

# Avec, Sans, Après-Nous

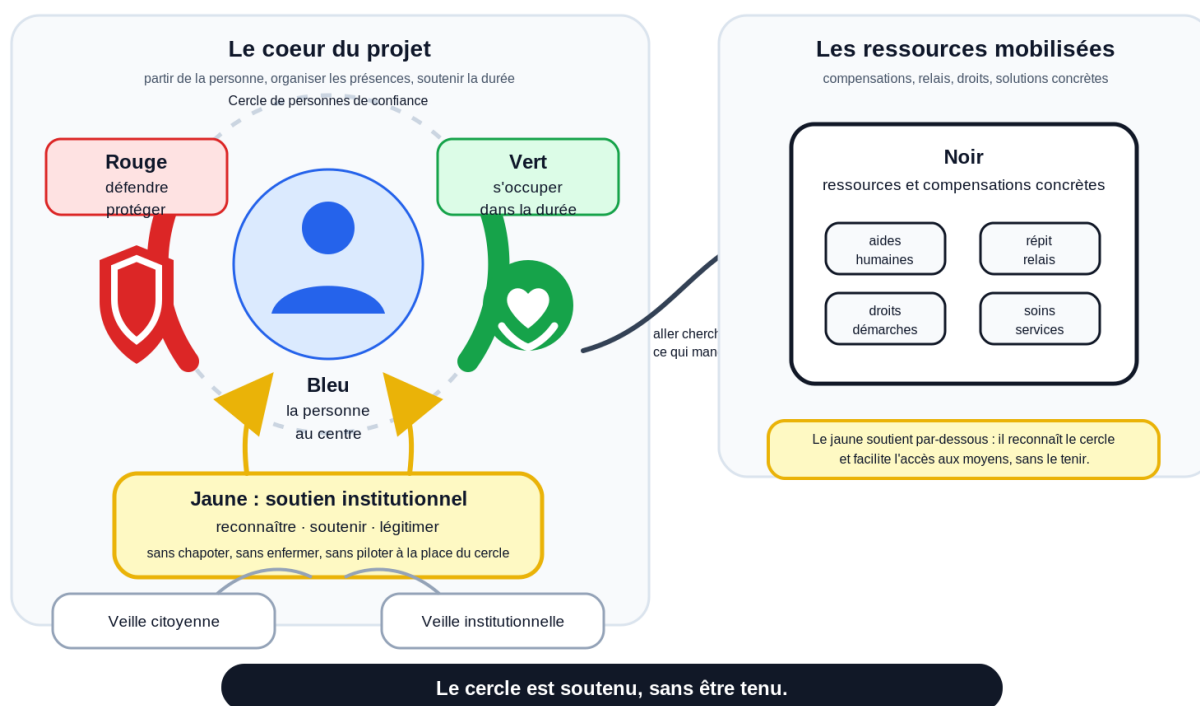
Projet porté par des aidants, avec le soutien de la PFR 68 - Au Fil de la Vie

Construire autour des personnes handicapées et vulnérables des cercles de personnes de confiance capables de tenir avec les aidants, sans eux temporairement, et après eux durablement.

Ce document est un premier essai de présentation. Il vise à rendre la démarche compréhensible pour les familles, les personnes handicapées, les professionnels de la PFR 68, la gouvernance d'Au Fil de la Vie, les financeurs, les partenaires territoriaux et le réseau UNAPEI.

## Avec, Sans, Après-Nous

Le cercle de personnes de confiance, soutenu sans être tenu



Infographie de travail : le jaune est placé sous le cercle pour signifier le soutien sans chapotage, sans enfermement et sans pilotage à la place du cercle.

# 1. Pourquoi ce projet ?

Le projet Avec, Sans, Après-Nous part d'une inquiétude très concrète : que se passera-t-il pour une personne handicapée ou vulnérable lorsque les parents, les proches ou les aidants ne pourront plus tout porter ? Cette question ne concerne pas seulement l'après-décès. Elle concerne aussi les moments de fatigue, d'accident, de maladie, d'hospitalisation, d'épuisement, de rupture ou d'absence temporaire.

Le projet propose de commencer avant la rupture. Tant que les aidants sont là, il est encore possible de transmettre ce qu'ils savent, d'identifier les personnes de confiance, de préparer les relais, de faire connaître les habitudes, les préférences, les fragilités et les forces de la personne.

Il ne s'agit pas de créer un dispositif de plus. Il s'agit de mieux organiser les présences humaines autour de la personne, de reconnaître ces présences, de les soutenir, et de les relier aux ressources existantes.

## 2. Le coeur du projet : le cercle de personnes de confiance

Au centre du projet, il y a la personne. Tout part d'elle et tout doit revenir à elle : sa sécurité, son bien-être, son expression, ses habitudes, ses choix possibles, son autodétermination soutenue.

Autour d'elle, le projet cherche à faire émerger un cercle de personnes de confiance. Ce cercle n'est pas une instance administrative, ni une équipe professionnelle classique. C'est une organisation humaine volontaire, progressive et soutenue, composée de personnes physiques qui acceptent de rester attentives à la personne et à sa situation.

Dans ce cercle, deux rôles sont particulièrement importants. Le rôle rouge consiste à défendre, protéger, alerter, refuser ce qui nuit à la personne et soutenir sa dignité. Le rôle vert consiste à s'occuper activement et durablement de la situation : faire le lien, organiser, suivre, transmettre, relancer, éviter que la continuité ne dépende d'une seule personne.

Le cercle doit ensuite pouvoir aller chercher des ressources concrètes : aides humaines, relais, répit, démarches, droits, soins, services, hébergement, mobilité, compensation de la vie quotidienne. C'est le rôle noir : les ressources et compensations effectives.

Enfin, le cercle doit être reconnu et soutenu par un environnement institutionnel, associatif et professionnel. C'est le rôle jaune. Dans ce projet, le jaune n'est pas placé au-dessus du cercle. Il est pensé comme un socle : il reconnaît, soutient, légitime et facilite l'accès aux moyens, sans chapoter, sans enfermer et sans piloter à la place du cercle.

### **3. Deux veilles complémentaires**

Pour que les cercles ne s'épuisent pas et ne restent pas seuls, le projet prévoit deux veilles complémentaires. La veille citoyenne garde vivante la dimension humaine : présence, attention, solidarité, regard extérieur bienveillant, alerte lorsque la dynamique faiblit. La veille institutionnelle sécurise la continuité : coordination, droits, relais professionnels, articulation avec les dispositifs existants.

Ces deux veilles ne sont pas concurrentes. Elles protègent deux dimensions différentes de la même démarche. L'une rappelle que la solidarité commence par des personnes physiques et des relations. L'autre aide à sécuriser l'organisation, les droits, les ressources et les relais.

### **4. Une genèse à deux sources**

Le projet ne naît pas d'une simple opportunité. Il trouve sa source dans la rencontre entre un travail local de réflexion organisationnelle, très avancé sur les principes de solidarité autour des personnes vulnérables, et l'expérience concrète d'un groupe de parents et d'aidants accompagné par la PFR 68.

Ce travail de réflexion organisationnelle n'est pas seulement une méthode. Il porte une vision, presque une révélation : remettre à plat l'organisation autour de la personne, partir de ses besoins réels, reconnaître les personnes de confiance, distinguer les rôles à tenir, et faire en sorte que les institutions soutiennent cette organisation sans la confisquer.

La PFR 68 a permis quelque chose de rare : accorder du temps et de l'attention à un groupe de parents. Ce temps a fait apparaître une inquiétude commune, puis une élaboration collective. C'est de cette rencontre entre une vision déjà mûrie et l'expérience vécue des aidants qu'est né le projet aujourd'hui en construction.

### **5. Un appel aux familles, aux aidants et aux personnes handicapées**

Du côté des familles, des aidants, des proches et des personnes handicapées, le projet doit apparaître comme une espérance forte, mais non comme une promesse magique. Il dit qu'il est possible de ne plus porter seuls l'inquiétude de l'avenir. Il invite à commencer maintenant, avec prudence, à construire autour de chaque personne un cercle de confiance capable de durer.

Mais ce projet ne peut pas être construit sans les familles et les personnes elles-mêmes. Ce sont elles qui peuvent dire si la proposition est juste, si elle respecte la personne, si elle répond vraiment à l'inquiétude, et si elle peut tenir dans la durée. Elles ne sont pas seulement bénéficiaires : elles sont une force de vérification, de légitimation et de demande collective.

Le projet a donc besoin de leur soutien actif pour faire corps et demander ensemble aux institutions de reconnaître, soutenir et sécuriser les cercles de personnes de confiance autour des personnes vulnérables.

## 6. Quatre portes d'entrée

Familles, aidants, personnes handicapées

Ne plus porter seuls l'inquiétude de l'avenir. Vérifier la justesse du projet, faire corps et demander la reconnaissance des cercles.

Professionnels PFR 68 et gouvernance d'Au Fil de la Vie

Transformer le soutien aux aidants en construction durable autour de la personne, à partir de situations pilotes prudentes.

Financeurs et partenaires institutionnels

Soutenir une prévention des ruptures, une meilleure utilisation de l'existant, une innovation sociale progressive et observable.

Réseau UNAPEI

Nourrir, depuis une association membre, une question nationale du mouvement parental : qui restera autour de la personne quand les proches ne pourront plus tout tenir ?

## 7. Une opération pilote dans le temps long

La première étape doit rester volontairement limitée : quelques situations réelles, portées par des aidants volontaires, dans un cadre sécurisé. Construire un cercle de personnes de confiance autour d'une situation difficile demande du temps, de la prudence, de la confiance et des ajustements.

L'objectif n'est pas d'aller vite. L'objectif est d'apprendre juste, puis d'augmenter progressivement le nombre de situations accompagnées si les premières expériences confirment la pertinence de la démarche.

Le projet a déjà été présenté en avant-projet à la Collectivité européenne d'Alsace. Cette mention situe la démarche dans son contexte territorial de maturation, sans laisser entendre une validation officielle ou un engagement acquis.

## 8. Partenaires et soutiens possibles

Le projet cherche à utiliser ce qui existe déjà. Des ouvertures peuvent se faire avec des associations parentales, des associations tutélaires, des réseaux de bienveillance ou de bienfaisance, des professionnels du médico-social, des acteurs de la protection juridique, des financeurs et des institutions territoriales.

Les partenaires ne viennent pas remplacer le cercle. Ils viennent l'aider à exister, à durer et à trouver les ressources nécessaires.

**Avec les aidants, recueillir ce qu'ils savent. Sans eux temporairement, prévoir les relais. Après eux durablement, garantir que la personne ne reste jamais seule face au système.**

## **9. Formulation de synthèse**

Avec, Sans, Après-Nous est une démarche portée par des aidants, avec le soutien de la PFR 68, pour construire autour des personnes vulnérables des cercles de personnes de confiance. Ces cercles doivent être capables de connaître la personne, de la défendre, de suivre sa situation, de mobiliser les ressources nécessaires et de tenir dans le temps.

Le projet est né d'une rencontre entre une réflexion organisationnelle locale très avancée et l'expérience concrète de parents et d'aidants. Il cherche à faire émerger une organisation humaine durable, reconnue par les institutions, soutenue par les partenaires, mais jamais confisquée par eux.

Sa première étape consiste à lancer une opération pilote sur quelques situations, pour apprendre à construire ces cercles avec prudence, puis pour envisager une montée en charge progressive. Sa force dépendra du soutien actif des familles, des aidants, des personnes handicapées, des professionnels, de la gouvernance associative, des financeurs et des partenaires qui accepteront de soutenir le cercle sans le tenir.

**Le cercle est soutenu, sans être tenu.**