

# Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

**Date :** 22 septembre 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

Comme lors du précédent collectif, la journée a commencé par un temps d'accueil convivial, permettant aux participants d'échanger autour d'un café et de faire connaissance en amont de la journée.

Ont participé à ce collectif des proches-aidants (parents de personnes en situation de handicap) et des professionnels (Médiateur familial - Institut Médiation Aude, responsable d'agence de service à la personne – Vitalliance, Coordinatrice et comptable de l'ATDI (Association Tutélaire Départementale des Inadaptés)

Après un tour de table afin que chacun se présente, a été repris ce qui avait été évoqué lors du premier collectif, sur les attentes des proches-aidants et des professionnels.

Définition de la relation d'aide et questionnement sur :

- **A partir de quand est-on aidant ?**
  - « Dès le début, au moment où apparaissent les difficultés, avec ou sans diagnostic »
  - « Quand on n'a pas de diagnostic on se questionne ; est-ce moi qui fait mal ? »
  - « Et à l'inverse, quand on a le diagnostic ça peut générer de la culpabilité »
  - « Je me suis posée la question de savoir si j'étais aidante »
- **Jusqu'à quel point peut-on être aidant ?**
  - « Quand on est parent, on ne se sent pas aidant »
  - « C'est mon autre fils qui m'a dit « jusqu'à quand tu vas pouvoir gérer tout ça ? » Cela m'a permis de me questionner, d'accepter de me faire aider et de faire confiance à d'autres »

#### Synthèse des Echanges

Tout le monde se rejoint sur le fait que l'école, les mairies, les médecins devraient pouvoir guider les personnes, afin qu'elles sachent dès le début du parcours vers qui se tourner, notamment les acteurs de première ligne.

Au cours des échanges a été abordé la prise de conscience des limites sur le plan physique, émotionnel et relationnel. Le manque de sommeil ou le sommeil perturbé, l'irritabilité, le manque de patience et l'absence de vie sociale - « Pour moi continuer à travailler c'était vital ». Le fait de vouloir toujours bien faire, du questionnement sur le - « comment il peut être heureux sans moi ? » - En tant que parent c'est tout un cheminement dès la naissance, car se pose la question de l'après quand on sera plus là. Tout ça génère l'oubli de soi et de sa santé.

- **Comment préserver sa santé ?**

Avoir une prise de conscience ? Essayer de maintenir une vie sociale ? Mais c'est difficile entre le manque d'appui dans la prise en charge et l'administratif. Les aidants mettent de côté leurs propres besoins. Le proche-aidant a le droit de dire NON. Il faut trouver le chemin le plus adapté pour l'aidant et pour la personne aidée.

• **La charge mentale :**

Les proches-aidants ont une lourde charge mentale : gérer le quotidien, l'administratif, la recherche de ressources, le manque de formation..., dont ils n'ont pas tous conscience, alors qu'il suffit d'un petit changement dans l'emploi du temps pour que tout soit remis en cause.

A été évoqué le manque d'une cellule d'écoute, un numéro sur lequel les parents pourraient appeler face à un questionnement - Pourquoi pas une Education thérapeutique de l'Aidant ?

Il est largement souligné la peur de leur devenir, la projection après la mort des parents.

• **La notion de rôle et place:**

Les rôles représentent les comportements et les conduites qu'une personne adopte dans chaque situation, à la place qu'elle occupe est différent dans la sphère privée et dans la sphère sociale. Le comportement et la conduite sont différents, il y a le regard des autres, de la société, la culpabilité...

Il faut penser à renouer avec des moments simples, ne pas perdre la notion de plaisir dans la relation d'aide avec son enfant.

Les proches aidants ont souvent entendu de la part des professionnels qu'il faut qu'ils restent à leur place de parents, il manque une coopération pour travailler ensemble le projet de vie mais cela est en train de changer. Proches aidants et professionnels ont chacun une expertise sur laquelle s'appuyer. Les parents aimeraient créer des liens avec les professionnels, qu'ils puissent il y avoir des temps dans lesquels ils pourraient se réunir.

**CONCLUSIONS – PERSPECTIVES**

Pour conclure il a été demandé aux participants d'avoir un regard croisé sur la place de chacun, et de donner leur météo intérieure après ce temps d'échange.

Attentes des...	Aidants	Professionnels	Personne accompagnée
<b>Aidants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Échanges d'expérience</li> <li>- Conseils/aux différents vécus</li> <li>- Partage de « Bons Tuyaux »</li> <li>- Bienveillance</li> <li>- Sans jugement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaissance des Personnes chacun à son rôle, sa place</li> <li>- Communication</li> <li>- Construire ensemble</li> <li>- Coconstruire</li> <li>- Coopérer ensemble</li> <li>- Trouver son cheminement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que la personne aille bien</li> <li>- Avoir accès à leurs droits</li> </ul>
<b>Professionnels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Écoute des besoins</li> <li>- Connaissance de la personne</li> <li>- Spécificité pour être en adéquation avec la prise en charge</li> <li>- Guidance</li> <li>- Émotions vécues</li> <li>- Prendre en considération</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entraide</li> <li>- Collaboration</li> <li>- Mutualisation</li> <li>- Cohérence</li> <li>- Partage des actualités et des différents dispositifs</li> </ul>	
<b>Personne accompagnée</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si l'aidant est bien, l'aidé est bien</li> <li>- Le respect</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- D'autres personnes comme moi</li> </ul>

- **Météo intérieure**

Globalement les participants se sentaient mieux, plus forts, libérés et plus soutenus.

- **Perspectives pour le 3ème temps du collectif**

L'intérêt d'un temps de réflexion et de formation réside dans la capacité de chacun de s'approprier les apports afin de les inscrire dans la réalité de l'action.

Pour le 3ème temps les participants sont partis, avec une réflexion sur leur souhait et envie pour le prochain collectif

