

Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

Date : 30 novembre 2020

Lieu : En Visio conférence

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

1. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

Du fait de la crise sanitaire actuelle, ce Collectif d'échange s'est déroulé en Visio conférence.

8 personnes ont participé à ce collectif des proches-aidants (parents de personnes en situation de handicap) et des professionnels (Responsable d'agence de service à la personne – Éducatrice spécialisée et infirmière stagiaires dans une MAS – Assistante sociale stagiaire dans une association, Psychologue et éducatrice spécialisée d'un ESMS).

Après un tour d'écran afin que chacun se présente, un rappel sur les deux 1ers Collectifs est effectué concernant la définition de la relation d'aide par une liste de mots provenant aussi bien des aidants que des professionnels puis concernant la notion d'aidant : le rôle et la place de l'aidant, la place dans le couple, la famille, au niveau de la vie professionnelle qui peut être amené à évoluer. Ont été abordées les limites de cette place et du rôle d'aidant sur le plan physique, relationnel, psychique et émotionnel qui amène à un isolement et un oubli de soi. Toute cette charge impacte le quotidien, ajouté à d'autres charges récurrentes. Cette adaptation constante demande une forte anticipation sur tous les RV (informer les professionnels de santé, prendre en avance les étiquettes, repérer le lieu en amont ...) et qui est éprouvante dans sa répétition sans compter toutes les incompréhensions rencontrées auprès des personnes qui ne vivent pas le handicap.

Objectifs de ce troisième temps :

Révéler et favoriser les compétences, développer les connaissances et la capacité d'agir – comment s'inscrire dans la réalité d'une action pour soi ? Essayer de construire ensemble une illustration synthétique du parcours de l'aidant.

« L'accompagnement doit être global, la famille, la personne en situation de handicap, les professionnels... est essentiel »

Synthèse des Echanges

Un souhait, un objectif :

Consigne : il s'agit à partir des apports des temps de collectifs précédents d'être dans une démarche proactive.

« Il est difficile de penser à soi, quand le rôle et la place de l'aidant prend le dessus, charge administrative, précarité financière, le manque de temps et la peur du lendemain... »

« Il faut constamment nous adapter aux différentes personnes qui interviennent et il est difficile d'avoir une totale confiance pour pouvoir s'abandonner à nos propres besoins. Quand pour une simple visite chez un médecin il nous faut tout préparer en amont » → Information donnée sur le dispositif Handiconsult (0805 38 38 29 <https://handiconsult34.fr/>)



Il est demandé aux participants d'émettre un souhait, une chose qu'ils aimeraient faire POUR EUX.

« J'aimerais partir dans les îles et prendre soin de moi, mais il faudrait que j'arrive à faire confiance à l'équipe qui s'occupe de mon enfant, sans ça je ne peux pas me libérer l'esprit »

« Si je devais prendre du temps pour moi j'aurais l'impression d'abandonner ma fille, il faut arriver à couper le cordon. ? Impression d'abandon de la même façon que l'impression d'abandon lorsque ma fille est entrée en institution. »

Une maman proche aidante explique qu'elle a fait l'expérience de partir une semaine, dans un premier temps elle a expliqué qu'elle ne pourrait pas faire cette retraite à cause de sa fille, puis elle a décidé de tenter l'expérience. *« De pouvoir faire quelque chose qui pour moi a été très émouvant et très enrichissant, je suis revenue renouvelée. Ça a été une découverte, Il faut arriver à sauter le pas ! »*

Considérer qu'il est possible de prendre du temps pour soi permet de se ressourcer et de revenir plus serein, plus patient. On n'abandonne pas on revient plus fort !

« Moi mon souhait serait tout simplement de pouvoir me retrouver en famille »

Côté professionnel, comment soutenir les aidants à réaliser leurs projets ? Cela rejoint la question du répit y compris pour être en renfort sur quelques nuits ou partir en vacances. C'est souvent un cheminement qui amène les familles à faire ce pas, après un évènement difficile comme un temps d'hospitalisation par exemple donc un peu tardivement. Il est intéressant de voir des aidants prendre conscience de ce cheminement. Il est parfois aussi constaté des tensions entre aidants et professionnels qui ne sont généralement pas dirigées contre les professionnels mais issues d'un trop plein de charge mentale et d'une absence de communication.

Il faudrait trouver un moyen pour amener les proches aidants à prendre du temps, car ils ressentent une grande culpabilité à la seule idée de laisser leurs enfants. Ça demande un grand travail aux professionnels de rassurer les parents et c'est dans une relation de confiance, dans le temps que cela peut prendre forme, mais quand on se retrouve avec des changements constants de professionnels cela devient très compliqué.

Une professionnelle explique qu'elle avait organisé pour les parents des temps de sophrologie. Mais c'était compliqué en semaine les parents travaillent, le weekend difficulté de se dégager du temps ! C'est difficile de pouvoir proposer un temps qui ne viendra pas surcharger leur emploi du temps.

Pour créer quelque chose il faut se faire confiance, pour cela il faut se connaître et donc pouvoir réellement créer un lien constant entre professionnels et proches aidants.

Schéma du parcours de l'aidant

Consignes : Vous êtes acteur, vous construisez votre parcours. Un parent débute ce parcours. Si vous aviez quelque chose à lui transmettre, qu'est-ce que ce serait ? Qu'est ce qui est le plus important ? A partir de post-it, vous allez indiquer les points phares du parcours.



Les associations sont largement citées : celles de bénévoles, de répit et celles spécialisées sur certaines pathologies et les paramédicaux qui travaillent sur la rééducation fonctionnelle (kiné, ergo, orthophoniste...) utile dans le quotidien et le lien avec le médecin généraliste.

La pair - aide est également importante, les échanges entre familles.

La question du diagnostic et du non diagnostic est également abordée car dans l'absence de celui-ci, il existe toujours une attente de la famille de changements, d'évolution et le parcours n'est pas le même. Quand le diagnostic est posé, les parents disposent plus facilement d'information sur les dispositifs existants particulièrement quand les proches aidants ont pu se rapprocher d'associations ou rencontrer d'autres familles

La MDPH peut également apporter des informations mais une fois qu'il y a reconnaissance du handicap donc pour certains en aval du parcours et pour d'autres en amont.

L'école apporte aussi des éléments d'observation via l'équipe éducative. Il y a des médecins et psychologues scolaires qui peuvent aussi se greffer sur ce parcours.

Les services d'aide à domicile ont aussi ce rôle d'information et d'orientation dans le parcours.

Ce schéma apporte un éclairage sur le parcours de combattant subi par les familles.

Les difficultés et complexités ressortent principalement sur ce parcours dessiné. Il manque encore la part du « prendre soin de soi » en tant qu'aidant pour accompagner son proche dans la durée.

CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Le schéma met en lumière le parcours du combattant que vivent les familles du diagnostic ou non diagnostic jusqu'à une prise en charge adaptée quand elle existe. Il faut que les familles puissent être bien orientées dès le départ afin qu'elles sachent vers qui se tourner, les dispositifs adaptés à sa situation pour pouvoir s'appuyer sur ces ressources.

Ce schéma demande à être complété, les ressources indiquées sur le schéma étant plus en lien avec le parcours des personnes en situation de handicap que celui du proche-aidant. Quelle sont les ressources qui permettent au proche-aidant de prendre soin de sa santé, de prendre du temps pour lui, d'avoir des loisirs... ? Chacun peut y réfléchir dès maintenant pour compléter ce schéma lors de la dernière session du parcours.

Les 3 prochaines dates prévues sont : 25 janvier, 4 mars, 15 avril 2021, réservez votre agenda.