

Compte-rendu du Collectif d'Echange

« Du Parent à l'aidant, histoire d'un parcours »

Date : Mardi 25 février 2020

Lieu : Les Cabanes dans les Bois – chemin de Fourtou 11600 Villalier

Organisateur : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon en partenariat avec l'association ADAO (Association Des Aidants d'Occitanie)

1. SYNHESE DE LA JOURNEE

La journée a commencé par un temps d'accueil dans un lieu convivial et chaleureux permettant aux participants de faire connaissance avant de débiter cette journée d'échange et de partage.

Ce Collectif a réuni des proches-aidants (parents, frères, sœurs de personnes en situation de handicap) et des professionnels d'horizons divers :

- Directeur service accompagnement à domicile et accueil de jour de l'UNAPEI66,
- Représentante UDAF11 (Union Départementale des Associations Familiales)
- Assistante de service social, référente projet de l'APF) France Handicap
- Coordinatrice service mandataire de l'ATDI (Association Titulaires Départementale des Inadaptés).
- Comptable service mandataire de l'ATDI
- Directrice agence Vitalliance Carcassonne

A l'occasion d'un premier tour de table, chaque proche-aidant a pu évoquer la difficulté de se repérer parmi tous les acronymes utilisés par les professionnels et préciser ses attentes concernant ce collectif.

Attentes des proches aidants :

- Sortir de l'isolement, échanges et rencontres d'autres proches-aidants
- Découvrir des éléments de réponses à ses questionnements au travers des expériences et connaissances de chacun
- Echanger avec des professionnels

Attentes des professionnels :

- Repérer les besoins des aidants afin d'adapter les pratiques professionnelles ainsi que l'offre de service ou d'accompagnement
- Se nourrir du dialogue avec les familles pour proposer à terme des solutions locales
- Connaître la perception des proches-aidants sur l'accompagnement des professionnels

PAROLES D'AIDANT :

« Ce n'est pas la présence de la personne que l'on aime et qui dépend de nous qui est invivable. C'est la situation qui est invivable. »

« Je suis à la retraite professionnelle pas de proche-aidante »

Synthèse des Echanges

Différents thèmes ont été abordés au fil de l'eau, en fonction des questions qui se sont posées pour chaque parcours « d'aidant », « de combattant ».

Lien entre le secteur sanitaire et médico-social :

Les proches-aidants se posent la question du rôle des médecins traitants dans l'orientation vers des dispositifs ou associations. Ce n'est en fait pas leur rôle. En revanche, une orientation vers un médecin spécialisé dans un Centre expert (CHU) est nécessaire mais ces services ne disposent pas toujours de service social apportant information et aide aux démarches suite à la consultation.

Pourquoi pas des aidants experts qui ont déjà connu ce parcours ?

Démarches administratives et accès aux droits :

Dans l'ensemble les proches aidants se sont sentis perdus dans le dédale des institutions et des démarches à effectuer. Ils ont montré leur intérêt pour une meilleure compréhension des instances et de leur domaine respectif de compétences et ont exprimé le besoin d'un dispositif unique qui recense les différents établissements et intervenants pour personnes handicapées et personnes âgées, en fonction des ressources de chaque département. MDA, dispositifs d'appuis à la coordination dont l'Equipe Relais peuvent être ressource.

La difficulté à trouver une cohérence dans le parcours de la personne aidée est soulignée par l'ensemble des participants. Notamment, la distinction nette entre les dispositifs personne âgée et personne handicapée constitue un frein au suivi d'un parcours cohérent et à l'activation de ressources adaptées. Ex : plateformes de répit ouvertes aux plus de 60 ans. Il n'existe pas le pendant pour les personnes handicapées.

Répit :

Chacun fait part de la nécessité de trouver une possibilité d'accueil séquentiel, sur des villas à petits effectifs, habitat partagé, accueil de jour ... La difficulté réside dans le fait de trouver une offre dans un lieu à dimension familiale dans la continuité de ce que les personnes connaissent sur leur propre lieu de résidence. Il n'existe que très peu de familles d'accueil. De nouvelles solutions émergent par le biais notamment du relayage à domicile expérimenté dans l'Hérault et le Gard principalement.

Une enquête est en cours sur le Gard « projet territorial d'accompagnement des proches aidants de personnes âgées ou de personnes en situation de handicaps ». Des cafés des aidants ont été proposés dans l'Aude mais n'ont pas pu se poursuivre faute d'inscrits. Et depuis peu, en Occitanie, des « Unités de répit » (70jrs/an max) sont expérimentées pour répondre à des situations de jeunes entre 12 et 20 ans sans solution.

Aide à domicile :

La multiplicité des intervenants au domicile peut être une source de stress, surtout pour les familles qui comptabilisent de nombreuses heures d'aide humaine. La formation de ces intervenants est aussi questionnée.

Les services prestataires et mandataires présents ont pu répondre aux questions des familles quant aux difficultés d'organisation pour les professionnels et aux possibilités de réponse de la part des responsables de secteur (formations continues, fidélisation des professionnel(le)s

intervenantes au domicile, organisation du planning afin d'assurer une continuité dans la relation entre personne aidée, auxiliaire de vie et famille).

Définition de la relation d'aide :

Chacun a pu en donner sa définition en s'appuyant sur des photos ou des mots clés.



Les participants se sont accordés pour dire qu'une exigence sur la qualité de l'accompagnement est un juste dû car sans les aidants, s'occuper des personnes handicapées serait un coût bien supérieur pour la société tout en bénéficiant d'une moindre qualité de vie. La reconnaissance des aidants est récente et commence tout juste à se mettre en place.

Relation de confiance :

En effet, la qualité de la relation, que ce soit avec les professionnels ou la personne accompagnée apparaît clairement comme une clé pour l'amélioration du bien-être de chacun.

Dans cette idée, la nécessité de prendre le temps d'entrer en relation avec la famille et les personnes concernées est soulignée par les professionnels présents. Prendre le temps de créer et de s'impliquer dans des espaces de dialogues concrètes ainsi cette volonté de soigner la relation entre familles et professionnels en la nourrissant.

2. CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Recueil des attentes pour les prochaines rencontres :

- Etoffer le groupe avec d'autres proches-aidants
- La démarche de communication auprès des personnes aidées non verbales
- La culpabilité qui préoccupe une majorité d'aidants
- Quelles solutions adaptées aux aidants ?
- Identifier les moments clés de l'aidant pour élaborer des réponses adaptées

Les participants souhaitent garder le même format en semaine et sur ½ journée avec déjeuner en espaçant chaque temps de Collectif d'au-moins 6 semaines. Un lieu facilement accessible est appréciable avec une alternance entre Carcassonne et Narbonne.

Sites ressources :

E-learning : <http://entreaidants.handicapsrares.fr/>

Association des aidants : <https://www.aidants.fr/>

France Parkinson : <https://www.franceparkinson.fr/>

France Alzheimer : <https://www.francealzheimer.org/herault/>

} à destinée

} de tous les aidants

} pour les aidants de personnes

} ayant maladie neuro évolutive