

## **PROJET ASSOCIATIF AFTC ISERE**



### **CE QUI NOUS FONDE**

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 cette Association de Familles de personnes Traumatisées Crâniennes et Cérébrolésées.

Pour l'AFTC, les familles doivent être 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, 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.

### **CE QUI NOUS RASSEMBLE**

Conformément à la déclaration des droits de l'homme et à celle du traité d'Amsterdam concernant le refus de la discrimination des personnes handicapées, la personne victime d'un traumatisme crânien, **Y COMPRIS LA PLUS SEVEREMENT ATTEINTE**, doit être reconnue comme une personne à part entière et respectée en tant que telle.

A ce titre, sur le plan national et local, les membres de l'UNAFTC :

- Seront 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,
- Seront 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,
- Demandent 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.

Sur le plan local, l'AFTC ISERE entend :

- Représenter les personnes traumatisées crâniennes, les personnes cérébrolésées et leur famille, défendre leurs intérêts et leurs droits,
- Appuyer et défendre toute 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 l'accompagnement des personnes cérébrolésées et de leur famille,
- Impulser, soutenir, développer et coordonner les actions mises en œuvre ou initiées dans d'autres AFTC, au niveau national, européen et international,
- Développer toute solution permettant à la personne d'avoir des conditions de vie décente pour lui permettre de rester un être humain, sujet à part entière.

## **LES VALEURS QUE NOUS DEFENDONS**

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 la famille doit être adapté et 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.

Nous veillerons à ce 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 l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, qui précise dans ses divers articles :

- Le principe de non-discrimination,
- Le droit à une prise en charge adaptée,
- Le droit à l'information,
- Le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne,
- Le droit à la renonciation,
- Le droit au respect des liens familiaux,
- Le droit à la protection,
- Le droit à l'autonomie,
- Le droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie,
- Le droit à la pratique religieuse,
- Le respect de la dignité de la personne et de son intimité.

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.

## **LES PRINCIPES D'ACTIONS QUI DOIVENT GUIDER LES ACTIONS DES BENEVOLES ET DES SALARIES DE L'ASSOCIATION**

Nous souhaitons que soit mise en œuvre toute action qui puisse :

- 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 cérébrolésées 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 atteinte...

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, ou à 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 :

- Anticiper les besoins de la personne, en tenant compte de l'importance de ses séquelles (ne pas attendre de la personne qu'elle exprime une demande de participation à la vie sociale quand elle est pragmatique, ou qu'elle sollicite une médiation à la parentalité),
- 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),
- Protéger la personne (addictions, vulnérabilité, situations traumatisantes de reprise d'emploi, indemnisation, ...),
- Lui offrir 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,
- Être capable d'empathie et de compréhension, et poursuivre l'analyse des comportements au-delà des premières impressions,
- Réfléchir sur tous les besoins de la personne sans éluder les moins faciles à satisfaire (vie affective, sexualité, parentalité, citoyenneté, ...),
- Investir la personne dans son projet en association avec la famille lorsqu'elle est encore présente.
- Proposer des activités en rapport avec les budgets des personnes, afin que les personnes ne soient pas empêchées de participer à une activité du fait de difficultés financières.

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

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

L'AFTC souhaite mettre en œuvre des actions qui visent à :

- Faciliter la compréhension et 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 charge, 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,
- 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.

## LES ORIENTATIONS QUE PRENNENT NOS ACTIONS

### 1. Sur le plan local

L'AFTC ISERE s'est fortement engagée depuis 1986 à rendre visibles des actions nécessaires à la prise en soin 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 ISERE a œuvré pour :

- La mise en place d'un Groupe d'Entraide Mutuelle qui permet aux personnes de se retrouver, d'être accompagnées dans la mise en œuvre de leur projet d'intégration sociale. L'ouverture du GEM a permis, depuis son ouverture en 2011, à de nombreuses personnes de vivre des activités en présence de personnes dont elles se sentent comprises et acceptées. La mise en place de ce GEM a également soulagé les familles, qui trouvent un lieu d'accueil pour la personne, pendant un certain nombre d'heures par semaine.
- La possibilité pour les personnes cérébrolésées de disposer d'un lieu de vie qui rende possible la prise en compte des handicaps physiques et cognitifs dans la vie quotidienne.

Ainsi, l'AFTC en 2011 en collaboration étroite avec des partenaires institutionnels, financeurs, et/ou bailleurs sociaux a construit un dispositif logement « les maisons espoir » permettant l'accueil de 4 personnes en colocation, accompagnées par des professionnels, veillant à leur santé, leur protection et leur facilitant la vie au quotidien. Ces appartements sont à loyer modéré, permettant ainsi aux personnes, le plus souvent à faible revenu, de mener une vie autonome à la hauteur de leurs possibles.

Par cette dernière action, l'AFTC répond à un manque de dispositif d'accueil adapté dans les établissements publics, et développe une action citoyenne de solidarité dans la mesure où ces dispositifs reviennent moins chers à la société que les placements en institutions.

L'AFTC Isère s'est mobilisée pour permettre aux adhérents cérébrolésés de vivre des vacances

L'AFTC a concrétisé un accompagnement et une écoute personnalisée dans le cadre du « Café des échanges ».

### 2. Sur le plan national et local

L'AFTC ISERE 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 leur famille,
- 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,
- Participer à la formation des auxiliaires de vie et infirmiers.
- 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.
- Impulser l'organisation de rencontres régionales des AFTC.

## **LES ORIENTATIONS STRATEGIQUES FIXEES : PLAN STRATEGIQUE 2014-2017**

### **1. Sur le plan de la vie associative et de sa gouvernance**

Le Conseil d'Administration revisitera les principes de gouvernance de l'Association après l'ouverture des structures, dans la volonté de préciser les règles réciproques de bonne collaboration entre les bénévoles et les salariés, et entre les administrateurs (voir charte des administrateurs).

Par ailleurs, le Conseil d'Administration veillera à faire évoluer, si nécessaire, les principes et les procédures de fonctionnement pour faciliter les démarches d'évaluation externe à venir. Pour ce faire, le Conseil d'Administration et toutes les autres instances de travail se soumettront à une démarche d'évaluation interne.

### **2. Sur le plan financier**

Le Conseil d'Administration cherchera, comme par le passé, tous les moyens et aides financières permettant le développement d'actions inexistantes 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 blessées, ou à financer des postes de professionnels qui auront comme mission de mener les études nécessaires, et ainsi soulager les bénévoles qui ont déjà à charge une personne cérébrolésée.

Enfin, l'AFTC cherche à augmenter son indépendance financière afin de pouvoir développer des projets innovants à ses yeux. Tout développement d'actions ou de projets nécessite des moyens pour soutenir ceux qui développent et recherchent, qu'ils soient bénévoles ou salariés. En développant sa capacité d'autofinancement, il y aura possibilité de rechercher de nouvelles perspectives en vue de réaliser les finalités de l'Association.

Quelle que soit l'action menée, l'Association reste fermement 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.

### **3. Sur le plan des investissements**

Du fait de l'ouverture des structures de prise en soin des personnes cérébrolésées, l'AFTC prend en charge avec conscience professionnelle les blessés dont nous nous préoccuons. Il faudra également aider les installations des personnes cérébrolésées dans le dispositif logement, en particulier par des investissements en matériel et immobilier.

A moyen terme, il y aura lieu de construire petit à petit le plan financier pour pérenniser l'existant et pour le développement de nos projets sur le long terme.

### **4. Sur le plan de notre rôle d'employeur**

Au cours des années à venir, nous continuerons à être attentifs pour faciliter le travail des salariés, dans le respect des contraintes financières fixées par les partenaires institutionnels, du droit du travail et du droit conventionnel.

Pour que la collaboration entre tous les intervenants se passe dans les meilleures conditions, il est nécessaire que les salariés sachent apprécier le travail des bénévoles, qui a conduit à pouvoir recruter aujourd'hui et à devenir employeur.

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 mis en œuvre rigoureusement les principes souhaités à savoir :

- Le respect des places des familles dans les décisions prises,
- 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 :  
A ne pas se décharger de leurs responsabilités sur les salariés,  
A prendre en compte les moyens dont disposent les équipes dans l'organisation des activités,
- Le respect des salariés au regard de leurs place et rôle, afin de ne pas laisser émerger des formes d'infantilisation ou d'appropriation des personnes blessées.

En effet, il s'agit de veiller ensemble à éviter une institutionnalisation trop importante de l'accompagnement, dans l'intérêt des personnes, des familles et des salariés.

Par ailleurs, le Conseil d'Administration a fixé, au cours de l'année 2014, ses règles de fonctionnement, dans son rôle d'employeur, à partir des expériences associatives des uns et des autres, les bonnes comme les mauvaises.

Ainsi, pour éviter que les salariés ne s'approprient l'Association, et que l'Association garde la juste distance d'employeur, les premières règles de collaboration ont été posées :

- Le Conseil d'Administration s'engage à rencontrer une fois par an les salariés,
- Les demandes des salariés transitent obligatoirement par le membre du CA chargé de la fonction RH, qui en informe à son tour le Président. Ce dernier fera les communications nécessaires dans les instances de l'Association,
- Le Conseil d'Administration est régulièrement informé des mouvements des personnels, de la réalisation des projets,
- Les membres du Bureau et du Conseil d'Administration veillent quant à eux, à respecter les rôles de chacun, et en particulier les rôles hiérarchiques, afin de veiller et contribuer à la crédibilité et à l'ancrage des rôles et fonctions de chacun.

Par ailleurs, le Conseil d'Administration souhaite que tout soit mis en œuvre pour que l'absence du personnel ne porte pas préjudice aux activités pour les adhérents. Ainsi, pour pallier à d'éventuelles absences, les bénévoles élaboreront un calendrier de présence possible, pour permettre aux adhérents de se retrouver si nécessaire. Les salariés veilleront quant à eux à tenir prêt du matériel prévu spécialement à cet effet, afin que la prise en charge des adhérents puisse se faire dans les meilleures conditions, en l'absence d'un salarié.

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

Une charte du bénévolat sera finalisée en 2015 à partir de ces premières orientations, afin de finaliser les réflexions engagées au sein des instances de l'Association.

## **5. Sur le plan des 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,
- Du sens de l'engagement par rapport à des engagements pris,
- 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, à compter de 2015.

## **Recherche et Développement**

Si au cours des années 2014 et 2015, les énergies seront probablement tournées vers le développement de nos activités, il est nécessaire de garder un esprit de veille quant à tous moyens, techniques, usages qui favorisent l'accompagnement 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.

## **Les pistes de nouvelles activités et actions pour 2014-2016**

L'Association poursuivra par ailleurs le développement du dispositif logement, pour la mise à disposition à terme d'une vingtaine de places.

L'invitation dans l'Isère de l'assemblée générale de l'UNAFTC.

Afin de faciliter les déplacements des blessés avec leur famille, l'Association devra développer des idées originales de partenariat.

Et enfin, afin de permettre des ruptures avec le milieu de vie habituel, l'Association cherchera à concrétiser des partenariats avec des lieux de villégiature pouvant recevoir des personnes, même lourdement atteintes.

## **Les actions à maintenir et à développer**

1. Les groupes de paroles destinés aux familles,
2. Toute action pour aider et soutenir les enfants, les frères et sœurs des personnes cérébrolésées
3. Les rencontres annuelles de l'ensemble des membres, comme par exemple des actions permettant de financer des activités manifestations, vente de produits confectionnés etc.
4. La mise en place systématique dans chaque maison espoir de réunions de colocataires facilitant la cohabitation dans le dispositif logement.