

# Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

**Date :** 7 juin 2022

**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

Ce cinquième temps s'est déroulé en présence de cinq aidants, tous parents d'adolescent ou jeune adulte en situation de handicap. Pas de professionnels donc pour ce temps d'échanges.

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

Un rappel à été effectué sur les notions abordées lors de la dernière session : les questions de l'autonomie et les problématiques financières.

Un point a aussi été fait sur les apports de ce collectif :

- Mieux connaître les ressources du territoire.
- Partage de ses préoccupations avec des pairs.
- Partage autour des difficultés administratives et de la violence institutionnelle.
- Découverte de l'appellation d'aidant familial, qui jusque là était plutôt rattaché aux personnes âgées.
- Repositionnement en tant qu'aidant dans la société, comme porte-parole du handicap dans la société ordinaire.
- Envie de porter des actions pour une meilleur reconnaissance du statut d'aidant.
- Envie de poser des limites pour parvenir à une forme de renaissance.
- Découverte de la reconnaissance de soi par ses pairs.

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

Comment améliorer sa relation avec les professionnels ?

**L'idéal** serait : le non jugement, la bienveillance, l'écoute, une posture d'ouverture, des échanges, une bonne communication, une meilleure circulation de l'information.

La question a ensuite émergé du positionnement des jeunes accompagnés dans la vie. Comment communiquent-ils ? Comment peuvent-ils être en capacité de faire des choix?

En tant que parent on peut reconnaître les compétences de nos enfants.

## **Visionnage de la vidéo de présentation du projet : « Mon Carnet de Parcours de Vie, ma mémoire partagée. »**

Certains participants ne se sont pas du tout reconnus dans cette vidéo, étant donné que les personnes présentées sont principalement des personnes non-verbales. Pour d'autres, il a été étonnant de constater que le sujet de la projection concernait surtout « l'aidé » et non pas l'aidant.

A suivi une discussion sur les passeports d'accompagnement et l'intérêt qu'ils peuvent revêtir dans le parcours de l'aidant étant donné que ce passeport a pour but de permettre à la personne d'accéder à une forme d'auto-détermination, un support à l'émancipation.

Ces carnets, peuvent aussi permettre de transmettre ses goûts, son histoire, sa vie.

Déjà, connaître sa propre date de naissance peut permettre de redresser la tête.

Le carnet de parcours de vie peut être un outil qui aide le parent aidant à se libérer d'une charge mentale très lourde : porter le projet de son enfant. Le carnet peut en effet servir de base à la construction de son propre projet de vie.

**Question pour la prochaine session :**

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

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

**Comment transmettre ?**

## **CONCLUSIONS – PERSPECTIVES**

Ce temps entre parenthèses se termine sur la météo intérieure : Demi soleil.

L'avenir reste incertain et effrayant mais ces espaces de partages et de parole permettent de rompre l'isolement.

Une dynamique de partage entre les personnes présentes est enclenchée.

Les participants émettent le souhait qu'il existe une suite.