

Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

(5^{ème} temps/6)

Date : 13 avril 2021

Lieu : En distanciel

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

SYNTHESE DES ECHANGES

La situation sanitaire nous oblige pour la 2^{ème} fois à proposer ce Collectif d'Echange en visio afin de permettre une continuité dans la thématique et pouvoir le mener à son terme avant les vacances d'été.

Objectifs de ce cinquième temps :

Identifier les ressources, les moyens, les outils pour prendre soin de soi

Ce qui reste une charge dans mon quotidien

Comment l'intégrer dans mon rythme de vie ?

Synthèse des Echanges

- Une première question sur **comment chacun prend du temps pour soi** amène à évoquer la nécessité du sortir du rôle de « soignant » ou de parent pour soit se divertir, soit se rendre au travail, l'un ou l'autre étant des espaces propices à se ressourcer et revenir auprès de son proche aidé, plus disponible. Cette séparation peut être bénéfique autant pour l'un que pour l'autre ; chacun peut évoluer dans son espace propre. Elle permet à l'enfant de « *mieux grandir et avoir des activités en dehors des tâches qui nous incombent en tant que parent* ». Tout cela est rendu possible grâce aux intervenants à domicile ou à l'entourage familial et passe par des choses assez simples à mettre en place.

Qu'est ce que pour vous prendre du temps pour soi ?

	Soi de soi	soin de l'autre	Partage
Sortir du rôle du soignant ou de maman et ne pas oublier le rôle de parent / professionnel	X		X
Partager une AM avec les amis sans enfants	X	X	X
S'occuper de sa santé	X	X	
S'accorder du temps sans culpabilité (se promener, activité physique)	X	X	
Prendre de la distance	X		
S'autoriser a prendre du temps pour soi à travers des activités sociales	X	X	X
Retrouver des liens sociaux	X	X	X
Partir en WE/ vacances	X	X	
Préserver l'espace de chacun	X	X	X

- **La relation d'aide engendre un impact sur la santé.** Des études auprès des aidants montrent que ces derniers ont une fatigue d'une intensité conséquente car sollicités en permanence, d'où l'importance de prendre soin de soi et d'être conscient de tout ce que cela peut engendrer si on ne s'accorde pas du temps.
- **Les mécanismes de l'épuisement** : cela démarre en général par un surinvestissement qui amène au sacrifice de soi en priorisant les besoins des autres avant les siens, ce qui amène un déséquilibre, une perte d'énergie pouvant aller jusqu'à l'épuisement et ne plus prendre de distanciation par rapport à la situation vécue.
- Mais il existe également **un décalage entre le besoin de répit très largement exprimé par les aidants** dans toutes les enquêtes **et en même temps une sollicitation du répit relativement faible**. Ne faudrait-il pas se poser la question en termes d'accompagnement précoce afin d'éviter que l'épuisement s'installe chez l'aidant ? Et malgré tous les efforts engagés, cette situation perdure car il est souvent difficile pour tout parent de savoir où aller chercher l'information et trouver la réponse correspondant à ses attentes. Il est donc important de s'appuyer sur une structure pour trouver des réponses adaptées pour du répit.
- **Quels sont au final les leviers et les freins pour s'accorder du temps pour soi ?**
Cet exercice est symbolisé avec une montgolfière avec son ballon gonflé qui permet qu'elle s'élève (leviers – facilitateurs) et des sacs qui représentent la charge du quotidien et qu'on largue pour que la montgolfière s'élève. Et celui qui actionne la montgolfière, c'est chacun d'entre nous.

LES LEVIERS	LES FREINS
Un relais (ménage)	Le budget
S'orienter vers les dispositifs existant avec une guidance	Le manque de professionnels formé a la pathologie
Etre en confiance	Manque d'étayage
Une bonne coordination du parcours	La culpabilité
Aidant partenaire reconnu/ réciprocité	Isolement familiale
Le relais familial	La complexité de la prise en charge
Formation/proches des aidants	La lourdeur administrative
La bienveillance/la volonté	Coordination du parcours

Penser aux personnes qui prennent le relais de l'aidant et qui ont besoin d'avoir les informations fondamentales pour pouvoir prendre en charge la personne aidée dans les meilleures conditions possibles.

Certains aidants font part de la difficulté à demander de l'aide à leur entourage proche car ils se sentent toujours redevable et préfèrent faire appel à des professionnels. Tout aidant aide déjà son proche au quotidien et toute personne qui propose de l'aide, c'est qu'elle y consent. Echanger avec son entourage sur cette question permettrait certainement de lever cette culpabilité. Oser demander de l'aide est un travail à faire sur soi.

- **Comment hiérarchiser ses priorités pour prendre du temps pour soi ?**
Il peut être compliqué de différencier l'important de l'urgent mais ce qui peut aider chacun à graduer les tâches à effectuer au quotidien, ce sera d'être le plus factuel possible de façon à repositionner la priorité car nombre de sujets peuvent être chargés émotionnellement. Ne pas hésiter à poser la question sur le délai qui nous est donné et pourquoi pas le négocier (ex : remplir un dossier d'admission, récupérer des compte-rendu médicaux ...) afin de ne pas subir la pression des uns et des autres.
Lister tout ce qu'on fait dans une journée permet aussi de voir tout ce qu'on fait réellement.
Cette démarche d'utilisation prend du temps pour s'y habiter mais plusieurs aidants et professionnels témoignent qu'en se l'appropriant, cela leur a permis d'évoluer dans le temps. Par ex, les loisirs n'y étaient pas intégrés au début alors qu'aujourd'hui ils le sont.
- **Solutions, idées, astuces pour s'accorder du temps**
Chacun parle de ce qu'il/elle a réussi à mettre en place.
Pour certains, ce sera « rattraper le temps perdu », pour d'autres se poser pour regarder un film, prendre le soleil dans le jardin, prendre un bain ...
Des initiatives peuvent également venir de l'extérieur. Par exemple, une aidante nous fait part que les auxiliaires de vie lui ont proposé d'organiser un repas 1 soir/mois pour qu'elle bénéficie d'un temps festif.

Rajouter des tâches de loisir dans les cases importantes et urgentes.

Se séparer pour une garde alternée, partager (reprendre des contacts, s'accorder 30 min de socialisation, se promener,

On prends du temps avec ma femme quand ma fille est à l'école.

Aller au cinéma

Repas avec les auxiliaire de vie

Le seul lien c'est les auxiliaires de vie

Le seul temps de soin de soi est de prendre un bain

Il existe également

- des applications telles que « Petit Bambou » qui propose de se poser pour un petit temps de cohésion cardiaque ou de méditation,
- des vidéos sur youtube d'activités physique ou de bien-être

Et n'hésitez pas à nous faire part d'autres idées que nous communiquerions sur notre page facebook ou sur notre site internet dans l'onglet « Familles ».

CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Les échanges ont été dynamiques malgré une séance de 3h en visio.

Le prochain et dernier temps de ce Collectif aura lieu le mardi 22 juin 2021. Nous vous tiendrons informés dès que possible des modalités d'organisation.