

Compte-rendu du Collectif d'Échange

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

(6^{ème} temps/6)

Date : 22 juin 2021

Lieu : En présentiel

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

SYNTHESE DES ECHANGES

La situation sanitaire nous a enfin permis de nous retrouver pour ce dernier temps de finalisation du parcours de l'aidant, avant les vacances d'été.

Nous avons fait connaissance puis indiqué notre humeur du moment sur une échelle allant du moins vers le plus. Chacun se situe à des niveaux différents, sans être sous le 0, mais avec des ressentis divers qui viendront nourrir les échanges à suivre.

Objectifs de ce sixième temps :

- identifier quels sont les clés et les verrous de notre parcours d'aidant
- création d'un outil facilitant le parcours de l'aidant (je suis aidant, qu'est-ce que je peux faire ? Idées, ressources ... , quels conseils je peux donner ?)

Synthèse des Echanges

- Nous avons démarré avec un quizz interactif, temps ludique pour « réviser » les grandes notions abordées tout au long de ce parcours de l'aidant : la définition du proche-aidant, de la relation d'aide, de la santé, des composantes pour construire entre aidants et professionnels et de ce qui permet de prendre soin de soi.

- Les échanges se poursuivront autour de ce qui relève d'une charge et de ce qui peut être soutenant. Apparaît alors la notion de répit pour laquelle la définition peut être différente d'une personne à l'autre. La réponse apportée n'est donc pas toujours adaptée à la demande si l'on ne prend pas soin de s'accorder sur cette notion. Travailler les possibles par rapport à l'existant et par rapport à la pathologie est essentiel.

Trucs et astuces : ne pas hésiter à interpellier des associations pour savoir si elles ont repéré des ressources spécifiques et étudié les financements possibles (ex : caisses de retraite). Penser au relais par des proches sur 1heure ou 2 ?

Les aidants indiquent que les moments de qualité peuvent intervenir quand on a pu déléguer : « *je privilégie les moments de qualité* » précisant que c'est par exemple être totalement disponible avec son enfant ou sortir avec une copine, aller chez l'esthéticienne ...

Trucs et astuces : prendre un calendrier, noter les tâches heure par heure, étudier ce qui est agréable, ce qui est une charge et ce qui peut être délégué. Hiérarchise les priorités pour ne pas se faire absorber par toutes les sollicitations.

Participer à des temps comme celui-ci permet de développer sa capacité d'agir, de ne pas se sentir seul et partager notamment la rubrique « trucs et astuces ».

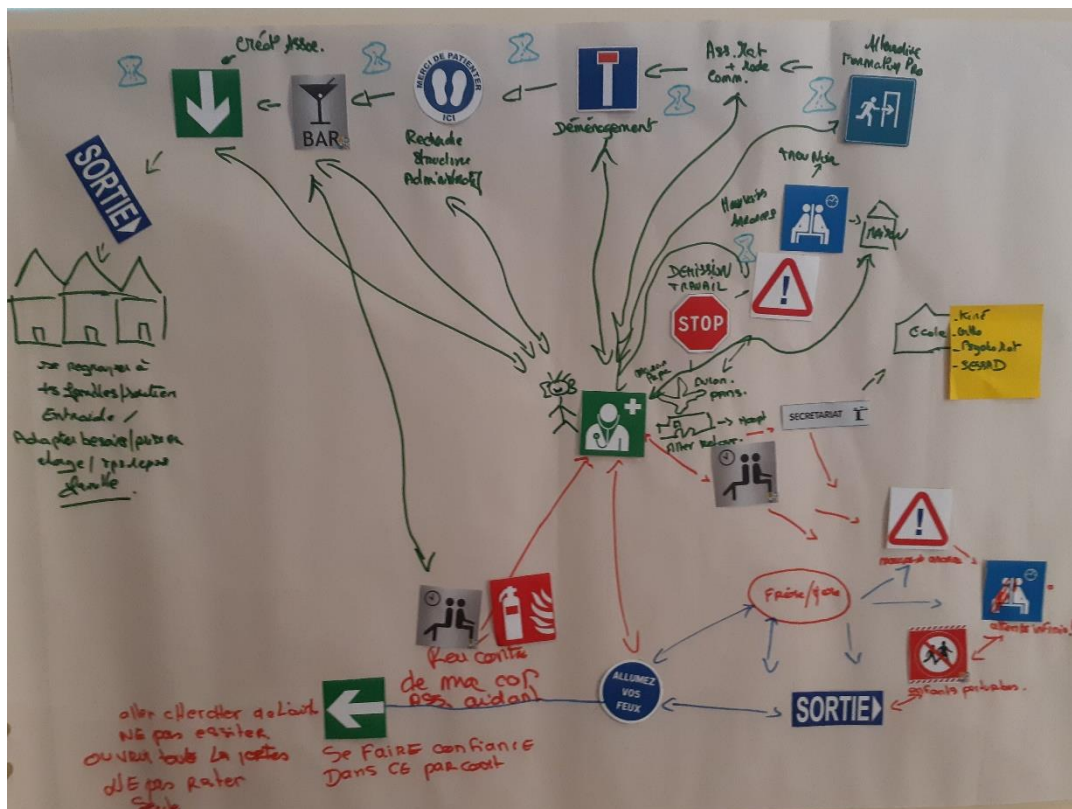
➤ « Ce qui fait frein pour l'un peut être un levier pour l'autre ».

FREINS	LEVIERS
la lourdeur des démarches administratives, la diversité des réponses, la fragmentation des handicaps, les prestations évaluées et financées différemment d'un département à l'autre	- trouver le bon interlocuteur : une assistante sociale – appeler la Communauté 360 ¹ de son département - ce sont les assos de parents qui font bouger les choses - la volonté commune permet également d'avoir plus de poids pour bouger les lignes
Temporalités différentes entre le moment où le lieu de scolarisation est déterminé et les démarches pour obtenir un transport alors que le lieu n'est pas encore déterminé	- s'inscrire en politique, être en lien avec des personnes influentes, qui ont du réseau permet d'obtenir des informations
La colère si elle reste dans la critique négative	La colère peut aussi être utilisée comme un moteur

En résumé, l'accompagnement repose bien souvent sur la volonté croisée proche-aidant/professionnel, au-delà des ressources existantes.

➤ Schéma du parcours de l'aidant :

Ce travail se fait par petits groupes en choisissant la forme qu'il souhaite. Des cartes mentales aux formes et histoires différentes viendront matérialiser ce que représente pour chacun le parcours quand on est aidant d'une personne en situation de handicap.



Une carte mentale qui évoque deux histoires croisées.

Au centre, c'est l'hôpital, symbole des allers-retours, de l'attente du diagnostic, des nombreuses démarches, des « mauvaises » annonces, de la solitude et des fratries perturbées. Il y a heureusement le soutien de la famille, la rencontre avec une amie qui a permis de rejoindre une association de parents, de se faire confiance, ne pas rester seule et garder espoir.

On garde aussi en mémoire les moments de renaissance matérialisés par le feu mais l'extincteur illustre les moments où ça va mieux. La partie haute raconte une histoire entre l'attente d'une annonce et la porte de secours, échappatoire

¹ Guichet unique confié à des associations mais qui n'ont pas nécessairement, selon les départements, des compétences envers tous les publics en situation de handicap

trouvée au travers d'une formation dans la santé puis d'assistante maternelle à l'arrivée d'un 2^{ème} enfant. La recherche de moyens de communication, d'un établissement suite à un déménagement et d'animation de café de parents, autant de points qui ont permis de revivre et de créer une association de parents dont l'objectif est l'entraide, le partage et qui permettent de s'ouvrir sur d'autres projets à venir.



Ce schéma raconte d'abord une histoire personnelle avant de s'ouvrir vers des perspectives communes à tous les aidants. Le parcours démarre avec un « ? », le diagnostic n'est pas encore posé, l'école est barrée parce que plus adaptée et à l'adolescence, une période de transition difficile où les difficultés peuvent être amplifiées, où les choix peuvent être imposés ou choisis, où des ruptures de parcours peuvent se dessiner ... et quand on arrive à l'impasse, c'est le retour à la maison, sans solution. Il a été choisi également de symboliser l'attente du diagnostic, du certificat médical, des nouveaux traitements ... par les allers-retours avec les médecins. Puis pas à pas, il est possible d'aller vers l'entraide, les loisirs (bar, plage) et de s'engager sur les chemins des possibles qui ouvrent de nouvelles perspectives.



Ce dernier schéma est celui d'un parcours qui se veut idéal avec différents chemins proposés :

- pouvoir être accompagné lors de RV médicaux et échanger avec le secrétariat médical peut être bénéfique
- s'accorder des loisirs après des épreuves sur une journée (boire un café avec les amis qui sont là, visiter un zoo avec son enfant...) permet de compenser les moments difficiles et d'équilibrer les émotions
- le bien-être, en passant pourquoi pas par du superficiel, ces petites choses qu'on ne s'accorde plus (se maquiller, aller chez le coiffeur, faire du sport ...) et c'est aussi vivre pleinement ; chaque petite victoire est exacerbée ce qui fait dire qu'être aidant, c'est avoir une vie riche. C'est aussi se poser, savoir prendre les portes de sortie.
- dans la continuité le lien social est important et permet de se focaliser sur autre chose que les aspects médicaux et calme l'ascenseur émotionnel. S'appuyer sur ses proches.

Enfin est matérialisé le chemin de là où on ne veut plus aller parce que négatif, ralentit, submerge, impacte sans utilité.

CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Ce parcours s'achève sur Villaliers au milieu d'un cadre agréable des « Cabanes dans les Bois ».

Les 6 sessions auront amené la possibilité pour chaque participant de prendre part aux échanges, recueillir des éléments, partager son vécu, son ressenti, ses connaissances ...

La plus grande frustration aura été de ne pas avoir pu être dans une continuité de temps, d'espace et de lieu, du fait de la crise sanitaire. L'Equipe Relais a donc tenté, avec toute son agilité, de proposer aussi du distanciel afin que ce Collectif d'Echange ne subisse pas des temps d'interruption trop longs qui auraient fait perdre sens à la notion de parcours.

Notre plus grande satisfaction est la qualité des apports par les deux formatrices qui sont intervenues, la qualité des échanges de tous les participants et l'élaboration de parcours d'aidant qui ont pour but d'éclairer d'autres proches-aidants qui n'ont pas pu participer à ce Collectif.

Nous souhaitons qu'à termes, un guide de l'aidant puisse être formalisé afin de soutenir le parcours de chaque proche-aidant. L'Equipe Relais s'appuiera sur la matière très riche que chacun a offert à ce Collectif.

Et nous espérons pouvoir expérimenter un Collectif d'Echange sur cette même thématique uniquement en présentiel, si et seulement si mister Covid lâche prise.

« Chaque aidant est un super héros et fait dans l'Amour »

Les aidants du « parcours de l'aidant ».