

# Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

**Date :** 16 novembre 2021

**Lieu :** Le Jardin Intérieur, 30 320 Marguerittes.

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

### 1. SYNHESE DE LA JOURNEE

Comme lors de chaque collectif d'échanges, le temps d'accueil s'est déroulé autour d'un café dans une ambiance chaleureuse. Les participants ont ainsi pu faire connaissance de manière détendue.

Ont participé à ce collectif essentiellement des proches-aidants (parents de personnes en situation de handicap ou de dépendance).

Chacun a pu parler de sa situation et de ses attentes lors d'un premier tour de table. Les attentes principales étaient les suivantes :

- Des informations sur les ressources du territoire
- Des informations plus générales sur le statut d'aidant
- Un soutien dans son cheminement en tant qu'aidant
- Des connaissances sur le système en général

Puis le temps d'échange a débuté autour d'un premier questionnaire concernant les représentations de chacun sur la relation d'aide:



- **A partir de quand est-on aidant ?**  
« Quand on prend conscience de la tâche qui nous attend »  
« Quand le diagnostic a été établi »  
« Avant même la naissance de notre enfant. »
- **Jusqu'à quel point peut-on être aidant ?**  
« Jusqu'à la fin. »

### **Synthèse des Echanges**

Les échanges sont introduits par un témoignage vidéo extrait du site Entraidants Handicaps Rares, formation en ligne du handicap rare : <http://entraidants.handicapsrares.fr/temoignages/> avec Sonia, maman d'un enfant atteint du syndrome d'Angelman, évoquant son rôle d'aidante, l'impact sur la vie de famille, la vie sociale et la charge mentale.

Tout le monde se rejoint sur le fait que l'école, les médecins devraient pouvoir guider les personnes. L'importance d'être plus accompagné au cours de la démarche de diagnostic est soulignée par tous ainsi que la solitude qui existe à ce moment-là. Les explications données sont souvent très médicales et ne permet pas toujours de comprendre la problématique du handicap. C'est une découverte qui se fait au fil du temps, parfois soutenue par des libéraux ou une structure médico-sociale.

- **Comment faire valoir ses droits ?**  
Dès l'annonce du diagnostic, tous les participants reconnaissent cette nécessité de rentrer dans un combat pour faire valoir ses droits qui accroît la charge mentale. Faire valoir ses droits passe par un long chemin de justification permanente de ses choix.
- **La notion de rôle et de place : la fratrie.**  
La fratrie, ou la famille, en général sont trop sollicités et les participants ne voient pas de raison de faire peser cette charge mentale sur leurs autres enfants. Globalement, chacun se sent investi d'une mission de protection des autres membres de la famille d'autant plus que ceux-ci revendiquent parfois le besoin d'être plus pris en compte tant par leurs parents que par les personnes qui viennent en domicile, l'emploi du temps familial étant principalement organisé autour de leur frère ou sœur en situation de handicap.

## **CONCLUSIONS – PERSPECTIVES**

**Les échanges ont été nombreux et riches, permettant de faire connaissance et prendre connaissance de la diversité des situations rencontrées et de partager sa définition de la relation d'aide, son vécu autour du diagnostic ou d'absence de diagnostic.**

**La prochaine session a lieu le mardi 14 décembre, même heure, même endroit, et la convivialité au rendez-vous.**