

## Atelier « Prévention »

### Journée des aidants proches - 21/06/2013

#### Introduction

Le choix du thème de la prévention a été mis sur la table comme une évidence, normal d'y penser et d'en parler... comme souvent, pour pouvoir faire avancer la réflexion, nous devons connaître les points de vigilance auxquels nous devons être attentifs, soit apprendre des aidants proches, de leur réalité.

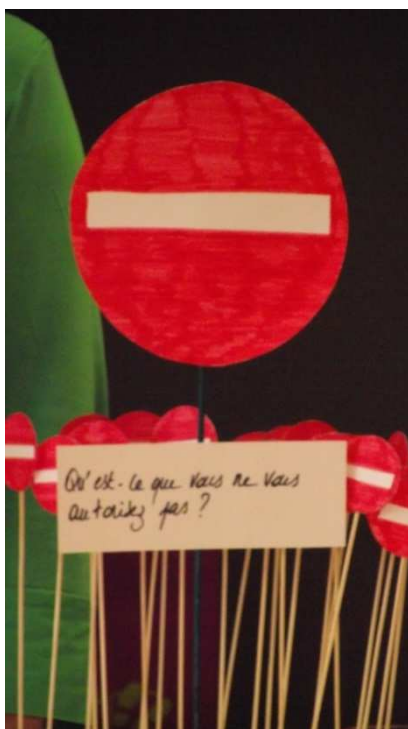
Le groupe rassemblait une bonne 20aine d'aidants proches de profils différents. Certains sont aidants de leurs enfants porteurs d'un handicap, d'autres accompagnent leurs parents et d'autres encore s'entraident entre conjoints, par exemple, dans la maladie.

La salle qui nous rassemble est à son comble, plus de participants que prévu...

L'asbl Aidants Proches souhaite entendre ce que les aidants proches ont spontanément envie d'exprimer et décide d'aborder la prévention à travers 4 questions symbolisées par un panneau du code de la route.

Les phrases exprimées sont retranscrites telles quelles en noir pour le groupe du matin et en bleu pour le groupe de l'après-midi et qui ne se retrouve pas exprimé de la même façon dans le groupe du matin.

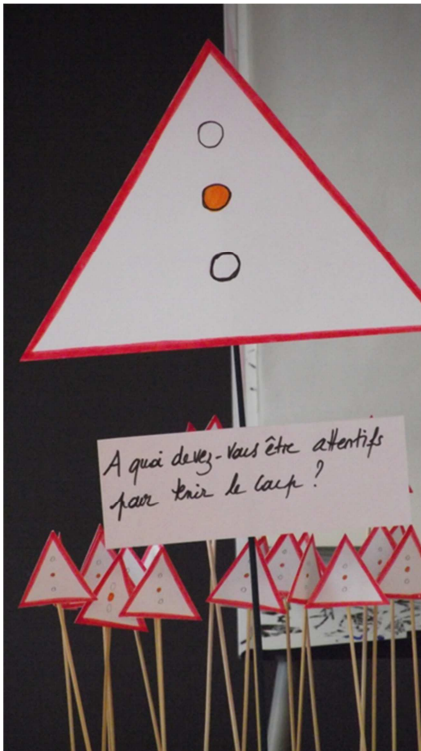
1. **Qu'est-ce que vous ne vous autorisez pas ?** (exceptionnellement, la formulation de cette phrase s'est voulue négative...)





- La coquetterie (certaines personnes aidées n'acceptent pas que l'aidant soit maquillé)
- Prendre des vacances, prendre du bon temps pour soi
- Vivre (je meurs en même temps que mon épouse)
- Pas de liberté
- Penser à sa vie amoureuse (cela demande trop d'énergie)
- Se donner des limites, penser à soi
- Tout, ne plus arriver à faire quelque chose pour moi
- Les loisirs (plus de théâtre, plus de resto, plus de piscine....)
- Les absences de plus d'un jour ou 2
- Sortir sans la personne aidée (toujours la prendre avec soi)
- À être honnête (dire à la personne aidée ce que je fais) → mal dans sa conscience
- À dire ce que je pense (faire ce que la personne aidée veut) → on est assujetti à l'autre
- À briser l'isolement
- À vivre vraiment sa vie (renoncer à une série de choses) → on met sa vie entre parenthèses
- À perdre patience face à la personne
- À dire ses peurs
- À être honnête avec la personne aidée par rapport à l'avenir
- À lâcher prise
- Faire confiance absolue aux professionnels
- À baisser les bras
- À faire des sorties, des dépenses pour soi, prendre le temps pour soi
- Sorties vacances, repos, grasse matinée
- À craquer
- À me plaindre
- À subir, rester passive
- À accepter les tentatives de suicide, garder le contact tout le temps avec la personne aidée
- Pas de répit, de confort
- On est funambule → on apprend à devenir un acrobate, on apprend à aller chercher de l'énergie
- Je ne m'interdis rien
- Empêcher de divorcer car mon mari a eu un accident.

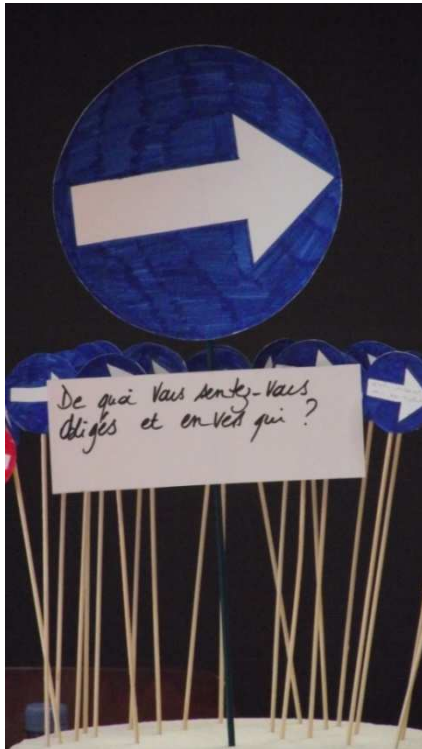
## 2. A quoi devez-vous être attentifs pour tenir le coup ?



- Mon alimentation
- Préserver sa santé et limiter les excès, dangers
- La fatigue (car si je suis fatiguée, ça ne marchera pas)
- Ciné, resto, concert (1 à 2 X/ semaine)
- Aller faire les courses, oublier
- Être moi-même (reprendre mon identité)
- À se maintenir en forme
- Chaque être doit être digne, vivre et réaliser sa vie
- À ne pas culpabiliser par rapport à ce qu'on fait
- À me ressourcer
- Avoir un équilibre personnel (être égoïste) → supporter les chocs extérieurs
- À rire, à se faire plaisir
- Se sentir obligé à vivre le plus vieux possible
- À l'effort que je fais
- Santé, moral
- À ne pas s'isoler
- Rester moi-même, ne pas m'effacer derrière les demandes
- Bonne santé physique et mentale
- Éviter le burn-out
- Me soigner, veiller sur moi
- De ne pas me sentir isolé

- Essayer de ne pas culpabiliser
- Éviter l'isolement, besoin de discuter sur internet
- Humour
- Dormir
- Force du couple

### 3. De quoi vous sentez-vous obligés et envers qui ?



- À être de bonne humeur
- Respecter les horaires, tout planifier
- Rester disponible
- D'obéir, être aux ordres de ....
- De vivre égoïstement
- Être présente et contrôler
- Devoir (c'est mon devoir, pas d'échappatoire)
- Être là pour mon fils
- Être responsable de son bien-être
- De ne pas lâcher la cause et de faire respecter mon choix d'aide
- À toujours lui donner de mes nouvelles
- Être disponible 24h/24
- Jouer un rôle
- À rester moi-même dans ce rôle
- Avoir la « Mère Térésa » attitude
- Rester en accord avec moi-même



- À l'inclusion (rester dans leur milieu)
- À conserver son sang-froid
- Par rapport aux frères et sœurs d'un enfant autiste, donner un maximum d'autonomie à celui-ci
- Être présent, proche de la perfection sans arrêt, par rapport à l'entourage
- Justifier chacune de ses démarches
- Prendre en charge un mari handicapé, l'accompagner, être obligée par la société, la famille les enfants → c'est un DEVOIR
- Penser à sa fille et à son futur (autiste)
- Penser à après
- De tenir le coup (ne sort plus)
- Être disponible
- De m'analyser (être capable de s'impliquer dans le rôle d'A.P.)
- Disponible 24h/24
- Maintenir une vie normale par rapport à avant
- De s'occuper complètement d'un fils bi-polaire car impossible d'impliquer son frère
- Ne pas le privé de liberté
- Vivre le plus longtemps possible
- Veiller à la qualité des soins (pour que les parents acceptent l'aide)
- Prendre soins de lui (sans impliquer les autres enfants)
- Continuer de le faire avancer quelque soit le prix et les sacrifices (enfant autiste)
- De faire semblant de chercher du travail pour garder ses droits au chômage → droit de garder l'équilibre financier
- D'être forte psychologiquement et physiquement
- Se justifier pour tout
- Se protéger par des loisirs se préserver ?

#### 4. Quelle serait votre limite par rapport aux professionnels ?



- Pouvoir **choisir** le professionnel
- Personnel interchangeable (niveau Aide Familiale)
- Avoir la personne compétente par rapport à la pathologie
- Introduire des ergothérapeutes
- Horaire des infirmières
- Confiance
- Intrusion dans la vie privée
- Le jugement par rapport à la personne
- Budget
- Discrimination financière et sociale
- Le personnel est directif et ne tient pas compte des compétences des parents
- Incompétence scientifique (pour les parents)
- Avoir des compétences qui ne sont pas prises en compte
- Être clients du service
- Absence de volonté de progrès → les professionnels ne tiennent pas compte des possibilités possibles (ce que l'aidant a appris)
- Ne pas être considéré comme partenaire
- Faire confiance à l'autre (si je meurs ce soir, que se passe-t-il ?)
- [Qu'on décide pour nous](#)
- [D'être transparent](#)



- Leur intrusion dans l'éducation des enfants → considérer qu'on est moins capables
- Prennent trop de place dans la vie de notre enfant
- Bouleverse la vie familiale
- N'accepte pas une aide pour une aide → je sais ce que je veux pour mon enfant
- Place de qualité adaptée pour qu'il ait une vie digne
- En avoir besoin juste quand c'est nécessaire
- Le professionnel n'a pas le temps
- Règle de déontologie stricte (dialogue impossible)
- Médecin conseil = généraliste
- Côté inhumain du système

#### Les demandes communes aux deux groupes:

- Développement de réseaux locaux de personnes concernées
- Combien sommes-nous ?
- Sortir l'A.P. de l'isolement
- Groupe de paroles
- Prévenir la fatigue des AP
- Avoir des professionnels plus présents le soir (entre 16 et 22 h)
- Flexibiliser le mode de fonctionnement des institutions
- Développer des structures d'accueil de proximité
- Problème du prix
- Solution de répit mixte
- Pourquoi pas une assistance psychologique lors de la naissance d'un enfant handicapé
- Prévenir par une meilleure communication.

#### **Conclusions :**

Que d'émotions... ! Les mots fusent tous aussi touchant et percutant les uns que les autres...le respect est omniprésent et les besoins en terme de prévention se rejoignent. La prévention, tous la reconnaissent nécessaire même si le sujet est délicat et implique beaucoup de choses tant de la part des professionnels que de celle des aidants proches.

Prendre conscience de ses limites c'est aussi accepter d'être confronté au sentiment d'impuissance et de culpabilité.

Il est parfois plus réaliste de mettre des choses en place pour se donner le courage de continuer à faire, comme créer des lieux de rencontre où l'on échange, se comprend, se soutient...Les groupes de paroles, les moments qui rassemblent pour partager, faire ensemble sont recherchés...



Nous sommes actuellement dans une démarche d'investigation, il est grand temps que les projets concrets voient le jour et que les aidants puissent aussi rester proche de la personne qu'ils accompagnent.