



Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Du Parent à l'Aidant, histoire d'un parcours

Collectif d'échange Aidants et professionnels



ADAO

Association des Aidants d'Occitanie

Votre Définition de la relation d'aide

- Aide à la vie quotidienne
- Aide à la prise d'autonomie
- Aide financière
- Aide morale pour soulager l'autre
- Aide à la communication
- Confiance
- Relation
- Solidarité-dépendance
- Accompagnement
- Équilibre
- Difficultés
- Faire avec
- Durée
- Fraternité
- Réciprocité de l'aide
- Écoute
- Acceptation de l'aide
- Reconnaissance de l'autre
en tant que personne



Les attentes du collectif

- Sortir de l'isolement en rencontrant d'autres personnes
- Connaître les différentes ressources pour savoir vers qui se tourner

- Connaître le réel besoin et attentes des aidants en identifiant les moments clés du parcours
- Pouvoir proposer des solutions aux aidants sur les moments de répit,

- Soutenir la parole des aidants
- Importance de l'implication des professionnels du domicile,
- Attention particulière à la lourdeur de la multiplicité des intervenants à domicile

- Réponse concrète sur la singularité de chaque situation
- Croiser les regards, évaluer les limites du maintien à domicile des personnes avec maladie rare

- Acceptation de la complexité
- La place des personnes aidées
- La déculpabilisation de l'aidant

- Création d'un outil facilitant un parcours coordonné de l'aidant par le Collectif,
- Mise en œuvre d'actions partenariales pour les proches-aidants

Règles de fonctionnement du groupe

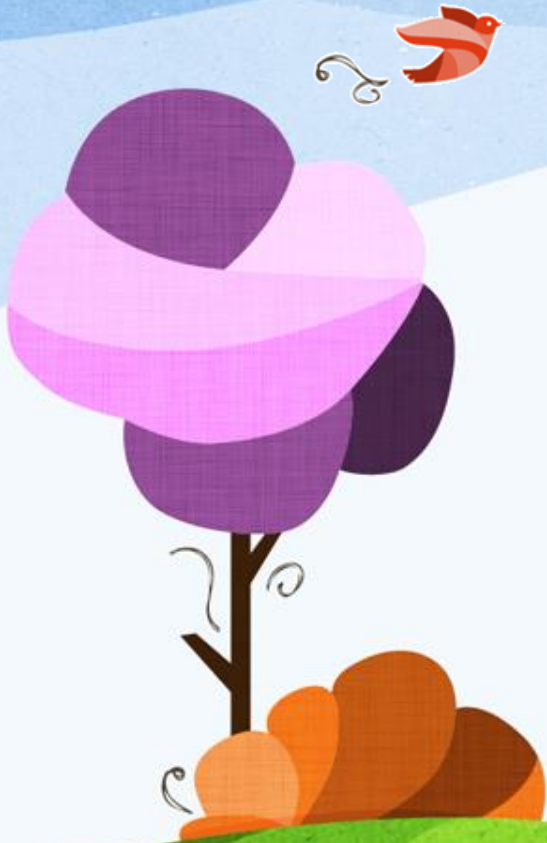


Se réunir...

*Penser et Construire
ensemble !*

Nos objectifs :

- ❖ Identifier sa place, son rôle d'aidant et ses limites
- ❖ Révéler et favoriser les compétences que vous avez mis en œuvre dans l'expérience de votre accompagnement
- ❖ Développer vos connaissances et votre capacité d'agir



Nous allons nous questionner



- A partir de quand est-on aidant ?
- Jusqu'à quand ?
- Jusqu'à quel point ?
- Jusqu'où ?

Regards croisés sur la place de chacun

<i>Attentes des...</i>	<i>Aidants</i>	<i>Professionnels</i>	<i>Personne accompagnée</i>
<i>Aidants</i>			
<i>Professionnels</i>			
<i>Personne accompagnée</i>			

Nous allons nous questionner



- A partir de quand est-on aidant ?
- Jusqu'à quand ?
- Jusqu'à quel point ?
- Jusqu'où ?

Comment trouver le juste équilibre ?



- Faut-il imposer à l'autre « pour son bien » quelque chose qu'il ne veut pas ?
- Jusqu'où aller dans cette relation ?
- Quelles en sont les limites ?...

Chaque aidant a juste (ajuste) sa façon d'agir en fonction de ce qu'il pense être le plus adapté pour la personne qu'il aide pour autant...

Revisitons la notion d'accompagnement :

Accompagner c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va, à son rythme en sollicitant son autonomie.

Ce n'est pas le résultat qui compte mais la direction que l'on prend ensemble !



Qu'est-ce que 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. »

Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)



L'expression de quelques limites...

Inconfort physique :

Douleurs fréquentes, sommeil perturbé, fatigue permanente, manque d'appétit, tendance à des problèmes infectieux...

Inconfort psychique et émotionnel :

L'anxiété, une sensation de stress, d'irritabilité, de tension, une agressivité incontrôlable, un sentiment d'impuissance...

Sur le plan relationnel :

Est-ce que je parviens à avoir une vie sociale, à sortir un peu, à voir d'autres personnes ???

NOUS SOMMES TRÈS INÉGAUX DEVANT LES LIMITES PHYSIQUES ET PSYCHIQUES
EXPRIMÉS PAR NOTRE CORPS

Et si vous écoutiez vos désirs, vos besoins, vos peurs ?

Et si au delà de donner vous pouviez recevoir et refuser ?

Vous interrogez sur votre santé vous amènera peut être à vous poser des limites dans l'accompagnement à votre proche sans pour autant le laisser sans aide, ni réponse vis-à-vis de ses besoins.

Tendre à une relation vivante à la recherche de l'équilibre entre les attentes de chacun

La Santé si on en parlait !

Et vous ?

Que pourriez-vous faire pour préserver votre santé physique, psychique et sociale ?

Aider l'autre ce n'est pas tout faire pour l'autre

La richesse de la relation d'aide c'est **la réciprocité**

L'aidant comme la personne accompagnée peuvent être des personnes ressources l'une pour l'autre.

L'enjeu est de trouver le chemin ou la route est **la plus adaptée** pour

l'aidant comme pour la personne accompagnée

de trouver un équilibre satisfaisant pour l'un comme pour l'autre.

La charge Mentale

La charge psychologique

La charge quotidienne

La précarité financière

La charge administrative

L'isolement social
et l'oubli de soi



Le manque de formation spécifique au
handicap de l'aidé

Le parcours de soin « en dents de scie »

Notion de place:

Sphère privée : couple, fratrie, amis

Sphère sociale : milieu professionnel, associatif



Rôles différents

Notion de rôle

les rôles représentent les comportements et les conduites qu'une personne adopte dans chaque situation, à la place qu'elle occupe

Comportements et conduites influencées par :

- Ses désirs,
- Ses valeurs,
- Ses normes sociales et culturelles

- Écart entre le rôle que nous avons et celui qui est attendu par les autres
- Préjugés, clichés, généralités...



Tensions sérieuses dans les relations entre les personnes

Aider un proche en situation de handicap, malade, ou âgé, en difficulté de vie, peut dans certain cas entraîner ce que l'on pourrait appeler
un « conflit de rôle »

La place et le rôle d'aidant peuvent mettre à mal les liens initiaux qui unissaient l'aidant et la personne qu'il accompagne

L'enjeu de la relation d'aide :

Retrouver avec son proche, des moments de plaisirs simples qui renouent avec la réalité, de la relation initiale et trouver du temps pour les moments de plaisir

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.

Un souhait : J'ai envie de...

Un objectif réalisable : Je peux faire...

En conclusion :

Aider peut avoir des répercussions sur la relation initiale
Différemment selon les personnes et leurs histoires

En prenant **du temps pour soi** et en s'accordant **des temps de plaisir dans l'accompagnement**, le chemin de la relation d'aide pourrait constituer autant de respirations qui permettraient de poursuivre la route plus sereinement, de mieux accompagner dans la durée

A stylized, colorful illustration of a landscape. The foreground features rolling green hills. On the left, a tree with a dark brown trunk and several large, rounded, purple and pink leaves stands on a small patch of orange ground. In the sky, three small, orange and red birds are flying, each leaving a white, swirling trail behind it. The background consists of layered, wavy bands of light blue and white, suggesting a sky or a misty atmosphere.

Météo intérieure



Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Du Parent à l'Aidant

MERCI pour votre attention



ADAO

Association des Aidants d'Occitanie

Collectif d'échange Aidants et professionnels