par personne est de 182€ dont 71,50€ pris par le GEM
- Le transport se fait par covoiturage avec les bénévoles du GEM et de l'AFTC
- D'autres vacances se sont déroulées en septembre (2 groupes de 7 personnes - 5 jours/séjour) avec les séjours Yacouli à la Petite Marche dans l'Allier. Gîtes de Françoise et Frédéric qui sont de vrais partenaires de l'AFTC74. Malheureusement, ils ne peuvent pas continuer donc ces séjours ne vont pas pouvoir se refaire.

Autres séjours existants mais sans expérience récente:

- La Valériane - séjours organisés (www.lavaleriane.fr)
 - ARECA - séjours organisés (www.areca.asso.fr)
 - ANAE - séjours organisés (www.anae.asso.fr)
 - AHAVA - séjours organisés (www.ahava-accompagnement.fr) - Sont actuellement en difficulté
 - La villa Casa Blanca à 34240 Lamalou les bains (www.villacasablanca.info)
 - L'Odyssée des sens - centre de vacances à 19800 Sarrau (www.vacances-handicap.com)
 - Les Bruyères à 03700 Bruyères (www.lesbruyeres.centrederepit.org)
 - L'association Simon de Cyrène Poitou Charente - gîtes de vacance dans l'île de Ré (contact : guygermain0905@orange.fr)
 - L'association Les amis du vent d'espoir - location de logements adaptés à 85690 Notre Dame de Monts (contact : amisduventdespoir@sfr.fr)
- Et pour ceux qui vont vers Hyères : association "Un fauteuil à la mer" (www.unfauteuilalamer.org) qui a été testé et très apprécié par de nombreux cérébro-lésés. Permet de faire du jet ski, plongée, voile...Y compris pour des handicapés très lourds.

Suggestions pour les séjours de vacances :

- Adapter le prix du séjour aux cérébro-lésés en fonction du QF des impôts.
- Organisation de séjours de vacances en commun avec plusieurs AFTC

Prochaine rencontre régionale des AFTC :

**Vendredi 1er avril 2016 (et non le 25 mars comme précédemment indiqué)
sur la région de Lyon**

Proposition de thèmes pour la prochaine réunion :

- * La représentation régionale des AFTC Auvergne Rhône-Alpes
- * Comment inclure les établissements dans le regroupement régional (liaison avec RESACCEL Auvergne Rhône-Alpes...)
- * Les mutualisations possibles entre AFTC (vacances, logements...)

Fin du compte-rendu

Pièces jointes : AFTC 69 - résumé sur les séjours vacances