

Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

Date : 15 mars 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 deuxième temps s'est déroulé dans une ambiance chaleureuse. Les participants présents à la première session se sont retrouvés et ont pu faire connaissance avec les nouveaux venus.

Ont participé à ce collectif des proches-aidants (parents de personnes en situation de handicap ou de dépendance), Vitalliance (service à domicile), et l'association « Les Coups de pouce Bruno ».

Un tour de table a été fait afin que les nouveaux participants puissent se présenter. Les besoins et attentes restent quasiment identiques :

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

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

Ce rappel était nécessaire, la première session ayant eu lieu en novembre 2021, la crise sanitaire nous ayant contraint d'annuler deux sessions (déc 2021 et janv 2022).

Les représentations de chacun sur la relation d'aide ont été réabordé. A quel moment vous vous êtes approprié le mot proche-aidant ? Le rôle et la place du proche-aidant ? L'isolement.

L'appropriation du mot proche-aidant n'est pas évidente quand il s'agit de son enfant étant donné qu'il semble logique de prendre soin de son enfant. Cependant, le temps passant, une prise de conscience émerge « *A un moment on réalise qu'on fait des choses qu'on n'est pas censé faire, qu'on n'a pas fait pour les autres* ».

Pour la plupart des proches présents, il n'est pas facile de se maintenir dans un rôle de parent. Par moment les parents doivent imposer des restrictions pour la sécurité de leur proche. Cependant, il est aussi nécessaire de lâcher prise afin que la famille dans son ensemble puisse évoluer dans « une vie », la plus normale possible.

Le rapport au monde médical reste tendu même si des améliorations à noter et la sensation d'isolement reste présente pour les proches aidants, même si la famille et les amis sont présents. Les proches présents ont nettement conscience des concessions qui ont été faites dans leurs vie et de ce qu'ils ont pu donner afin de trouver un équilibre, au niveau familial, professionnels et financier. Aux prises avec ces déséquilibres, les aidants cheminent vers une forme de lâcher-prise.

Durant ce collectif il s'agit de trouver ensemble des petites solutions, les ressources mobilisables pour aller dans ce sens.

Tableau « Regards croisés sur la place de chacun » :

<i>Attentes des...</i>	<i>Aidants</i>	<i>Professionnels</i>	<i>Personne accompagnée</i>
<i>Aidants</i>		<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les familles dans la recherche de solutions de répit. • Prendre en compte la position des parents qui ne choisissent pas et s'adaptent en permanence. • L'adaptabilité (emplois du temps, variations de accompagnement) • Proposer un espace relationnel ouvert où l'aidant pourrait s'exprimer librement. • Faire remonter les besoins des familles aux instances. 	
<i>Professionnels</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Des échanges ciblés, une meilleure circulation des informations. • Accorder sa confiance aux professionnels. • Prendre en compte les désirs et demandes de la personne aidée. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des temps d'échanges plus nombreux et plus précis concernant les situations. • Une meilleure coordination. 	
<i>Personne accompagnée</i>			

- **Attentes des professionnels envers les aidants** : le partage est important afin de mieux cibler les attentes de l'autre et pourquoi. La confiance est essentielle pour une prise en charge adaptée et constructive. Cette confiance envers le professionnel permet aux aidants d'avoir un vrai moment de répit hors du domicile.

Il faut être vigilant aussi, les attentes des aidants peuvent ne pas correspondre aux attentes des aidés. La personne aidée peut être en demande d'une certaine chose à un moment donné avec son proche et sur d'autre temps avec une tierce personne être en demande de tout autre chose.

- **Attentes des aidants envers les professionnels :** dans les institutions des temps de sorties sont organisées sur les weekends pour permettre aux aidants d'avoir du répit, mais la demande est tellement forte et les places peu nombreuses qu'on peut en bénéficier qu'une fois par trimestre c'est trop peu ! Même si c'est toujours mieux que rien. La situation amène les parents à s'en remettre aux professionnels sans qu'il soit possible ni même nécessaire de se poser la question de la confiance. De fait, le professionnel intervenant prend la responsabilité de l'accompagnement pour un temps donné.
- **Attentes des professionnels envers les professionnels :** Pour un meilleur accompagnement, dans l'idéal ce serait que les différents acteurs autour de la situation échangent sur la prise en charge, en précisant ce qui ce qui fonctionne bien ou moins bien. Ceci permettrait d'envisager une continuité dans l'accompagnement à domicile. Cela a déjà été fait mais tous les acteurs ne répondent pas à cette demande.

Les petites phrases, interrogations, remarques du jour :

Le sentiment d'isolement :

« Les parents les plus seuls, ce sont ceux qui n'ont pas les informations, qui ne comprennent rien ! »

« Sentiment qu'il y a beaucoup d'aide pour les parents qui travaillent, mais pour ceux qui sont retraités il n'y a pas grand-chose... »

« On ne sait jamais à quelle porte taper pour avoir la bonne info ! »

La notion d'un équilibre nécessaire :

« Être naturel, être soi avec les professionnels ainsi selon les périodes qu'on traverse ils seront plus à même de comprendre le comportement de la personne aidée et d'adapter l'accompagnement »

« Il est difficile de trouver le juste équilibre, on a envie de les laisser vivre mais on a peur pour leur sécurité. Moi j'autorise des choses à mon enfant que les professionnels eux n'osent pas. »

« Si mon enfant n'est pas avec moi j'ai besoin de savoir qu'il est heureux ! »

« Il faut que la personne qui s'occupe de mon enfant ne fasse pas que du gardiennage il faut qu'elle le monte vers le haut. » « Quand elle fait sa toilette lui expliquer que c'est important, pour être belle, en bonne santé... »

Questions émergentes suite à ces échanges et débuts de réponses :

- Comment s'autoriser à être mal, fatigué, démuni, sans que la personne accompagnée ne le perçoive ? Comment rester fort ?

Le répit constitue une partie de la réponse.

Il existe le relayage dans le Gard avec l'Espace social et l'APS30 (qui vient du baluchonnage canadien) Permet à l'aidant d'avoir du répit en bénéficiant d'un relais par un professionnel 24h/24 à domicile plusieurs jours consécutifs

- Quand et comment prendre la décision de demander une protection juridique pour majeurs vulnérables ? Laquelle choisir ? – Tutelle, curatelle, habilitation familiale..., c'est une décision qui n'est pas facile à prendre.

Pour les familles, cela peut représenter une perte de citoyenneté et remet en cause l'auto-détermination, cela demande un renoncement. Si la mesure est exercée par le parent aidant, il s'agit encore d'une charge supplémentaire.

- Comment mieux vivre le parcours de soins imposé par la maladie ?

Chacun s'accorde constater une humanisation de la médecine, une meilleure écoute de la part des professionnels surtout si l'on parvient à rester soi-même.

- Comment tirer le meilleur profit possible des interventions à domicile ?

Ne pas multiplier les intervenants, trouver un équilibre pour ne pas être envahi dans sa propre maison.

CONCLUSIONS – PERSPECTIVES



Les participants sont heureux d'avoir participé à ce collectif où chacun avec sa propre histoire a pu échanger en toute simplicité.

« C'est important d'échanger avec des personnes qui ont les mêmes difficultés ! »

« se reconstruire... »

« on n'est pas seul ! »

« ça redonne la niaque »

« ON AVANCE. !!!! »

Pour le prochain collectif, les participants doivent cogiter sur plusieurs axes de réflexion :

- Que se passerait-il si je lâche prise ?
- Quelles sont mes limites ?
- Qu'est-ce que je m'autorise ?

Ressources identifiées:

- **Espace social** : 80 avenue Jean Jaurès Immeuble les Champs Élysées 30900 NÎMES – 04 66 21 70 67
- **APS30** : 32 rue Robert Mallet Stevens 30900 NÎMES – 04 66 58 25 25
- **FAMIDAC** : 10 rue Villeperdrix – BP 7129 30913 NÎMES Cedex – 04 66 02 78 67
- **L'association la Bougeotte d'abord** propose des séjours adaptés (voir PJ) pour adultes. Contact : Cécile Margueritte : 06 69 31 68 97. labougeottedabord@hotmail.com

Et pour informations, le schéma des solidarités sociales 2022-2027 départemental est en cours d'élaboration et invite à une démarche participative (voir PJ) jusqu'au 30 avril.

Un grand MERCI aux participants pour leur implication !!!!