



# PROJET ASSOCIATIF 2018-2023



# SOMMAIRE

---

***Ce qui nous fonde***

***Les valeurs que nous défendons***

***Ce qui nous rassemble***

***Les périodes phares de l'association***

***Le bilan du projet précédent***

***Les principes des actions***

***Les actions***

***Les orientations stratégiques 2018-2023***

***Conclusion***

L'accident de vie dont sont victimes les personnes cérébrolésées représente une cassure majeure dans l'existence, semblable à une onde de choc, dévastant tous les fondements relationnels, les apprentissages, et les acquis de l'existence d'avant.

Car on parle souvent d'un AVANT et d'un APRES l'accident de vie, que le déclencheur de ce processus soit un accident traumatique lié à la voie publique, aux loisirs, au travail ou à une agression, ou qu'il s'agisse d'un accident vasculaire cérébral, hémorragique ou anoxique...

Cet accident laisse la personne en constante incertitude quant à la mémoire de son quotidien, quant à ses certitudes, ses réactions, et son futur. Le handicap vécu par les personnes cérébrolésées peut recouvrir l'ensemble des handicaps existants du physique au sensoriel, avec comme constante, la présence d'un handicap cognitif.

Le cheminement de la personne doit offrir la possibilité d'une reconstruction lente et progressive, bien au-delà de la prise en charge aigue des urgences. Un travail de toute une vie qui se déroulera transversalement sur le projet de la personne, tout en considérant l'histoire de vie préexistante dans laquelle cette reconstruction se déroule.

C'est ce qui a donné naissance à l'Association des Familles de personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébrolésées qui soutient des familles en répondant aux besoins des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées. Elle est constituée des familles adhérentes et rassemble également les usagers bénéficiaires de ses structures et leurs familles.

Les familles sont indissociables des décisions concernant la personne victime d'un traumatisme crânien et doivent, si besoin, bénéficier d'un soutien psychologique. Conscientes qu'il n'y a pas obligation de résultats mais de moyens structurels, humains, financiers, elles souhaitent que ces décisions soient le résultat de concertations éclairées et suffisamment prolongées afin de répondre dans la sagesse aux réels besoins du blessé et de sa famille.

## Les valeurs que nous défendons

---

Les valeurs qui animent l'action de l'AFTC constituent de manière intangible le socle commun et partagé par l'ensemble des acteurs engagés dans l'association.

Le traumatisme crânien et autres lésions cérébrales acquises entraînent un handicap spécifique, nécessitant une approche spécifique, multidisciplinaire, personnalisée et donc, un suivi adapté de longue durée.

L'accompagnement par les professionnels et par sa famille doit viser à l'épanouissement personnel de la personne blessée dans un nouveau projet de vie individuel et durable, incluant une réinsertion sociale et, si possible, scolaire et/ou professionnelle.

L'ensemble des membres de l'association souhaitent que toutes les actions prévues dans la démarche d'accompagnement respectent les décrets, arrêtés, circulaires publiés par le Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, et en particulier—la Charte des droits et libertés de la personne accueillie dans les établissements médico-sociaux instituée par l'arrêté du 8 septembre 2003.

Ces droits découlent de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

- Droit à une prise la plus adaptée possible
- Droit à l'information, à la culture, aux soins, à des ressources décentes, à se déplacer librement (dans le respect de la sécurité)
- Droit à la formation, au travail, au logement et au libre accès à des loisirs adaptés
- Le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne,
- Droit à la renonciation,
- Droit au respect des liens familiaux,
- Droit à la protection,
- Droit à l'autonomie,
- Droit à l'exercice des droits civiques,
- Droit à la pratique religieuse,
- Droit au respect de sa dignité, de sa vie privée, de son intégrité et de son intimité,
- Droit à la libre expression,
- Droit à participer à l'élaboration des projets qui en découlent afin de pouvoir y adhérer pleinement,
- Le principe de non-discrimination.

En particulier, pour l'AFTC, respecter la personne dans cet accompagnement, c'est composer avec son caractère, ses aspirations qu'elles soient accessibles ou non, et lui laisser le temps d'accomplir son chemin, sans pour autant l'abandonner sur celui-ci.

### ***L'association s'appuie sur deux grands fondements***

- ***La place des familles : L'association est née des familles, qui forment le cœur de l'association. Leur place, leur rôle et leur implication doivent rester prépondérants.***
- ***La spécialisation dans le traumatisme crânien et les lésions cérébrales.***

## Ce qui nous rassemble

---

Conformément à la Déclaration des Droits de l'Homme et au Traité d'Amsterdam concernant le Refus de la Discrimination des Personnes Handicapées et dans le respect de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'OMS, ratifiée par la France le 30 mars 2007, la personne victime d'un traumatisme crânien, y compris la plus sévèrement atteinte, doit être reconnue comme une personne à part entière et respectée en tant que telle.

L'AFTC Alsace est affiliée à l'UNAFTC et s'est fixée les objectifs généraux suivants auxquels elle adhère

- Représenter les traumatisés crâniens, les cérébrolésés et leurs Familles, au niveau national, européen et international, défendre leurs intérêts et leurs droits
- Définir une politique générale spécifique en faveur des traumatisés crâniens et obtenir les moyens nécessaires à sa mise en œuvre (décrets, circulaires, crédits...), pour améliorer qualitativement et quantitativement la prise en charge et l'accompagnement des blessés et de leurs familles.
- Rendre Visible l'Invisible ou comment expliquer et mieux prendre en charge les troubles du comportement associés aux lésions cérébrales dites invisibles.
- Promouvoir la recherche et les études sur la cérébrolésion
- Etre 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)
- Enfin et surtout, 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'améliore la coordination et l'accompagnement des blessés et de leur famille tout au long de leurs parcours de vie afin de ne laisser personne aux portes de la Cité
- Etre très vigilants sur la déclaration de la situation d'un état dit "végétatif chronique" et sur la prise en charge appropriée de la personne et de son entourage, tant sur le plan physique que psychologique,
- Etre très attentifs aux moyens mis en œuvre pour proposer aux traumatisés crâniens des nouveaux projets de vie individuels et durables, ainsi qu'à l'éthique à laquelle ils se réfèrent,
- Demander que soit assurée l'évaluation des " conditions de vie " des personnes victimes d'un traumatisme crânien mais expriment les plus expresses réserves sur l'évaluation de leur " qualité de vie " fondée sur des appréciations subjectives et des perceptions différentes

# Les périodes phares de l'association

---

1991

Création de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens Alsace – AFTC Alsace avec pour objectif d'apporter de l'aide aux familles des personnes traumatisées crâniennes. Elle couvrait le territoire, les deux départements de l'Alsace et de la Moselle.

2007, Avril

Les activités sont scindées par territoires en créant l'AFTC Lorraine et en maintenant une AFTC Alsace de façon à assurer une meilleure présence dans les territoires respectifs.

2006, Septembre

Création d'un Groupe d'entraide mutuelle, Gem Ludica à Illkirch.

Il est le premier Gem ouvert dans l'agglomération strasbourgeoise.

Les personnes cérébrolésées ont trouvé un lieu d'accueil et de convivialité dans lequel leurs troubles sont reconnus, et travaillés dans l'idée de pouvoir participer à la vie sociale.

2011, Septembre

Ouverture du Samsah, lieu ressources spécialisé dans les suites des cérébrolésions pour les partenaires libéraux

2011, Décembre

Ouverture de l'Accueil de Jour, lieu de stimulation des capacités cognitives par des activités.

2011, Décembre

Ouverture des premiers lieux de vie dans le cadre d'un Habitat Partagé.

2012,

L'AFTC a signé une convention avec la société Auto'trement (Citiz) pour l'utilisation des véhicules adaptés en autopartage.

## Le Bilan du Projet Précédent

---

L'AFTC ALSACE s'est fortement engagée à rendre visibles des actions nécessaires à la prise en soins des personnes cérébrolésées.

Cet engagement s'est concrétisé par l'ouverture d'un certain nombre de structures et le développement de projets qui ont tous facilité la prise en compte des particularités du handicap des personnes blessées et de la souffrance et des besoins de soutien des familles.

Ainsi, l'AFTC ALSACE a développé les structures suivantes :

- Deux **Groupes d'Entraide Mutuelle** (structures parrainées par l'AFTC) à HAGUENAU et ILLKIRCH qui permettent aux personnes de se retrouver, d'être accompagnées dans la mise en œuvre de leur projet d'intégration sociale.  
Ces GEM proposent à de nombreuses personnes de vivre des activités en se sentant comprises et acceptées. Les familles y trouvent un soulagement au travers de l'accueil de leurs proches quelques heures par semaine.
- Un **Accueil de Jour** où un personnel qualifié, organise des activités de stimulations pour les personnes cérébrolésées.
- Un **Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)** pour coordonner l'ensemble des actions médicales, médico-sociales, pouvant concourir à ce que la personne soit à même de réaliser son projet de vie suite à l'accident.
- Un **Habitat Accompagné** :
  - Des maisons ou appartements collectifs, lieux de vie qui rendent possible le quotidien en prenant en compte les handicaps tant physiques que cognitifs,
  - Des appartements satellites qui répondent aux besoins de personnes qui ont pu gagner en autonomie,
  - Une réflexion est menée face au vieillissement des locataires et au besoin de logements pour des personnes en grande dépendance.

Par ces propositions, l'AFTC offre une alternative à la solution du placement en institutions ou au maintien en famille. Cette offre d'habitat accompagné et inclusif permet un accueil à dimension humaine, adapté aux besoins de la personne en situation de handicap qui rassure et soulage les familles aidantes.

# Les principes des actions

---

**Nous souhaitons que soient mises en œuvre toute action qui puisse** permettre aux personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées de bénéficier d'un accompagnement global, spécifique, personnalisé, et de qualité :

- Stimuler, soutenir et développer les capacités disponibles chez les personnes dont nous défendons les intérêts,
- Reconstruire la confiance en eux-mêmes et dans la relation avec les proches,
- Faciliter une vie autonome,
- Développer la solidarité entre les personnes atteintes de traumatismes crâniens et cérébrolésion avec les personnes bien portantes,
- Garder présent et en chaque instant, le respect et l'aspiration à la dignité dus à toute personne, même gravement atteint,
- Favoriser toute relation humaine dans le respect de l'intimité, en étant médiateur si la situation devient conflictuelle.
- Faire connaître ce handicap si spécifique, parfois silencieux et invisible
- Représenter les blessés et malades ainsi que leurs familles auprès des organismes publics

**Ces actions doivent toutes concourir à ce que les personnes soient :**

- Accompagnées face à l'incertitude et l'angoisse du quotidien,
- Respectées dans leurs aspirations et aidées à leur réalisation par une analyse plus fine des obstacles à leur réalisation,
- Accompagnées au mieux de leurs intérêts matériels et moraux.

**C'est la raison pour laquelle nous demandons à chaque personne, bénévole ou salariée, impliquée dans l'accompagnement de veiller à répondre au mieux aux besoins des personnes et rechercher en permanence de nouvelles modalités de soin et d'accompagnement, au plus près de la réalité de vie choisie par la personne en**

- Anticipant les besoins de la personne, en tenant compte de l'importance de ses séquelles (par exemple : ne pas attendre de la personne qu'elle exprime une demande de participation à la vie sociale quand elle est apragmatique, ou qu'elle sollicite une médiation à la parentalité),
- Veillant à respecter ses choix, tout en s'assurant que ceux-ci ne sont pas motivés par une angoisse, ou une mauvaise préparation ou à un mauvais déroulement (ne pas s'arc-bouter derrière une critique négative de la personne, verbalisée lorsqu'elle est exténuée, et ne pas pour autant faire du projet de la personne notre projet),
- Etant force de proposition face à l'absence de projet des personnes traumatisées crâniennes et cérébrolésées,
- Protégeant la personne (addictions, vulnérabilité, situations traumatisantes de reprise d'emploi, indemnisation, ...),
- Lui offrant au même titre que tout être humain, l'accès à ses droits fondamentaux tels qu'exprimés dans la Convention Européenne des Droits de l'Homme, et ce sur la base d'une stricte égalité de la personne en situation de handicap avec tous les autres,
- Etant capable d'empathie et de compréhension, et poursuivant l'analyse des comportements au-delà des premières impressions,
- Réfléchissant sur tous les besoins de la personne sans éluder les moins faciles à satisfaire (vie affective, sexualité, parentalité, citoyenneté, ...),
- Investissant la personne dans son projet en association avec la famille lorsqu'elle est encore présente.

***En un mot, élargir la prise en charge à la prise en soins comme le feraient les familles accompagnantes.***

## **Les FAMILLES ont elles aussi besoin de soutien face au choc causé par l'accident de vie.**

L'AFTC souhaite maintenir des actions qui visent à :

- Faciliter l'acceptation des changements que son proche subit de plein fouet, et les répercussions sur l'entourage,
- Sensibiliser aux possibilités existantes à moyen et long terme en déculpabilisant les parents, les conjoints, la famille au sens large,
- Former les familles à une meilleure prise en charges, leur ouvrir de nouveaux horizons d'accompagnement,
- Favoriser leur expression de souffrance, de doutes, et de découragement. Participer à leur mieux-être par une parole, une action, ou une mise en relation (groupes de parole destinés aux familles,
- Ne pas juger leurs comportements ou les recompositions du projet familial, mais veiller à ce que la personne cérébrolésée reste au cœur d'une prise en soins bienveillante, en étant vigilant aux états de surmenage, de stress, et de burn-out des aidants,
- Les aider à se former et former leurs aidants professionnels intervenant à domicile.

L'AFTC ALSACE continue de s'investir dans des actions de proximité comme par exemple :

- Accueillir et écouter les questions, souffrances des familles et des personnes blessées,
- Informer, et proposer de la documentation aux professionnels, aux associations, aux établissements et services ainsi qu'aux blessés et à leurs familles,
- Former des salariés et des administrateurs bénévoles des AFTC, des Etablissements et Services adhérents,
- Etre en relation avec les ministères, et/ou les services décentralisés et déconcentrés, les administrations centrales concernées, associations nationales européennes et étrangères, fondations, médias nationaux,
- Etudier des projets des structures d'accueil concernant les traumatisés crâniens,
- Coordonner des actions de prévention des accidents de la route et de la vie,
- Animer des rencontres avec des avocats et des médecins- conseils dans le cadre de la réparation du dommage corporel,
- Soutenir la mise en place de réseaux et filières de soins, de prise en charge et d'accompagnement coordonnés des personnes cérébrolésées et de leurs familles,
- Participer à l'élaboration des textes législatifs et des décrets concernant les personnes handicapées (ex : loi du 11 février 2005),
- Organiser des journées régionales d'études ou participer à l'organisation de congrès sur le plan national, des interventions lors de conférences, colloques, formations, Diplôme Inter Universitaire (DIU), des médias pour faire connaître et reconnaître le traumatisme crânien et les lésions cérébrales acquises,
- Prendre en charge des appels directs des familles et des professionnels et réorientation vers les AFTC régionales ou départementales ou vers les établissements et services.
- Financer des activités et garantir des fonds propres à l'association (vente de fromage, repas solidaires...)

## ✓ **La vie associative et de sa gouvernance**

Le Conseil d'Administration peut revisiter les principes de gouvernance de l'Association dans la volonté de préciser les règles réciproques de bonne collaboration entre les bénévoles et les salariés.

Par ailleurs, le Conseil d'Administration veillera à faire évoluer, si nécessaire, les principes et les procédures de fonctionnement en fonction des évaluations internes et externe.

## ✓ **Les finances**

Le Conseil d'Administration cherchera tous les moyens et aides financières permettant le développement d'actions nouvelles ou innovantes visant à améliorer le bien-être des personnes cérébrolésées. Ces aides financières doivent servir à des projets à court terme destinés très directement aux personnes accueillies ou à financer des postes de professionnels qui auront pour mission d'élaborer les projets et ainsi soulager les bénévoles ayant déjà à assurer la charge de leurs proches cérébrolésés.

Enfin, l'AFTC cherche à augmenter son indépendance financière afin de pouvoir développer des projets innovants à ses yeux.

Quelle que soit l'action menée, l'association restera fortement ancrée dans un principe de solidarité et de citoyenneté, afin que les moyens financiers existants sur le plan national servent et préservent l'intérêt collectif tout en respectant les intérêts individuels.

## ✓ **Les investissements**

Du fait de l'ouverture des structures de prise en soins des personnes cérébrolésées, l'AFTC a contracté en 2011 des prêts permettant l'aménagement des structures et/ou la rénovation des locaux.

A court terme, il faudra trouver des locaux plus spacieux et adaptés pour le SAMSAH.

La réflexion pour le développement d'activités décentralisées (accueil de jour, GEM) ainsi que d'un SAMSAH mobile sera poursuivie.

## ✓ Harmonisation des relations entre les différents acteurs

Conformément aux différents souhaits formulés par les familles tout au long des processus d'élaboration des projets, le Conseil d'Administration veillera à ce que soient rigoureusement mis en œuvre les principes souhaités, à savoir :

- Le respect de la place des familles dans les décisions prises, individuellement ou collectivement,
- Le respect de la place de la personne blessée, qui n'est pas l'objet de soins des professionnels, et qui reste avant tout un membre d'un collectif familial,
- Le respect du travail des salariés par les familles, qui veilleront, par exemple :
  - à ne pas se décharger de leur responsabilité sur les salariés,
  - à prendre en compte les moyens dont disposent les équipes dans l'organisation des activités ou dans l'accompagnement.
- Le respect des salariés qui éviteront toutes formes d'infantilisation ou d'appropriation des personnes accueillies

Le Conseil d'Administration s'est fixé des règles de collaboration dans ses relations avec les salariés

- Le Conseil d'Administration s'engage à rencontrer une fois par an les salariés, lors d'un Conseil d'Etablissement,
- Les demandes des salariés transitent obligatoirement par la Direction, qui en informe à son tour le Président. Ce dernier fera les communications nécessaires dans les instances de l'Association dès le Conseil d'Administration suivant,
- En situation de crise, les salariés pourront interpeller un membre du CA directement,
- Le Conseil d'Administration est régulièrement informé des mouvements des personnels, de la réalisation des projets définis par le Projet d'Etablissement,

Les membres du Bureau et du Conseil d'Administration veilleront quant à eux, à respecter les rôles de chacun et en particulier celui de la Directrice, pour contribuer à la crédibilité et à l'ancrage des rôles et fonctions de chacun.

Ces règles feront l'objet de commentaires, révisions, adaptations, une fois par an, afin de questionner continuellement la gouvernance et la dirigeance de l'Association, et les faire évoluer si nécessaire.

## ✓ Les activités

### **Approfondissement et développement de la collaboration avec le réseau de partenaires**

---

L'aboutissement des projets est le fruit des relations cordiales et professionnelles qui ont pu se tisser avec les professionnels du secteur sanitaire et médico-social.

Le professionnalisme de ces relations est fonction :

- du respect de l'AFTC vis-à-vis des activités des partenaires,
- de l'engagement pris par chacun
- d'une communication régulière des activités réalisées,
- de la transparence financière,
- de la traçabilité des actions menées,
- d'une réelle recherche de complémentarité des prestations apportées, dans le respect des intérêts de chacun.

Ces principes devront guider les coopérations à venir et se retrouver dans l'ensemble des conventions que l'Association aura à signer au cours des années couvertes par le présent plan.

Sur le plan politique les conventions de partenariat seront développées par le président de l'Association.

La mise en œuvre des conventions, dans les aspects du quotidien, est prise en charge par les professionnels, avec une nécessité de rendre des comptes sur les plans quantitatifs et qualitatifs deux fois par an.

### **Recherche et Développement**

---

Il est nécessaire de garder un esprit de veille quant à tous moyens, techniques et usages qui favorisent la prise en soin des personnes blessées dans le long terme.

Les familles seront encouragées à :

- faire remonter les observations et idées qu'elles mettent en place dans leur vie au quotidien, à proximité des personnes blessées,
- communiquer autour des questions qui sont les leurs, afin de permettre aux différents intervenants de faire évoluer leurs pratiques ou en développer des nouvelles.

Les salariés seront encouragés à :

- développer ou contribuer à toute étude leur permettant d'améliorer les conditions de vie,
- diversifier leurs sources d'informations, par la mise à disposition de revues professionnelles ou de participation à des rencontres locales, nationales, internationales,
- faire des propositions au Conseil d'Administration. Un argumentaire complet sera le bienvenu,
- communiquer et faire connaître à d'autres les expériences positives vécues dans la proximité professionnelle avec les personnes cérébrolésées.

### ***Prioritairement,***

L'Association poursuivra l'optimisation du dispositif logement, en collaboration avec les collectivités locales en intégrant les réflexions de l'Observatoire de l'Habitat (cf. Guide de l'Habitat inclusif novembre 2017) ainsi que l'expérience d'autres projets du même type.

Un projet de création d'un service d'accompagnement à l'habitat accompagné (SAAD ou SAHI) sera rédigé et transmis aux autorités de tutelle dans le but d'améliorer le service rendu dans l'Habitat Accompagné.

Par ailleurs, en mettant en place une coordination, un support technique et logistique nous souhaitons asseoir solidement un dispositif assuré actuellement par les familles bénévoles de SLCL (association d'intermédiation locative) qui s'essoufflent et s'épuisent.

Les familles bénévoles sont avant tout des parents aidants ayant eux-mêmes grand besoin de répit.

Une réflexion est menée visant à pérenniser l'Habitat Accompagné et à garantir une réelle prise en charge au-delà de celle apportée par les familles.

Les familles ont pour objectif de donner un maximum d'autonomie et pour cela ont besoin de la certitude que leurs proches vulnérables resteront placés sous la protection et la responsabilité d'une Association, d'un Etablissement ou d'une Collectivité lorsqu'elles-mêmes ne seront plus en capacité d'assumer.

L'AFTC devrait s'assurer de la continuité de l'accompagnement lorsque les limites de la prise en soins dans l'Habitat Accompagné sont atteintes, ce qui ne sera possible qu'à travers une co-construction avec les instances départementales.

### ***Dans un second temps,***

Dans le souci de répondre aux besoins des personnes au plus près de leur lieu de vie, l'Association poursuivra sa réflexion qui n'a pas encore abouti sur :

- un Accueil de jour qui pourrait fonctionner sur les secteurs d'Haguenau, Molsheim, Vallée de la Bruche, Saverne et Sélestat,
- Un SAMSAH intervenant sur les mêmes secteurs géographiques.

## Conclusion

---

Pour notre association, le projet de ces cinq années est d'offrir à chacun, qu'il soit bénéficiaire ou famille, une qualité de vie, un bien être, une sécurité, de la convivialité, un projet de vie qui redevient possible.

Avec l'énergie conjugée de tous, familles, bénéficiaires, représentants légaux, professionnels de nos structures, représentants des institutions (Conseil départemental, Maison de l'Autonomie, Agence Régionale de Santé) nous pourrons relever tous les défis.

Avançons ensemble....