

Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

Date : 25 janvier 2021

Lieu : En présentiel à Lagrasse (11)

Organisateur : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon en partenariat avec Assia HANOUN, aidante

1. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

L'Equipe Relais a relevé le défi d'organiser ce temps en présentiel, bien entendu en respectant l'ensemble des consignes sanitaires afin de répondre au besoin, tant des aidants que des professionnels, de se retrouver dans des conditions sécurisées, sécurisantes et toujours dans un lieu accueillant. Bien que la demande ait été importante (le nombre d'inscrits était maximal par rapport à la superficie de la salle), nous avons découvert le matin même que seules 3 personnes assisteraient à ce Collectif.

Néanmoins, avec l'engagement et la participation des personnes présentes, chacun exprimera sa météo intérieure et il ressort que tout le monde est dans une phase d'éclaircie par le fait de se rencontrer en présentiel malgré le contexte actuel.

Objectifs de ce troisième temps :

Dans la relation en triade proche-aidant / aidé / professionnel : comment coconstruire en se saisissant de l'expertise de chacun pour un accompagnement bienveillant et adapté ?

Synthèse des Echanges

A la question « quelles sont les composantes nécessaires pour construire ensemble et collaborer ? », les participants en nomment un certain nombre que nous avons répertorié en deux domaines essentiels pour instaurer une **relation de confiance**.

Titre	Titre
<ul style="list-style-type: none">➤ Dialogue➤ Construire des objectifs ensemble➤ Instaurer une relation de confiance progressivement➤ Prendre le temps de se connaître➤ Se soutenir, être solidaire	<ul style="list-style-type: none">➤ Que chaque partie soit intégrée➤ Être à l'écoute➤ Encourager, renforcer sa participation

Chacun sera ensuite mis en situation avec « *l'exercice de la longue-vue* » dont la consigne est de regarder pendant quelques secondes une image projetée avec un objet type longue-vue et restituer ce qu'il a vu puis dans un 2nd temps, analyser si cela relève de l'interprétation, de l'observation ou d'un jugement.

	Interprétation	Observation	Jugement
Un couple qui danse avec musique	X		X
Une personne qui tape avec un manche à balai	X	X	
Une personne qui se met les mains sur les oreilles		X	
Un jeune assis sur un fauteuil		X	
Enceinte de musique		X	
Musique très forte	X		X
Tourne-disque		X	

Le tableau montre que chacun a sa représentation d'une réalité et qu'ensemble, cela permet de construire quelque chose que l'on peut faire grandir ensemble. Nous avons tous un cadre de référence unique lié à notre histoire personnelle et c'est en prenant toutes les composantes qu'il sera possible de travailler ensemble. Chacun de par sa place, son rôle, son expertise de vie ou professionnelle va permettre un **travail en synergie** et c'est ce qui permettra de construire une prise en charge plus adaptée.

La charge mentale des aidants est à prendre en considération dans ce travail en synergie. Un point de vigilance est particulièrement souligné concernant la charge administrative car il peut arriver que l'aidant, par manque de connaissance, ne sollicite pas les aides dont il pourrait bénéficier. Il existe un outil conseil pour décrire le projet de vie de son proche ([« bien exprimer son projet de vie »](#)) afin que la MDPH puisse prendre en considération toutes les dimensions où l'aide sera nécessaire et à considérer – compenser.

Entre l'annonce du handicap et son intégration, quand cela est possible pour l'aidant, celui-ci passe par des périodes plus ou moins longues (cf diapo courbe du deuil) qui permettront ou pas ce travail en synergie. Bien sûr, lorsque cette période correspond à la phase de déni ou de colère, l'agissement est difficile. L'un des leviers peut parfois être la formation car se former, c'est comprendre et comprendre c'est développer le pouvoir d'agir et favoriser l'accompagnement bienveillant.

Pour travailler en synergie, il y aura nécessairement des temps de divergence avant de converger vers des réalités communes, des points de rencontre.

Quelques références aux lois de 2002 et 2005 ainsi qu'aux **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** de la Haute Autorité de Santé (HAS) permettent de prendre conscience que les politiques publiques et les institutions ont intégré et encouragé le pouvoir d'agir de la personne en situation de handicap et de ses proches-aidants.

Les échanges permettent de prendre connaissance comment chacun a expérimenté des temps de participation, d'expression.

L'aidante décrit que cela a pu être le cas dans un cadre associatif avec un objectif de développement de projets avec des professionnels de santé, de vie sportive adaptée mais aussi dans un vécu plus personnel pendant une période de transition de l'IME vers la vie adulte pour sa fille. En participant à un forum pour les personnes en situation de handicap, une rencontre s'est opérée avec l'association Trisomie 21 qui propose des stages adaptés en milieu ordinaire. C'était un vrai défi mais cette prise de « risque » était souhaitée par la famille et accompagnée par les professionnels de l'IME tout en prenant bien soin de l'avis de la personne aidée. Au final, c'est un grand pas pour elle car cela lui a demandé d'apprendre à être autonome pour prendre les transports en commun, pour se rendre sur ses lieux de stage qui se déroulent à Montpellier. Ces échanges avec les professionnels ont apporté de l'assurance, de la confiance au niveau de toute la famille et ont permis d'aller plus loin en termes de projection notamment concernant le retour à la maison suite à la fin de l'accompagnement de l'IME. Pour que cela fonctionne, il a fallu se coordonner avec d'autres parents pour organiser des trajets Montpellier/Nîmes A/R. La personne aidée se projetait dans le travail avec les animaux mais l'expérience lui a montré que c'était plus rude que ce qu'elle se représentait et elle a pu modifier ses choix. La difficulté aujourd'hui est de transformer la formation dont elle a bénéficié vers un emploi, qui plus est dans un contexte de crise sanitaire.

Dans le domaine de la médiation, des ateliers ont été animés pour des enfants dont les parents sont séparés. Les retours sont positifs : les enfants perçoivent qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation et les échanges entre pairs leur permettent de se reconnaître, de trouver soutien, partage et ils témoignent l'envie de revenir. La restitution aux parents de façon anonyme se fait au travers d'une chanson, d'une scène de théâtre et leur permet d'extérioriser ce qui se passe pour eux. "Pour les parents, cela permet de voir ce que vivent et ressentent les enfants et au final de constater qu'ils ont « bougé ».

L'Equipe Relais témoigne à son tour de la façon dont elle construit ses formations aujourd'hui ciblées à l'attention des professionnels en y intégrant des temps avec les proches-aidants afin de soutenir ces notions essentielles que sont la relation de confiance et le travail en synergie pour construire un projet adapté au plus près des besoins de la personne accompagnée. Cette approche est dynamique car elle demande à chacun des réajustements permanents, guidés par l'expression de la personne aidée.

Assia décrit à son tour son expérience en s'étant formée à une approche cognitivo-comportementale. Les professionnels libéraux intervenant au domicile se sont également formés mais ce n'était pas le cas sur les structures qui accueillaient son fils en journée. La collaboration a été finalement impossible avec un renvoi à de la culpabilité de la part de certains professionnels. Une autre structure a accepté de prendre le relais sur la prise en charge, constatant les progrès effectués, et un travail de transversalité a permis de construire un projet d'accompagnement avec toutes les phases de réadaptation nécessaires au domicile et au sein de l'établissement. Des outils ont alors été partagés sur les différents lieux : pictogrammes, emploi du temps adapté ainsi qu'un travail d'identification des troubles du comportement. Et aujourd'hui, cette dynamique existe toujours et soutient le parcours de son fils.

Le dernier témoignage évoque la démarche au sein d'un IEM (Institut d'Education Motrice) qui accompagne principalement un public d'enfants polyhandicapés. L'observation du potentiel de l'enfant, la recherche d'outils de communication et des parents qui montrent aux professionnels quels sont les gestes à adopter, les habitudes de vie de l'enfant permet une co-construction dans le respect des capacités de l'enfant. L'objectif est toujours d'amener l'enfant à progresser, aussi infimes soient ces progrès et dans une préoccupation de ne pas épuiser l'enfant, de respecter son rythme y compris dans ses régressions en identifiant ce qui reste préservé. L'implication des familles dans la vie institutionnelle fait également partie

de la démarche de co-construction avec un CVS (Conseil de la Vie Sociale) où tous les parents sont invités et pas uniquement leurs représentants. D'autres temps institutionnels imposent parfois des « obligations » de venir sur l'IEM et ont permis à certains de se raccrocher à d'autres parents ou professionnels. C'est aussi une manière de leur dire qu'ils sont importants pour l'institution et que cette dernière souhaite leur apporter son soutien.

Qu'est-ce qui fait sens pour l'aidant ? Certains n'ont plus envie de parler du handicap, ou l'envie de se concentrer sur autre chose mais comment faire connaître la situation du quotidien de son enfant s'il n'y a pas de participation ? Puis il y a aussi les réalités institutionnelles avec un parcours qui ne se dessine pas facilement notamment dans la transition enfant/adulte.

CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Les échanges ont été encore une fois riches et complémentaires.

La dernière partie qui devait aborder les outils traduisant le travail en synergie n'a pas été abordée car cela devait être animé par des ateliers.

Les 2 derniers temps de ce Collectif devraient pouvoir se tenir en présentiel mais nous restons extrêmement attentifs aux prochaines consignes sanitaires qui détermineront les conditions d'organisation.

Les dates annoncées dans le précédent compte-rendu ne sont donc pas à retenir. Nous vous informerons dès que possible des prochaines programmations.

En attendant, prenez soin de vous.