



CR Assemblée Générale du RATC année 2023

Le 19 janvier 2024

En visio-conférence

Etaient connectées 19 participants. Etaient présents des représentants de l'AFTC Poitou-Charente, de l'AFTC 33, de l'AFTC 64, de l'AFTC 65, du SAMSAH 33, du CH de Fumel, de l'ARIMOC du Béarn. Etaient présents aussi Mr Fort (directeur général de LADAPT, Le docteur Coste (UEROS la Tour de Gassies), le docteur Douce (CH Mont de Marsan), le docteur Wiart, Le docteur Richer, le docteur Masson, Mr Lageyre, Mme Faivre, Mme Froment, Mme Porras (AGAPES). **Quatre participants avaient envoyé des pouvoirs.**

Programme

- **Questions soumises au vote**
 - Rapport moral par le Dr Richer
 - Rapport financier par Mr Vignaud
 - Approbation des nouveaux administrateurs
 - Montant des cotisations 2024
- **Autres points abordés**
 - Projets : proposition de participation à des groupes de travail
 - Choix du thème de la prochaine journée d'échanges et formation. Nous invitons chacun à réfléchir aux problèmes qu'il rencontre et qui pourraient être le thème d'une journée d'échanges et de formation.

Rapport moral

- **Maintien du lien**

Durant l'année 2023 nous avons maintenu le lien entre les différentes institutions actives auprès de personnes lésées cérébrales., notamment le CLANA, l'AFTC Gironde, l'UNAFTC et Handivillage. Nous sommes présents au Conseil d'administration de ces différentes associations.

- **Journée de rencontre et formation annuelle**

Nous avons pu organiser une demi journée le 28 avril 2023

Elle a pu se faire en présentiel à LADAPT Château Rauzé à Cénac où la salle polyvalente nous a été prêtée gracieusement et en visio pour les personnes qui le souhaitaient.

Le thème « Fin de vie et Faim de vie »

Les échanges ont été intéressants

Le docteur Debelleix a proposé en introduction une réflexion sur les réponses par les lois qui se sont succédées de 1995 à nos jours affirmant le droit aux soins contre la douleur , puis le droit à l'accès aux soins palliatifs, puis les droits des patients à décider pour aboutir à la Loi Léonetti qui maintient l'interdit de donner la mort qui interdit l'obstination déraisonnable, confirme le respect de la volonté du patient et une décision en collégialité. Cette loi sera complétée par la loi de Claeys-Léonetti qui introduit la possibilité d'une sédation profonde terminale en cas de souffrance réfractaire ou en cas de pronostic vital à court terme.

Le débat reste ouvert sur l'aide active à mourir c'est à dire l'euthanasie demandée par la convention citoyenne et l'association le droit de mourir dans la dignité.

Quelle que soit la loi le questionnement éthique doit persister face à la complexité des situations et la singularité des cas.

Il faut aussi apprendre à écouter au delà des préjugés et des apparences la demande de « faim de vie » de certaines personnes.

Résultats d'un questionnaire

Nous avons avant la journée de rencontre interrogé les adhérents sur la connaissance de la loi et légitimité d'envisager son application pour certaines personnes handicapées ainsi que sur les facteurs susceptibles de diminuer ou d'influencer favorablement la faim de vivre

Seulement une vingtaine de personnes ont répondu (une majorité de soignants mais aussi quelques familles et des personnes en situation de handicap.

Compte tenu du faible effectif il n'est pas possible de faire des statistiques mais l'analyse du contenu des réponses était intéressante et différenciée.

Témoignage de familles

Agnès Roux maman de Charles personne en état pauci-relationnel nous a présenté son fils qui vit dans une maison en colocation et nous a expliqué ce qu'elle percevait de sa faim de vie.

Nicole Pinton nous a raconté la vie de Benoit victime à l'âge de 10 ans d'un grave traumatisme crânien, sa rééducation son courage, malgré le handicap, son goût du dépassement dans le sport , son amour pour autrui ..une vie dévorée avec passion jusqu'à ce qu'elle soit, à 46 ans, brutalement interrompue par un autre accident survenu alors qu'il faisait son entraînement de vélo.

Témoignages des équipes de professionnels

Les services d'EVC/EPR de Fumel et de St Jean de Luz, la MAS de Ladapt, Le SAMSAH de Ladapt, chaque représentant de ces équipes nous a partagé quelques expériences vécues. Françoise Masson a témoigné de son expérience en service de réanimation. Enfin une auxiliaire de vie de l'association les AGAPES nous a lu, à sa demande le témoignage de Julien, 40 ans, atteint de la maladie de Charcot. On peut citer quelques paroles : « malgré ma situation...J'essaye de rester positif...profiter de chaque instant de la vie../..j'ai encore plein d'envies à assouvir et à continuer à voir et à parler avec les personnes que j'apprécie.. »

Les groupes de travail

Le groupe de travail sur la rééducation après la sortie des services de rééducation s'est réuni une première fois le 25 janvier 2023. Etaient présents 3 kinésithérapeutes libéraux, une ergothérapeute et la présidente du RATC.

Le groupe se propose de travailler sur la question :

Quelle est la finalité de la prise en charge après la stabilisation obtenue en service de rééducation ?

Il s'agit tout d'abord d'identifier les difficultés de prise en charge rééducative en libéral et de partager les expériences.

Il est nécessaire d'enrichir le groupe et nous invitons d'autres thérapeutes à nous rejoindre ainsi que des patients et des familles.

Le groupe de travail sur le parcours des personnes en EVC/EPR s'est réuni pour la première fois le 21 décembre 2023.

Etaient présents le docteur Serge Carbonel accompagné de la cadre du service EVC/EPR du CH de Fumel, le docteur Stéfane Lopes du SMR de Ladapt Château Rauzé, Christian Olivieri directeur adjoint de la MAS de Ladapt Camblanes et Edwige Richer présidente du RATC.

Le docteur Maude Tollet du CH de St Jean de Luz était excusée.

La question posée est « Peut on identifier et optimiser un parcours pour les personnes en EVC/EPR »

Là encore il faut dans un premier temps enrichir le groupe : identifier les services aquitains accueillant des personnes dans cette situation, les MAS, SAMSAH, les équipes pluridisciplinaires de ces services, des familles et des auxiliaires de vie.

Le rapport moral est approuvé à l'unanimité

Bilan financier du RATC au 31/12/2023 présenté par Mr Vignaud

L'association a peu de mouvement financier et en particulier en 2023.

On note une absence d'encaissement d'adhésions qui sont sa seule source de revenus.

Cependant l'association a fait preuve de prudence depuis plusieurs années et n'a pas de risque financier à ce jour.

L'association bénéficie d'un livret mutualiste. Un virement de 4000€ du compte chèque vers le livret en fin 2022 a permis de majorer les intérêts perçus en 2023 étant donné qu'il n'est pas nécessaire d'avoir une somme importante sur le compte chèque. Aujourd'hui le livret mutualiste montre un solde créditeur de +14 843,78€

Bilan 2023

- Au niveau des dépenses elles se résument à :
 - 12,45€ de frais bancaires
 - 307,70 d'abonnement ZOOM (outil de visioconférence)
 - 431.51€ de site internet RATC
 - 54,98€ d'achats pour la journée annuelle RATC 2023
 - **Soit un total de dépenses de 806,64€**
- Au niveau des recettes 2023 :
 - 141.65€ d'intérêts 2022 perçus en 2023
 - 399,62€ d'intérêts perçus en 2023 pour 2023.
 - Pas de cotisations en 2023
 - **Soit un total de 542,27€**

Sur le plan du résultat il est négatif avec un déficit 2023 à : -264,37€.

Ce résultat négatif est expliqué par l'absence de cotisation et compensé partiellement par les fonds du RATC.

Un travail de relance des adhésions permettra d'équilibrer le résultat 2024 de l'association.

Le montant des adhésions est maintenu pour l'année 2024

Le rapport financier est approuvé à l'unanimité

Le site internet

Disponibles sur le site

- Les deux diaporamas de la journée de formation 2023
- Un appel à candidature pour les deux groupes de travail mis en place en 2023
- Un lien vers le site France Trauma Crâniens qui publie les Résultats de la recherche EVC-EPR réalisée par France Traumatisme Crânien, l'UNAFTC et l'Université de Rouen – Normandie

Composition du CA en 2024 (document ci-joint)

La composition du CA est approuvée à l'unanimité

Discussion sur le thème de la prochaine journée de formation

Le CH de Fumel aimerait aborder le sujet des relations avec l'aval. Les lits restent encombrés dans les structures hospitalières. Comment construire plus de maisons à l'extérieur. Problèmes des patients qui sortent avec une trachéotomie. Il faudrait des formations pour les auxiliaires de vie. Mme Nelly Porras parle de son expérience avec Julien. Elle a envoyé son personnel à l'hôpital Pellegrin pour une formation spécifique. Mais se pose ensuite la question des organisations de planning avec certains personnels qui deviennent spécialisés.

Le docteur Coste propose d'aborder le problème des relations entre les familles et les soignants. La place des familles dans l'accompagnement au cours de la prise en charge dans les différentes structures. Les problèmes rencontrés dans les cas d'avis divergent de la personne de confiance. Comment discuter du frein des familles à recevoir les patients à domicile.

C'est finalement la proposition du docteur Coste qui est retenue.