

# Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

**Date :** 5 juillet 2022

**Lieu :** ESAT Osaris Nîmes

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

### 1. SYNHESE DE LA JOURNEE

Ce dernier temps s'est déroulé en présence d'un seul couple d'aidants et d'une professionnelle du médico-social. La date choisie, très rapprochée de la séance précédente, ainsi que le changement de lieu ont sans doute joué un rôle dans ces défections de dernière minute.

Nous avons néanmoins tenu à maintenir le programme qui avait été travaillé en amont, en tentant de faire profiter les personnes présentes de cette dernière rencontre, du moins dans le cadre de ce collectif.

#### Temps d'échanges - Rappel des échanges de la quatrième session et objectifs :

Un rappel à été effectué sur les notions abordées lors de la dernière session : comment transmettre à des parents aidants, l'expérience de nos participants. Quel message souhaiteraient-ils leur faire passer ?

Un point a aussi été fait à nouveau sur les apports de ce collectif et sur son évolution dans le temps.:

- Les toutes premières séances ont été des moments privilégiés pour « **poser son sac.** »
- Globalement les participants **ont été très assidus**. Un vrai groupe est né, avec une réelle dynamique.
- **Les échanges** sont restés de très **bonne qualité**, grâce à **la bonne volonté** de chacun pour rester dans une forme de **soutien et d'écoute**.
- Cela a permis de répertorier ses **propres ressources**.
- Cela a permis aussi de profiter **des conseils et des astuces transmis** par les uns et les autres.

La **rupture du sentiment d'isolement** reste un élément notable.

#### La question finale de la session précédente :

Comment transmettre aux autres parents ce que l'on a pu apprendre de son chemin de parent aidant.

**Comment schématiser notre propre parcours en tant que parent aidant ?**

**Comment éviter à d'autres les écueils que nous avons rencontré ?**

**Comment transmettre ?**

Le coup d'envoi a été donné de manière directe et spontanée :

**« Quand on est parent et qu'on vit avec le handicap : disons qu'il faut avoir le temps ! »**

Partant de ce constat humoristique et réaliste, nous avons donné l'idée de synthétiser ce qui pouvait ressortir de nos échanges en partant de cette base rhétorique : « Le handicap : il faut avoir le temps. » et de le décliner selon les sujets abordés. **« Le handicap : Il faut pas être fainéant ! »** ..... déclinable à l'infini, mais que nous pouvons tenter de répertorier.

**« Le handicap, il faut avoir le temps ! »**

Cette phrase pourrait être l'intitulé d'un chapitre concernant le parcours médical. Il faut être suffisamment patient pour attendre parfois très longtemps des réponses. Il faut aussi prendre le temps de comprendre le vocabulaire très éloigné de la vie courante, rempli d'abréviations. Il faut encore prendre le temps de clarifier les propos et les propositions des professionnels.

**« Le handicap, il faut être impliqué. »**

Cet intitulé concernait au fil de la discussion le rapport avec les professionnels du médico-social notamment. La encore il faut donner de son temps et de sa patience, montrer que l'on est impliqué (mais pas trop) que l'on reste à l'écoute, joignable et maîtrisant la situation. Il faut aussi participer aux instances collectives, être présent et s'informer parce que l'information ne vient que très rarement aux parents, il faut aller la chercher.

**« Le handicap et le travail, ça ne va pas ensemble. »**

Concernant leur parcours professionnel, les parents aidants reconnaissent avoir fait des choix contraints : il est impossible de maintenir une activité professionnelle à plein temps si l'on veut faire face à tous les rendez-vous.

**« Le handicap, il faut être rusé ! »**

Une fois que l'on a compris les rouages et le fonctionnement de ce système, il faut aussi savoir ouvrir des portes en forçant un peu le passage afin de pouvoir avancer, échapper aux contraintes de la sectorisation par exemple, notamment dans le domaine sanitaire.

De manière générale, il faut être explicite sur sa situation mais garder des zones de flou pour ne pas se fermer d'autres portes.

**« Le handicap, il faut parvenir à ne pas divorcer. »**

Parce que la vie de couple et la vie de famille en général en prend un coup... parce que les moments à deux sont rares et que l'on est épuisé, souvent. Il ne faut pas s'énerver. Les aidants qui peuvent compter sur leur famille ont à ce sujet sans aucun doute un avantage sur les autres, mais sans trop savoir jusqu'à quel point.

**« Le handicap, il faut savoir tout faire »**

Polyvalents, présents sur tous les fronts, les parents aidants ont rarement droit au repos. S'organiser des temps de répit demande encore de l'énergie qu'il faut savoir préserver.

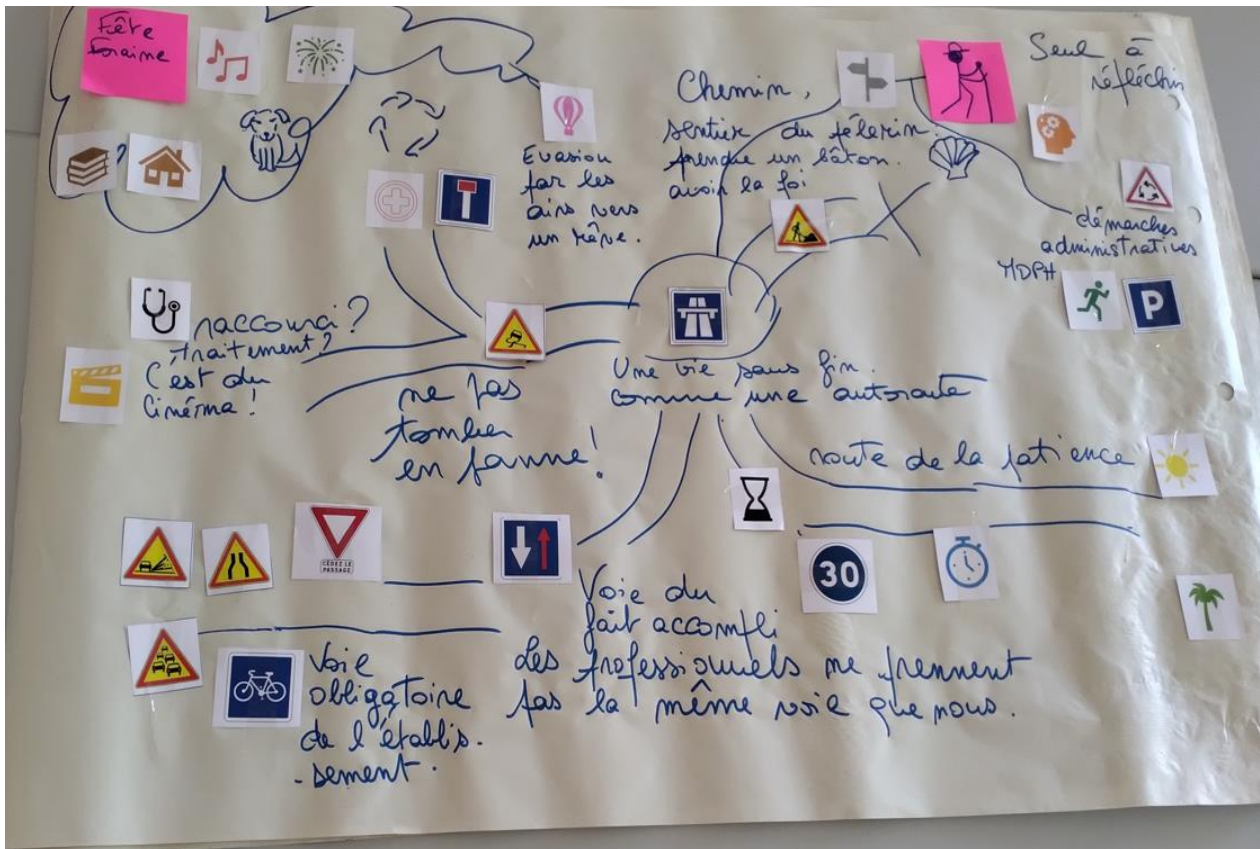
**« Le handicap, il faut avoir la joie de vivre !!! »**

...et savoir la garder, il est presque impossible de s'autoriser à aller mal.

La phrase finale, concernant tous les domaines du parcours de vie sera la suivante :

**« Il faut aimer ses enfants et profiter de la vie ! »**

Nous avons tenté de schématiser le parcours du couple présent :



Ce schéma représente une vision de leur parcours pleine de drôlerie, de fantaisie et de recul sur soi et une forte dose de ténacité.

Les choix contraints apparaissent encore une fois, notamment concernant l'orientation en établissement. Pour parvenir à des temps de répit et de joie, la route de la patience reste un passage obligé.

Comme sur une autoroute, il faut avancer et ne pas tomber en panne. Si l'on veut bifurquer, il s'agit alors d'éviter de se laisser enfermer trop longtemps dans les sens giratoires, reconnaître les impasses à temps.

Pour l'un, les débuts de réponses viennent plutôt des chemins de traverses : **« Il faut prendre son bâton de pèlerin et poursuivre sa quête, à pied, avancer seul et réfléchir. »**

Pour l'autre la voie des airs peut amener des respirations, des rêves, des inspirations.

## CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Même en tout petit comité, cette session a pris des airs de fête de fin d'année.

Merci à tous, pour votre sincérité, votre générosité et votre implication (encore de l'implication.) Merci pour votre humour et votre force qui tracent votre chemin.

Merci pour cette production schématisée de ce qui est votre vécu de votre parcours d'aidant.

En bref merci pour cette vraie rencontre.

Au plaisir d'échanger à nouveau avec vous au détour du chemin.