



# Compte-rendu du Collectif d'Echange

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

**Date :** 24 mai 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 quatrième temps s'est déroulé avec un petit nombre de participants, tous parents d'adolescent ou jeune adulte en situation de handicap président d'association, professionnelles de l'Equipe Relais.

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

Un rappel à été effectué sur les notions abordées lors de la dernière session : comment s'écouter soi-même, comment trouver un équilibre et éprouver les limites dans l'accompagnement de son proche (comment dire « non ».), comment prendre en compte sa santé personnelle au quotidien.

Une définition de la santé avait été abordée : état total de bien-être physique, mental et social.

Les participants étaient partis avec comme objectif de trouver pour ce nouveau collectif des réponses aux questions suivantes :

Quel est mon souhait ? Quel serait mon objectif réalisable ?

Un tour de table a suivi afin que chacun puisse apporter ses éléments de réponse :

*« Si tu vas bien, je vais bien !!! »*

Ces questions ont suscité d'autres questions : un souhait pour qui ? Pour moi ou pour mon enfant ? Ainsi, chacun a mis en avant le fait qu'il leur est presque impossible de distinguer ce qui est bien pour eux et ce qui pourrait améliorer la qualité de vie de leur enfant. Il est difficile pour ces parents de se projeter pour eux même, ils sont plus dans la perspective de souhaits et objectifs pour leur enfant.

*« J'attends quelque chose, mais je ne sais pas quoi ! »*

Les parents se disent conditionnés, formatés pour répondre aux besoins de leurs enfants. Malgré tout, ils leur arrivent de s'autoriser des heures de loisirs créatifs, exceptionnellement un séjour bien-être, des temps de lecture, sans avoir à organiser le quotidien. Mais ces instants sont fugitifs et ils ne parviennent pas à les institutionnaliser et à les renouveler.

## La charge mentale.

Tout cela contribue à une charge mentale qui s'intensifie. Si l'on compare ces éléments de charges mentale portée par les familles, ils pourraient correspondre à ceux ressentis par les professionnels tels que la culpabilité, le sentiment d'impuissance.

Néanmoins, les parents présents soulignent le fait qu'ils se sentent aussi compétents que les professionnels intervenant dans la situation de leurs enfants mais qu'ils y sont naturellement plus impliqués, donc plus atteints en cas d'impasse.

### Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer avec les professionnels ?

De nombreuses difficultés ont émergé de ces échanges :

- Le poids des démarches MDPH,
- Administratif beaucoup trop lourd,
- L'incompréhension,
- Le manque d'implication,
- Des institutions toutes puissantes,
- La violence institutionnelle,
- Le manque d'humanité dans les démarches administratives,
- Le travail bâclé,
- Le turn-over des professionnels.

*« Des soucis, il y en a plein mais on ne dit rien ! »*

*« Les parents ne peuvent rien dire puisqu'ils ne savent rien de ce qui se passe dans les établissements. »*

Ces échanges ont permis de définir, en creux, les conditions de bonnes relations :

- La confiance,
- L'empathie,
- La bonne volonté,
- La communication.

Le dialogue et la communication apparaissent comme les conditions d'une relation équilibrée et souhaitable afin d'humaniser l'environnement institutionnel. Des échanges informels peuvent avoir lieu et sont entièrement dépendants d'un professionnel en particulier. Les familles présentes ont donc l'habitude de s'appuyer sur ces professionnels parfois isolés pour avoir une idée plus claire de l'accompagnement de leurs enfants.

Nous avons clôturé ce temps d'échanges en posant les jalons de notre prochaine rencontre :

Quelles pourraient être les pistes d'amélioration de ces relations entre familles et professionnels.

- Qu'est-ce que le plus important pour toi ?

« Qu'elle aille bien, trouve sa voie et vive sa vie ».

Dépend beaucoup du désir des autres, « souhait qu'elle trouve une autonomie de pensée pour vivre la vie qu'elle souhaiterait avoir et faire des choix pour elle ».

« Que ma fille soit heureuse et trouve son équilibre dans la prise en charge qu'elle aura ».

« Trouve du plaisir entre sœurs ». Désir que la fratrie ne ressente pas de « charge lourde ». Ils sont souvent oubliés et leur place n'est pas facile. Renvoie à la notion de rôle (cf CR et Diapo du 16 novembre 2021). Souhait d'ouvrir ces groupes d'échanges aux fratries.

Chacun doit trouver sa place au sein de la famille et adopter un rôle en adéquation à une situation (taxi, infirmier, psychologue ...).

## CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Les échanges ont été riches en émotions et en authenticité. Le collectif a permis à chacun d'oser s'exprimer, de s'extérioriser et de « parler de manière libre dans un environnement bienveillant non jugeant ». Cela fait du bien car il manque des espaces de parole et on est souvent peu habitué à s'exprimer. « On s'occupe de nous (...) On ne pousse pas les autres pour une fois, on est poussé !! ». Impression que les idées, réflexions émises lors des collectifs sont une base de travail pour les professionnels, « sentiment d'utilité, que nos expériences servent aux autres ».

Pour la prochaine session, il est proposé de réfléchir à :

- « Un souhait : J'ai envie de ... »
- « Un objectif réalisable : Je peux faire... »

**Merci aux participants pour leur implication ... et leur humour 😊 inégalable !**