

Compte-rendu



Collectif Prader-Willi : Besoin de répit ?

Date : Samedi 18 Mai 2019

Lieu : La Cave Co, 2 avenue de Lunel-Viel, 34400 Saint-Just

Organisateur : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon en collaboration avec l'Association Prader Willi France, le Réseau Maladies Rares et une paire-aidante formatrice.

1. SYNHESE DE LA JOURNEE

Ce Collectif de 12 personnes a réuni des aidants familiaux, des professionnels de Maison d'Accueil Spécialisée (aides-soignantes) et d'Institut Médico-Educatif (psychologue).

L'animation de la matinée s'est faite de manière interactive et participative avec des outils empruntés à l'intelligence collective. Un temps de présentation deux à deux (« brise-glace ») a permis aux personnes aidantes familiales et professionnelles de faire connaissance avant de débiter cette matinée d'échange et de partage.

- Nous avons commencé les échanges autour de la question : **C'est quoi pour vous le répit ?**

« Souffler » – « Respirer » – « Vivre pour soi » – « Etre libéré des contraintes » – « Arrêter de réfléchir » – « Avoir la paix » - « le vrai moment de répit est quand ils ne sont pas là » : ces mots et ces expressions sont venus témoigner de manière forte de la nécessité et de l'enjeu important que représente le répit. Pour les familles, le répit leur permet de « recharger les batteries » et d'être ensuite plus disponible pour leur proche en situation de handicap et pour leur famille en général.

Les parents ont soulevé le besoin de « répit de l'esprit ». Bien souvent, il est indispensable que leur proche ait un lieu d'accueil satisfaisant et pérenne qui lui convienne ; avant de pouvoir imaginer prendre des temps de répit. Le répit c'est pouvoir « se détacher des préoccupations » et être sur un temps de loisir aussi bien pour la famille que pour le proche porteur du syndrome. « Le répit c'est différent du soin », ce sont aussi des « solutions de loisir, sportives ».

Le répit concerne aussi bien la personne aidée que les parents et la fratrie. Les personnes en situation de handicap ont elles aussi besoin d'aller « souffler ailleurs », en dehors de la famille.

Le répit peut prendre différentes formes : vacances, centre de loisir, répit à domicile avec des intervenants qui prennent le relais, week-end..., y compris pour les adultes en institution. La MAS des Ferrières a pu témoigner des partenariats qu'elle a développés pour que les personnes puissent bénéficier de différentes formes de répit : séjours, activités à « La Maison Ouverte », le Relais Accueil Familial ...

Ces week-ends de répit permettent à la fois pour les enfants : de découvrir de nouvelles activités, de rencontrer d'autres enfants et de se faire des copains ; ainsi que pour les parents des temps de repos.

Les familles évoquent que ces temps de répit doivent être adaptés à la personne porteuse du syndrome, se situer à proximité du lieu d'habitation de la famille et ne pas être trop long.

- Sur le deuxième temps de la matinée les personnes présentes ont cherché des solutions aux deux questions énoncées ci-dessous. Ces questionnements ont émergé des attentes des participants.

Quels sont les facilitateurs et les freins pour construire une solution de répit ?

Ce qui facilite	Ce qui freine
La confiance entre la famille et l'équipe	Le manque de place, de solution, de structure
La formation, les connaissances des professionnels	Les émotions liées à la séparations
L'adaptabilité du cadre et l'anticipation	Solution collective pas toujours adaptée
L'organisation en amont du projet en associant la famille	L'arrivée à l'adolescence et l'âge adulte complique les choses ; des portes se ferment
Les liens affectifs	

C'est dans la co-construction et dans la collaboration entre les familles et les professionnels que peuvent se tisser des solutions de répit satisfaisantes et adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap et donc de sa famille.

Quelle forme peut prendre le répit dans la vie quotidienne ?

« J'exprime à ma fille mon besoin d'avoir un temps pour moi », « un cours d'1h30 de yoga pour moi, c'est mon temps de répit », « prendre le petit déjeuner dans le calme », « on va voir les matchs de foot ensemble et c'est un vrai moment de répit ».

Pour chacun, il s'agit de trouver des espaces de retrait, de calme, des temps de plaisir partagé chez soi ou à l'extérieur dans un quotidien extrêmement organisé qui permet le répit mental.

Se redonner à soi la priorité du moment libéré, en famille, avec la fratrie.

Et parfois, il n'y a pas de solution ...

2. CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Cette matinée conviviale et dédiée à la rencontre entre familles et professionnels autour du répit, a permis à chacun d'apporter son point de vue, de témoigner de son vécu et évoquer ses besoins. Ce temps a été vécu à la fois comme un moment de répit mais aussi comme un espace faisant rejaillir toute la difficulté du parcours d'aidant. Ecoute et bienveillance ont été si présentes que chacun a pu formuler le souhait d'une autre rencontre mais probablement sous une autre forme que ce Collectif d'Echange. L'Association Prader Willi organise une rencontre régionale pour les familles le **dimanche 23 juin à Montpellier** ; c'est une 1^{ère} réponse à cette demande des parents.

L'Equipe Relais étudiera avec ses partenaires quelle proposition pourrait permettre de prolonger ces rencontres. Des familles ont évoqué la question d'un temps organisé entre adultes porteurs du syndrome à proximité de leur lieu de vie pendant qu'eux-mêmes profiteraient d'un temps d'activité, de partage entre aidants sans nécessairement évoquer le syndrome qui prend déjà tellement de place dans les préoccupations du quotidien. Le seul moment où les jeunes ou adultes concernés croisent des pairs est en général lors de séjours thérapeutiques en SSR pour les plus jeunes ou à l'Hôpital marin d'Hendaye pour les adultes.

Voici quelques solutions de répit non exhaustives évoquées en fin de matinée.

- Hôpital Marin d'Hendaye pour des séjours thérapeutiques
- L'Accueil Temporaire en Etablissement Médico-Social (notification MDPH nécessaire). A titre d'exemple, La Maison des Sources en Lozère est spécialisée dans l'Accueil Temporaire pour les personnes de plus de 18 ans à raison de 90 jours maximum/an
- Accueil répit pour des jeunes porteurs du syndrome Prader Willi. Ce projet a été construit par le Réseau Maladies Rares avec le MCSA (Montpellier Club Sport Adapté) dont l'équipe a été formée. Le MCSA propose aussi de son côté des we et séjours ainsi que de l'accompagnement individuel au sport.
- L'association Halte pouce qui par le biais de son service d'aide à la personne propose du répit à domicile
- Gîtes « Eveil et Partage » à Puisserguiers, près de Béziers, proposent des accueils pour des groupes d'établissements et services médico-sociaux ou des familles.
- Le village de gîtes « Les Hauts du Gévaudan » en Lozère propose un espace aménagé pour les familles et groupes et une mise à disposition d'équipements de loisirs et sportifs adaptés
- Les centres et Villages répit de l'AFM
- L'association « Alter et go » qui propose des séjours adaptés en Occitanie
- L'association « Les enfants d'Hélène » qui propose des temps d'accueil de loisir pour les enfants avec ou sans handicap, ce qui permet notamment aux fratries de passer des vacances ensemble.
- ...