



REGROUPEMENT DES ASSOCIATIONS
de Personnes Traumatisées Cranio-Cérébrales du Québec

RAPPORT ANNUEL

2008-2009

**Présenté dans le cadre de la
11^e Assemblée générale annuelle
à Montréal
6 juin 2009**

TABLE DES MATIÈRES

1.	LE MOT DE LA PRÉSIDENTE	3
2.	PRÉSENTATION DU RAPTCCQ	5-7
2.1	Mission du Regroupement	
2.2	Membres	
2.3	Population rejointe	
2.4	Ressources humaines	
2.5	Relations avec les partenaires	
3.	ACTIVITÉS DU RAPTCCQ	8-12
3.1	Travaux du Comité ad hoc	
3.2	Semaine québécoise des personnes traumatisées cranio-cérébrales	
3.3	Activités de promotion	
3.4	Gestion	
3.5	Conseil d'administration	
3.6	Défense collective des droits	

1. MOT DE LA PRÉSIDENTE

L'année 2008-2009 fut à l'image de toute l'énergie et du positivisme qu'a reflété notre AGA de l'an dernier. Toutes les discussions et les orientations proposées ont été notre moteur durant l'année. Grâce aux réunions téléphoniques du conseil d'administration (c.a.) et aux trois réunions du c.a. qui se sont déroulés à Québec, les mandats de restructuration du Regroupement sont dans la bonne voie de réalisation.

L'embauche d'un agent de développement a permis d'alléger de façon significative le travail du c.a. En effet, monsieur Guy Lemieux, par ses compétences et ses connaissances du réseau, accomplit le travail et répond à nos attentes, et même au-delà dans un temps si bref.

La création d'outils, l'organisation, la planification et tout ce qui concerne la recherche sont toutes des tâches très bénéfiques qui permettent un fonctionnement maximal du conseil d'administration.

Faire connaître le traumatisme crânien est au cœur des préoccupations de Guy et déjà des contacts sont établis au niveau politique et des partenaires afin de sensibiliser tout en posant des jalons.

Je tiens à remercier tous les membres du conseil d'administration de leur disponibilité, de leur travail et faisons le souhait de poursuivre notre mission avec beaucoup d'énergie et de fougue.



Nicole Tremblay

2. PRÉSENTATION DU RAPTCCQ

2.1 Mission du Regroupement

Dans les différentes régions du Québec, des associations offrent aux personnes traumatisées cranio-cérébrales, ainsi qu'à leurs proches, de nombreux services ; en vue d'améliorer la qualité de ces services et de mettre en commun leurs approches, elles se sont regroupées. Le Regroupement des associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ) est un organisme à but non lucratif qui regroupe treize (13) associations régionales desservant la clientèle traumatisée crânienne et leurs proches dans seize (16) régions administratives du Québec. Fondé officiellement le 25 septembre 1999 à Rimouski, le Regroupement, issu du *Comité provincial des associations oeuvrant auprès des personnes traumatisées cranio-cérébrales et leurs familles*, s'est réuni pour la première fois en juin 1994. Sa permanence existe depuis septembre 2001 et est maintenant établie dans la région de Montréal.

Ces associations ont été désignées par leur Régie régionale de la santé et des services sociaux (aujourd'hui appelées Agence régionale de la santé et des services sociaux) comme étant les plus habilitées dans les mesures de soutien et d'intégration sociale à accompagner les victimes d'un traumatisme crânien. De plus, elles font partie intégrante du réseau de continuum de soins et de services intégrés en traumatologie dont s'est doté le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Depuis sa fondation en septembre 1999, le Regroupement poursuit, en particulier, les objectifs suivants :

- favoriser l'échange d'information entre les membres;
- favoriser la concertation entre les membres;
- sensibiliser la population en général sur la réalité des personnes traumatisées cranio-cérébrales;
- représenter les membres auprès des instances pertinentes selon les objectifs adoptés par ceux-ci.

En tant qu'organisme à but non lucratif, la mission du Regroupement est de défendre et de faire la promotion des droits et des intérêts des personnes vivant avec les conséquences d'un traumatisme cranio-cérébral au Québec, ainsi que de leurs proches. Il s'implique en ce sens activement dans les dossiers d'envergure provinciale qui touchent ces personnes ou les associations, tels le financement de l'action communautaire autonome, le régime public d'assurance automobile et les services en déficience physique ainsi qu'en traumatologie.

2.2 Associations membres

Voici par ordre numérique les associations membres du RAPTCCQ ainsi que les régions administratives qu'elles desservent :

Région administrative	Nom de l'association
Bas-Saint-Laurent (01)	Association des personnes ACVA-TCC du BSL
Saguenay-Lac-St-Jean (02)	Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes - ARPTC
Québec (03) / Chaudière-Appalaches (12)	Association des TCC des deux rives (Québec-Chaudière/Appalaches)
Mauricie (04) / Centre-du-Québec (17)	Association des traumatisés cranio-cérébraux Mauricie/Centre-du-Québec
Estrie (05)	Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie - ACTE
Montréal (06) / Laval (13)	Association québécoise des traumatisés crâniens - AQTC
Outaouais (07)	Association des neurotraumatisés – Région de l'Outaouais - ANO
Abitibi-Témiscamingue (08)	Association des traumatisés crâniens de l'Abitibi-Témiscamingue - Le Pilier
Côte-Nord (09)	Association des handicapés adultes Côte-Nord (Comité nord-côtier des accidentés de la route)
Gaspésie / Îles-de-la-Madeleine (11)	Association des TCC et ACV de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine - ATAGÎM
Lanaudière (14)	Association des personnes handicapées physiques et sensorielles - secteur Joliette - APHPSSJ
Laurentides (15)	Centre d'aide aux personnes traumatisées crâniennes et handicapées physiques Laurentides – CAPTCHPL
Montérégie (16)	Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Montérégie – ATCCM

2.3 Population rejointe

Au Québec, environ 12 000 personnes subissent chaque année un traumatisme crânien dont 4 500 sont hospitalisées¹. Il s'agit d'ailleurs de la principale cause de décès chez les moins de 35 ans, sinon d'une cause majeure d'incapacités chez les 0-35 ans². Ce traumatisme fréquent est causé principalement par les accidents de la route, les accidents du travail, la pratique de sports, les chutes et les agressions physiques. En résumé, ce traumatisme survient lorsque, sous la force de l'impact, un contact brusque a lieu entre le tissu cérébral et la boîte crânienne.

Étant donné que les accidents de la route causent les TCC les plus graves, environ 50 % des personnes TCC ont droit aux services offerts par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)³. Les autres doivent s'en remettre aux services offerts par le MSSS. D'ailleurs, depuis la création de la SAAQ, le Québec compte au-delà de 100 000 personnes ayant subi un traumatisme crânien à la suite d'un accident de la route. La très grande majorité de ces personnes auront toujours besoin d'un soutien à l'intégration sociale puisque les séquelles subies sont permanentes et parmi elles, environ 30 % retourneront au travail⁴.

Un traumatisme cranio-cérébral peut affecter toutes les dimensions de la vie tant affective, familiale, sociale, scolaire que professionnelle. Les personnes qui en sont victimes constituent la clientèle la plus complexe des services en réadaptation. Bien qu'elles ne comptent que pour 6 % seulement des réclamations, ces personnes représentent plus de 43 % de la clientèle active en réadaptation à la SAAQ. En excluant les décès, ce type de blessure génère plus de 14 % des coûts du régime (soit environ 55 M\$ pour l'année 1987).

En réalité, une blessure au cerveau, l'organe le plus important et le plus complexe de l'être humain, peut entraîner de graves conséquences sur les plans physique, cognitif, affectif, comportemental et de la personnalité. C'est pourquoi une grande partie des personnes ayant subi un TCC important a besoin de soutien. Or, en tout temps et dans chacune des régions du Québec, ces personnes et leurs proches peuvent compter sur le soutien d'un organisme communautaire membre du Regroupement offrant notamment des services d'accueil, d'information et de référence, du soutien psychosocial et de l'intervention individuelle, des groupes d'entraide collective, du soutien à l'action bénévole, des activités et des conférences...

¹ QUÉBEC, MSSS (1999), Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral – paramètres d'organisation, Québec, p.3.

² Jean-François Giguère, neurochirurgien, formation «Le traumatisme cranio-cérébral», mars 2003.

³ Au cours des dix dernières années (1991-2001), le traumatisme cranio-cérébral a été le code d'atteinte le plus important (en moyenne 31.8%) des victimes de la route: QUÉBEC, SAAQ (2002), Dossier statistique – bilan 1991-2001, pp.102-103.

⁴ Jean-François Giguère, *idem*.

Le milieu communautaire intervient dans un cadre naturel, un milieu ouvert et œuvre auprès de ses membres; personnes traumatisées crâniennes, familles et proches. De façon générale, les organismes à but non lucratif les représentant défendent leurs droits et intérêts, en font la promotion tout comme ils y développent des activités et des services adaptés à leurs incapacités.

Le soutien des associations aux personnes et à leur famille a pour objet principal la reprise des rôles sociaux à travers toutes les situations de la vie quotidienne. Ce type d'intervention permet à la personne de faire face aux nombreux changements auxquels elle-même et son environnement sont confrontés dans l'exercice de son nouveau rôle. Le maintien des acquis chez la personne traumatisée crânienne passe donc par le soutien à l'intégration dans un cadre communautaire.

2.4 Ressources humaines

- *Conseil d'administration (bénévoles) :*

Nicole Tremblay, présidente (Saguenay/Lac-Saint-Jean)

Michel Lajeunesse, vice-président (Laurentides)

Pierre Mitchell, secrétaire-trésorier (Montréal/Laval)

Gilbert Leblanc, administrateur (Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine)

Marc-André Gauvin, administrateur (Bas-Saint-Laurent)

- *Permanence (salaré) – 4 jours / semaine*

Guy Lemieux - Agent de développement

2.5 Relations avec les partenaires

Pour réaliser sa mission, le RAPTCCQ reçoit un soutien financier du Secrétariat à l'action communautaire et autonome et aux initiatives sociales, mieux connu sous le nom de SACAIS. L'autre principale source de revenu provient des associations membres.

Le RAPTCCQ travaille en partenariat avec diverses organisations du secteur communautaire, avec la SAAQ et participe à différents événements pour faire connaître la problématique des personnes TCC. Il est notamment membre de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN).

3. Activités du RAPTCCQ 2008-2009

Au cours dernier exercice financier, le Regroupement a dû composer avec une absence quasi totale de permanence. Ce sont les membres du c.a. et quelques autres qui ont assuré le suivi des activités du Regroupement. La dernière année a été marquée par une réflexion sur le rôle à jouer du Regroupement. Au cours de la dernière année, deux assemblées générales se sont tenues : une assemblée générale spéciale et l'assemblée générale annuelle.

C'est lors de l'assemblée spéciale que les membres ont voté pour la formation d'un comité ad hoc, lequel devait se pencher sur le rôle attendu du Regroupement par les associations membres.

3.1. Travaux du comité ad hoc

Formé lors de l'assemblée générale spéciale de février 2008, le comité ad hoc devait réfléchir sur l'avenir du RAPTCCQ et faire ses recommandations pour l'automne 2008.

Mandat

- Tracer le portrait de la situation actuelle du Regroupement et proposer un plan d'action de restructuration.
- Trouver un moyen de consultation approprié afin de rejoindre toutes les associations membres.

Formation du comité

Le comité était formé de représentants des régions suivantes :

- Mauricie/Centre-du-Québec
- Côte-Nord
- Abitibi-Témiscamingue

La coordination du comité était sous la responsabilité d'un membre du c.a. Le comité s'est rencontré à 2 reprises et a tenu 3 conférences téléphoniques.

Démarche du comité

Le comité a commencé par dresser un portrait de la situation actuelle du Regroupement qu'elle a communiqué à l'ensemble des associations membres. Il a ensuite soumis un questionnement sur plusieurs points. Afin d'être efficace, le comité a favorisé la consultation via Internet. Sur réception des opinions des 13 associations, une synthèse a été faite et à la suite des rencontres du comité ad hoc, des recommandations ont été déposées au conseil d'administration en juin 2008. Celui-ci a présenté ces

recommandations à l'assemblée d'orientation qui précédait l'assemblée générale de l'automne 2008.

Six points majeurs ont été traités :

- L'importance du Regroupement
- La représentation au sein du conseil d'administration
- L'importance d'une permanence et, le cas échéant, les critères exigés pour occuper le poste
- Le lieu du siège social
- L'implication financière des associations
- Les prévisions budgétaires en tenant compte des avoirs actuels du Regroupement

À la suite des recommandations du comité ad hoc, le conseil d'administration a proposé à l'Assemblée générale annuelle du Regroupement, qui fut tenue en octobre 2008, d'adopter ces recommandations qui étaient les suivantes.

Importance du Regroupement

De façon unanime, les associations ont manifesté l'importance d'avoir un Regroupement, mais qu'il fallait clarifier son mandat et ses objectifs.

Représentation au Conseil d'administration

Compte tenu du petit nombre de membres (13), il a été convenu de réduire de sept à cinq le nombre de postes au c.a.

Permanence

Que la personne qui travaillerait pour le Regroupement possède minimalement plusieurs années d'expérience de travail au sein de groupes communautaires.

Siège social

Que celui-ci soit rattaché dans les locaux d'une des associations.

Implication financière des associations et les prévisions budgétaires

Compte tenu des nouvelles réalités avec la SAAQ, il a été convenu que les associations ne soient plus dans l'obligation de verser le 5 % et de modifier la cotisation annuelle en tenant compte des surplus du Regroupement.

Puisque l'assemblée générale annuelle de 2007-2008 fut reportée à l'automne 2008, il fut possible d'adopter à cette assemblée les

recommandations du comité ad hoc qui furent proposées par le conseil d'administration. Toutes les recommandations furent adoptées à l'unanimité.

3.2 Semaine québécoise des personnes traumatisées crâniennes

Les affiches de la Semaine québécoise ont été imprimées et expédiées à toutes les associations et plusieurs partenaires du Regroupement.

Des communiqués de presse ont été expédiés aux associations membres, aux journaux nationaux et diffuseurs Web, à certaines stations de radio de même qu'aux partenaires.

L'Assemblée nationale du Québec a souligné la Semaine québécoise des personnes traumatisées crânio-cérébrales par la voix de l'adjoint parlementaire de la ministre des Transports. Il a notamment souligné le rôle essentiel joué par les associations dont il reconnaît « *leur contribution essentielle à la réintégration sociale des victimes d'un traumatisme crânien et le soutien qu'elles offrent aux familles et proches des victimes* ».

3.3 Activités de promotion du Regroupement

Compte tenu de l'absence de permanence, le Regroupement n'a pas été en mesure de travailler autant qu'il l'aurait souhaité sur le dossier de la promotion et de la sensibilisation, notamment sur le travail des associations auprès des personnes traumatisées crâniennes.

Il a quand même participé par le biais de certains membres du conseil d'administration à des rencontres et collaboré à des écrits portant sur la problématique des personnes traumatisées crâniennes, qui était pilotée par d'autres regroupements :

- Le dossier hébergement via l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH)
- La sécurité via la Table de la sécurité routière du Québec, consultation sur l'utilisation du cellulaire au volant et appui du Regroupement
- Entrevue télévisée par la présidente sur le port du casque dans certaines activités sportives
- Envoi d'un communiqué à certains grands quotidiens concernant le manque d'information sur le REEI (Régime enregistré d'épargne-invalidité), un article a paru dans le journal *La Presse* en mars 2009
- Réponse à plusieurs dossiers pilotés par la COPHAN
- Le tournoi de hockey balle, qui réunit des joueurs traumatisés crâniens de différentes régions du Québec, a eu lieu encore cette année, dans le cadre du Défi sportif. Même si le tournoi est

coordonné par une Association, le Regroupement collabore en diffusant l'information et incitant les régions à y participer. Au total, des représentants de sept régions ont participé au Défi sportif. Le Regroupement a assuré les coûts de la salle où étaient reçus à dîner l'ensemble des participants. Ce fut l'occasion pour ces derniers de faire connaissance et de fraterniser, une première pour ce genre d'événement.

Aide et référence

Le Regroupement a reçu plusieurs demandes, via son site Internet ou téléphonique pour des informations sur le traumatisme crânien, des demandes d'aide de personnes traumatisées crâniennes ou leurs proches et a été sollicité à participer à des projets de recherche ou à collaborer au développement de certains dossiers politiques.

Pour ce qui est de l'aide apportée aux personnes traumatisées crâniennes et à leurs proches, celles-ci après avoir reçu une écoute étaient référées à l'association de la région de leur domicile. Concernant les demandes de collaboration, les organismes demandeurs ont compris notre impossibilité temporaire de collaboration, dans certains cas, étant donné le manque de ressources humaines.

Site Web

Le site Web du Regroupement demeure un outil de sensibilisation et d'information pour les personnes traumatisées crâniennes, leurs proches et le grand public. Une moyenne de 830 visites par mois a été enregistrée. On y trouve de l'information sur le traumatisme crânien et les coordonnées des associations membres et des partenaires.

3.4 Gestion du Regroupement

À la suite des recommandations du comité ad hoc, le conseil d'administration a vu au déménagement du siège social à Montréal dans les bureaux de l'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC).

La recherche d'une permanence a nécessité plusieurs mois, mais en mars 2009 le poste fut enfin comblé et la personne embauchée répondait aux critères souhaités par l'ensemble des associations.

Les services de comptabilité qui étaient situés à Québec ont aussi été rapatriés à Montréal, facilitant ainsi le suivi de la gestion du Regroupement.

3.5 Conseil d'administration

Dans son mandat, le comité ad hoc, en plus de se pencher sur le nombre de personnes qui devraient siéger, avait recommandé que le conseil d'administration puisse se rencontrer physiquement plus souvent. Le

conseil d'administration a tenu neuf rencontres : trois à Québec et six conférences téléphoniques.

Hormis les activités de gestion, le conseil d'administration a priorisé l'embauche d'une personne pour occuper le poste de la permanence et a vu au déménagement de son siège social. Il n'y a pas eu de comité mis en place puisque les membres disponibles ont priorisé la gestion interne.

Afin de favoriser la transparence, les procès-verbaux des rencontres du c.a. étaient expédiés dès leur adoption à chacune des associations.

3.6 Défense collective des droits

Compte tenu de la situation du Regroupement (le poste de la permanence comblé en mars 2009 et le déménagement du siège social), nous n'avons consacré le temps nécessaire aux dossiers importants sur la défense collective des droits des personnes traumatisées crâniennes. Nous comptons mettre l'accent sur certains dossiers qui nous semblent prioritaires dès leur adoption par les membres à l'Assemblée générale annuelle.

Coordonnées du RAPTCCQ

Permanence :

Guy Lemieux
Agent de développement

Siège social :

Regroupement des associations de personnes
traumatisées cranio-cérébrales du Québec
911, rue Jean-Talon Est
Bureau 106
Montréal (Québec)
H2R 1V5
514 274-7447, poste 223
info@raptccq.com
www.raptccq.com