

# Compte-rendu du Collectif d'Échange

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

**Date :** 19 avril 2022

**Lieu :** Le Jardin Intérieur, 30 320 Marguerittes.

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

### 1. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

Ce troisième temps s'est déroulé avec un petit nombre de participants, tous parents d'adolescent ou jeune adulte en situation de handicap.

Un tour de table a été fait pour que les participants puissent se présenter, les besoins et attentes restent quasiment identiques :

- Des informations sur les ressources du territoire
- Des informations plus générales sur les aides aux aidants
- Un soutien dans son cheminement en tant qu'aidant
- Des connaissances sur le système en général

#### Temps d'échanges - Rappel des échanges de la deuxième session et objectifs :

Un rappel à été effectué sur les notions abordées lors de la dernière session : la relation d'aide, l'appropriation du mot proche aidant et l'isolement.

Ensuite, un temps d'échange, de réflexion autour des difficultés relationnelles qui peuvent exister entre proche aidant et professionnels a eu lieu. Les proches aidants ont parfois l'impression de ne pas être suffisamment « écouté » et informé de la part des professionnels. Également, ils se livrent, « se mettent à nu » devant eux et ont le sentiment que leur blessure n'est pas systématiquement prise en compte. Pourtant, ils peuvent avoir un fort impact sur les professionnels mais celui-ci n'est pas forcément mesurable sur le moment. Les regards commencent à différer aujourd'hui avec l'augmentation de la construction des savoirs expérientiels et du développement du système de la « pair aidance », de l'aidant « expert ». La question du doute est également abordée car elle peut paralyser la réflexion, l'expérimentation des professionnels qui ne s'autorisent pas à douter. En tant que parent, le doute est permanent mais il peut aussi être créateur d'expériences.

#### Comment trouver le juste équilibre ?

Rappel de la définition de l'OMS de la santé : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et **social** et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Comment les proches aidants préservent-ils leur santé ? Le couple est une force positive, chacun peut s'appuyer sur l'autre quand il en ressent le besoin. Les loisirs et les temps de repos sont également des moments de ressources très importants.

Un questionnement sur l'expression des limites de chacun a été réalisé. Des inconforts physiques ont été relevés : un consensus général s'en est dégagé sur le fait que leur sommeil est perturbé et qu'une fatigue permanente s'est installée. Certains ont exprimé avoir des douleurs physiques tel que le mal de dos (qui peuvent être l'expression de facteurs psychiques sur le corps).

Des inconforts émotionnels sont ressortis tel que le sentiment d'avoir peu de temps pour penser à soi et la culpabilité de s'autoriser à prendre du temps pour soi.

Sur le plan relationnel, le sentiment d'isolement revient régulièrement. « On n'est plus invité, on est évité maintenant ». Des tensions dans les relations sont également présentes et participent à cet isolement. Le regard des autres sur le handicap peut être « blessant ».

Tout cela contribue à une charge mentale qui s'intensifie. Il est alors important de s'autoriser à penser à soi et de prendre du temps pour soi afin de trouver son équilibre sans se culpabiliser. Accepter le handicap est probablement trop compliqué mais « l'appivoiser » permet de l'appréhender différemment et peut participer à retrouver une vie sociale.

Différentes associations peuvent proposer des activités de bien-être pour les aidants tels que « les coups de pouce de Bruno », « la Maison des aidants » qui propose des séances de sophrologie gratuites, à Alès. Le site du Codes 30 propose à l'onglet soutenir les aidants, toutes les ressources possibles en faveur des proches aidants sur le territoire gardois.

**Jeu « En Quête » :** chacun tire une carte sur laquelle est posée une question que l'on se pose à soi ou à un membre du groupe

- Quelle serait la situation idéale ?

« Aller dans une île déserte car comme ça j'oublie tout ». La réponse à cette question est difficile car « le rêve serait qu'il n'y ait pas de handicap mais impossible ».

Reformulation de la question « Quelle serait la situation optimale ? »

« Recevoir plus d'aide et surtout être moins jugé et stigmatisé ». Faire des rencontres de manière plus naturelle et « mixte », pas uniquement entre parents d'enfants en situation de handicap même s'il est vrai qu'on se comprend mieux entre nous. Avoir un accompagnement où l'enfant s'épanouit, soit plus indépendant, que les proches aidants puissent « souffler » et retrouver une relation « plus classique » avec leur enfant. « Avoir une réponse juste adaptée aux besoins de notre fille... ». Ex : la maison « Ketanou » de l'association Hubert Pascal à Nîmes : <http://www.hubertpascal.org/les-services/la-maison-ketanou/>

- Qu'est ce que tu ne veux pas perdre ?

« Ma tête », « la santé », « Il faut qu'on tienne, on ne peut pas lâcher ... On veut laisser le moins de charge à nos enfants ».

« Ma fille » : prise de risque en la laissant sortir mais la notion de liberté et de son indépendance est toute aussi importante. Besoin de se sentir plus en sécurisé face à cette idée, questionnement sur des éventuelles solutions : application de traçage sur le téléphone, ... « Faire confiance, sécuriser sans enfermer ».

- Quels sont les bénéfices de la situation actuelle ?

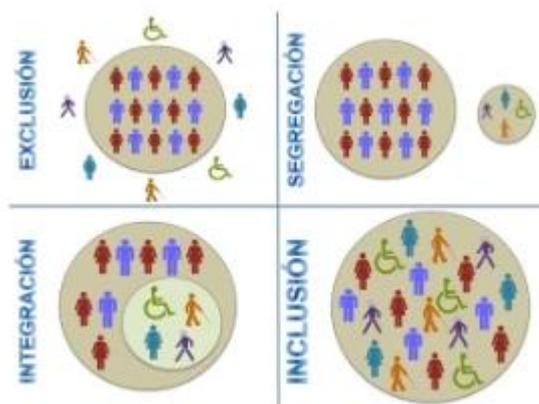
→ Découverte de nombreux endroits, activités, rencontres, réalisation de rêves grâce à l'association « Un rêve, un sourire ».

« Je n'aurai pas eu cette vie » - « Vie à 10 000 à l'heure »

→ Enrichissement personnel : une plus grande ouverture aux autres, une bienveillance qui vient naturellement, une meilleure acceptation des choses, respecter la différence.

« Je me suis formée à partir du grandissement de ma fille » - « J'ai été poussée dans mes retranchements » -

« Je ne serais pas cette personne » - « J'ai découvert des joies que je n'aurai jamais découvert » - « Il faut ressentir, vivre les expériences pour les comprendre ». C'est toute la différence entre inclusion et intégration :



- Qu'est-ce que le plus important pour toi ?

« Qu'elle aille bien, trouve sa voie et vive sa vie ».

Dépend beaucoup du désir des autres, « souhait qu'elle trouve une autonomie de pensée pour vivre la vie qu'elle souhaiterait avoir et faire des choix pour elle ».

« Que ma fille soit heureuse et trouve son équilibre dans la prise en charge qu'elle aura ».

« Trouve du plaisir entre sœurs ». Désir que la fratrie ne ressente pas de « charge lourde ». Ils sont souvent oubliés et leur place n'est pas facile. Renvoie à la notion de rôle (cf CR et Diapo du 16 novembre 2021). Souhait d'ouvrir ces groupes d'échanges aux fratries.

Chacun doit trouver sa place au sein de la famille et adopter un rôle en adéquation à une situation (taxi, infirmier, psychologue ...).

## CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Les échanges ont été riches en émotions et en authenticité. Le collectif a permis à chacun d'oser s'exprimer, de s'extérioriser et de « parler de manière libre dans un environnement bienveillant non jugeant ». Cela fait du bien car il manque des espaces de parole et on est souvent peu habitué à s'exprimer. « On s'occupe de nous (...) On ne pousse pas les autres pour une fois, on est poussé !! ». Impression que les idées, réflexions émises lors des collectifs sont une base de travail pour les professionnels, « sentiment d'utilité, que nos expériences servent aux autres ».

Pour la prochaine session, il est proposé de réfléchir à :

- « Un souhait : J'ai envie de ... »
- « Un objectif réalisable : Je peux faire... »

**Merci aux participants pour leur implication ... et leur humour 😊 inégalable !**