

Matinée du 4 mai 2019

Compte-rendu des groupes de travail

La composition des quatre groupes de travail a eu pour principe de base une mixité aidant-professionnels-bénévoles. Les personnes présentes ont toutes fait part d'un réel engagement, au-delà du professionnel pour certains et sur la voie de la professionnalisation pour d'autres. La qualité d'écoute est à souligner ainsi que celle des interactions, dans une ambiance très détendue et participative. Les animateurs de chaque groupe ont restitué les verbatims de chaque thématique selon la forme qui leur est propre mais en mettant, à chaque fois, en évidence, les besoins repérés et les solutions imaginées. Le Collectif Handicap ! va s'appuyer sur les priorités dégagées lors de la restitution en fin de matinée et proposer la mise en place d'un ou plusieurs groupes de travail.

Merci à tous ! ☺



« Solutions de répit à domicile »

Animation : Sylvie Meunier et Jonathan Dupire

Les besoins identifiés

Ils ont été nombreux et regroupés sous pas moins de 10 thématiques choisies/validées par l'ensemble du groupe. Les besoins sont livrés tels que relevés. A la relecture, nous pouvons aisément remarquer que certains regroupements de thèmes pourraient être effectués mais cela fera partie d'un second temps de travail :

Formation

Gratuité

- « Permettre aux jeunes qui le souhaitent de s'investir sur des actions de solidarité handicap »
- Offrir « un parcours de professionnalisation »
- Gagner en compétences « formation gratuites PECS, TEAACH, ABA, etc.)

Aide humaine

- « Je souhaite mettre en place l'intervention d'une éducatrice spécialisée car je ne trouve pas le temps de travailler les outils mis en place à la maison (ABA) »
- « Il y a plusieurs annonces qui circulent sur Facebook de familles à la recherche d'éducateurs spécialisés à domicile »
- « Besoin d'associations d'aide à domicile »
- « J'ai besoin de personnes gaies et stimulantes afin de poursuivre la rééducation de ma fille »

Les participants pointent la lassitude des intervenants à domicile lorsque l'intensité des troubles est élevée.

Relais

- « Peu ou pas de ressources pour les parents d'enfants scolarisés, pour des soutiens ponctuels en soirée permettant de faire des activités »
- « J'ai besoin de personnes de confiance formées au handicap de ma fille afin de pouvoir la laisser en toute sécurité »

Répit

- « Dormir »
- « Besoin de temps de pause suffisamment long et complet pour une véritable récupération »
- « Besoin de répit le week-end afin de pouvoir m'évader un peu, partir »
- « Peu ou pas de dispositifs permettant l'intervention ou l'accompagnement la nuit si les parents veulent s'absenter sur deux ou trois jours (que ce soient des enfants ou des adultes) »

Valorisation des compétences

- « Reconnaissance et valorisation des compétences pros »

Aide financière

- « Besoin de matériel éducatif spécifique »
- « PCH pour financer des aides à domicile en « prestataire »
- « Besoin de soutien financier pour une alimentation sans gluten et sans lactose »
- « Financement pérenne à hauteur des enjeux »
- « Aide financière pour rémunérer des professionnels salariés et activer l'aide »

Information/Réseau

- « Il y a un défaut de connaissance des acteurs et des dispositifs. Complémentarité »
- « Besoin d'un accès facilité à l'information »
- « J'ai repéré que les professionnels communiquent peu entre eux et ne se comprennent pas forcément »
- « Besoin de rencontrer des structures qui œuvrent dans le champ du handicap pour développer des projets de solidarité »
- « Besoin de réseau pour identifier des partenaires »

Simplification administrative

- « Propositions de service de proximité afin de ne pas perdre de temps pour aller dans les différents services et administrations »
- « Besoin de propositions ou réponses plus rapides pour activer la mise en place de l'aide »

Coordination

- « Besoin d'aide pour la coordination des soins et des activités »

Pouvoir d'agir

- « La parole des familles n'est pas prise en compte comme un point de vue expert par les professionnels »
- « La parole des personnes en situation de troubles psychiques n'est pas prise en compte par les aidants dans certaines situations »

Ce que j'attends des autres

Cinq grandes thématiques ont regroupé l'ensemble des attentes :

Partenariat

- « Partenariat avec l'IRTS pour des interventions d'éducateurs spécialisés à domicile »
- « Une qualité de dialogue : usager/structure, structure/tutelles, structure/structure »
- « La construction de projets innovants qui répondent à des besoins concrets, dans une démarche partenariale »
- « Pouvoir aider les aidants qui en ont besoin par n'importe quel moyen (ou presque) et dans une démarche partenariale solide avec des spécialistes de secteur »

Identification/écoute des besoins

- « J'attends que les évaluateurs de la MDPH soient formés à bien identifier les besoins des personnes en situation de handicap et les besoins de leur entourage »
- « J'attends des autres du temps, de l'empathie »
- « D'être écoutée et entendue, qu'on m'accorde du temps, de la confiance, qu'on ne minimise pas mes propos »
- « Que l'on s'intéresse à moi, l'aidant »
- « Une attitude bienveillante »

Diversité et souplesse des solutions

- « J'attends que les politiques publiques ouvrent le droit à l'innovation locale et financent ces innovations avant leur évaluation »
- « J'attends plus de flexibilité dans la prise en charge, impossible de gérer les urgences »
- « Des propositions/solutions concrètes applicables et réalisables rapidement »

Professionalisation/reconnaissance des métiers

- « Pour motiver les aides à domicile : mises en place, par les institutions, de formations à l'attention des associations d'aides à domicile (qui ne peuvent financer les formations de leurs employés, engendrant un manque de motivation de leur part) »
- « Au niveau départemental : augmentation du taux horaire des aides à domicile en tant que « prestataires » (prestataire = allègement administratif pour les familles, mandataire= la famille est l'employeur donc c'est elle qui définit le salaire) »
- « Une embauche et une formation de davantage d'auxiliaires de vie et donc la reconnaissance et la revalorisation de cette profession »

Financement

- « Permettre le financement par CESU d'éducateurs spécialisés en tant que « PCH aide humaine »
- « Que les financeurs valorisent le salaire et la formation des AVS »

Mes points forts au service des autres

Il s'agissait ici de se recentrer sur les qualités et capacités personnelles. Le groupe a dégagé sept thématiques issues de leurs expériences:

Coordination de parcours

- « Coordination de parcours, continuité de service (SAD nuit), offre globale aide + soins »
- « Fluidifier la communication entre tous les partenaires »

Montage de projets

- « Construction de projets collaboratifs »
- « Soutien et accompagnement de projets de répit dans une logique de triple partenariat (famille/personne handicapée/professionnels du secteur médico-social et ressources de droit commun) »
- « Organisation et animation de temps forts où partenaires (associations » et bénéficiaires (parents) peuvent se rencontrer (entre parents, entre assos ou les deux) »
- « Projets innovants montés sur mesure en fonction des besoins. Possibilité de tester de nouvelles idées »
- « Organisation d'évènements sportifs caritatifs »
- « Une expérience passée sur l'offre de répit (public Alzheimer) »

Moyens humains

- « Équipes de volontaires en service civique »

Réseau

- « Connaissance du réseau pour aider et réorienter »
- « Bénéficiaire de la société ALOIS, aide à la personne handicapée »
- « Administratrice de l'association 9 de cœur - 500 adhérents - Gazette trimestrielle pour témoignages et infos »

Formation

- « Je peux donner de l'information sur les troubles afin de mieux comprendre les agissements de la personne accompagnée »

Démarches administratives

- « Possibilité de soutenir dans les démarches administratives, les accompagnements médicaux »

Aidants professionnels

Ont été listées les compétences professionnelles développées par les aidants

- « Auxiliaire de vie : aide à la toilette, habillage, etc. »
- « Management d'équipe »
- « Management d'une équipe de 50 bénévoles »
- « Formée à plusieurs méthodes de rééducation »
- « Chef d'entreprise : gestion des RDV, mise ne place de la prise en charge à domicile, etc.) »
- « Éducatrice spécialisée »

- « Beaucoup de travail sur la nutrition »
- « Institutrice »
- « Cheffe cuisinière »
- « Coach sportif »

Solutions retenues

Formation

- ➔ Gratuité des formations pour les aidants familiaux.
- ➔ Reconnaître l'expertise parentale pouvant être mise à disposition pour tous et notamment vers les acteurs de droit commun (ex des SAAD).

Répit

- ➔ Développer des solutions de répit à la carte et à la demande.

Reconnaissance des professionnels

- ➔ Valorisation des professionnels au travers d'un parcours de formation adapté et d'un salaire à hauteur qui permette la pérennisation des professionnels dans le parcours d'accompagnement de la personne en situation de handicap.
- ➔ Développer les actions de supervision des professionnels.



« Propositions qui ciblent les aidants »

Animation : Martine Pécassou et Stéphanie Djozikian

Les besoins identifiés

Soutien, entraide, conseils :

- « J'ai besoin d'un groupe de parole afin de rompre l'isolement, de partager »
- « J'ai besoin d'un soutien psychologique afin d'avoir des outils pour gérer certaines situations »
- « J'ai besoin d'avoir un interlocuteur type psychiatre/psychologue pour m'aider à prendre certaines décisions relatives à la gestion de la maladie (placement, traitement, médicaments) »
- « J'ai repéré que les aidants avaient besoin de lieux et moments de paroles pour accepter, discuter de leur situation »

- « J'ai repéré que les aidants avaient besoin d'aide/soutien afin de ne pas culpabiliser »
- « J'ai repéré que les aidants avaient besoin d'aide afin de continuer à travailler, à avoir une vie sociale »
- « J'ai repéré que les aidants ont besoin d'être accompagnés et soutenus dans leurs démarches, demandes de prestations, coordination de la prise en charge de la personne qu'ils accompagnent, afin de se dégager du temps pour eux et pour remettre au centre de leur relation à l'aidé les liens affectifs ».

Du temps pour soi

- « J'ai besoin de temps pour moi (sport, relaxation) afin de souffler, de recharger les batteries et ainsi mieux prendre en charge mon enfant et son handicap »
- « En tant qu'aidant, j'ai repéré que j'ai besoin de temps libre sans mon enfant afin que je puisse avoir des activités ressourçantes hors champ du handicap »
- « J'ai besoin de repos physique et mental afin d'avoir un équilibre psychologique et une bonne santé »
- « J'ai repéré qu'il était difficile pour les familles d'avoir accès aux loisirs »
- « J'ai repéré que les aidants ont besoin d'avoir du temps pour eux-mêmes afin de souffler »
- « J'ai repéré que les aidants manquent de solutions de répit diversifiées, notamment en matière d'accueil de leurs proches adultes en dehors du domicile afin qu'ils puissent souffler tout en restant chez eux »
- « J'ai repéré que les aidants ont besoin de solutions favorisant leur répit qui soient diversifiées, innovantes et accessibles financièrement afin de « souffler », de prendre soin de leur santé ou de pouvoir continuer leur activité professionnelle ».

Une offre de services à élargir (proximité, hébergement, services à domicile,...)

- « J'ai besoin de lieux proches du domicile pour ne pas être obligée de prendre toujours des congés en accompagnant l'enfant »
- « J'ai besoin d'une solution d'hébergement temporaire pour l'enfant handicapé afin de pouvoir me reposer psychologiquement »
- « Les aidants ont besoin de services d'aide à domicile compétents, fiables et accessibles financièrement pour pouvoir vivre plus sereinement, notamment financièrement »
- « J'ai repéré qu'il manque un accueil des enfants le week-end pour permettre aux fratries de trouver du temps avec les parents »
- « J'ai repéré le manque de prises en charge pour les enfants ne pouvant être scolarisés à temps plein et n'ayant pas de prises en charge de soins, éducatives, afin de permettre aux parents l'accès au travail »

- « J'ai repéré qu'il manque des structures diverses (avec des critères d'accueil variés) ;

ex : accueils de jour pour adultes en situation de handicap, ou pour personnes handicapées vieillissantes, afin de répondre précisément aux besoins de certains aidants (ex : accueil séquentiel) ».

L'accès à l'information

- « J'ai besoin d'un lieu/site internet d'informations globales (psy, aides sociales) pour ne pas galérer à chercher des solutions »
- « J'ai besoin d'informations sur les question de mutuelle, de sécurité (*dans son acception la plus large*) afin de maintenir l'autonomie de mon fils »
- « J'ai repéré que les aidants qui accompagnent des proches adultes avec troubles psychiques manquent d'informations sur les solutions de répit existantes afin qu'ils puissent passer le relais et trouver du soutien psy »
- « J'ai repéré que les aidants ont besoin d'être informés de façon très précoce sur les dispositifs auxquels ils peuvent prétendre afin que la recherche de ces informations ne les épuise pas et ne prenne pas toutes leurs ressources et pour qu'ils puissent en bénéficier ».

Des relais de confiance et formés

- « J'ai besoin d'une personne formée pour garder mon fils sur la pause-déjeuner de l'école à mon domicile »
- « J'ai besoin d'une personne formée pour garder mon fils lors des vacances scolaires »
- « J'ai besoin d'une personne formée et/ou professionnel au domicile afin de nous apporter des conseils au quotidien sur la façon d'agir ou de réagir par rapport aux comportements de notre fils »
- « En tant qu'aidant, j'ai besoin d'avoir des professionnels formés au handicap de mon enfant afin que je puisse quitter la maison en toute quiétude »
- « J'ai besoin de relais (associations, professionnels, loisirs) pour diversifier les interlocuteurs sociaux auprès de mon fils ».

Coordination, interlocuteur unique

- « J'ai repéré qu'il manque de la coordination entre les intervenants (ex : secteur psychiatrique et intervenants à domicile) afin d'accompagner les aidants quelle que soit l'évolution de leur situation (sociale, médicale...) »
- « J'ai repéré qu'il manque souvent un interlocuteur unique pour les aidants afin de ne pas devoir réexpliquer sa situation ainsi que les difficultés rencontrées et de pouvoir bénéficier d'un accompagnement dans la durée en évitant les ruptures (soins, dispositifs...) ».

Reconnaissance

Ce chapitre a fait l'objet d'un échange au sein du groupe, et bien que placé en fin de chapitre, il a paru essentiel au regard des participants présents.

- Besoin de reconnaissance, qu'il s'agisse des compétences des parents et de la connaissance qu'ils ont de leurs enfants.
- Besoin de reconnaissance dans la collaboration et la co-éducation parents/professionnels.
- Besoin de reconnaissance quant à leur statut et leurs droits à la retraite.

Ce que j'attends des autres

Chapitre traité sous deux angles :

- Par rapport aux attentes
- Par rapport aux autres : de quels autres parle-t-on ?

LES ATTENTES

En matière de reconnaissance

- Par une écoute véritable dénuée de tout préjugé souvent culpabilisateur.
- Par la prise en compte de l'expertise parentale.
- Par un partage des expériences et savoir-faire aidants familiaux/professionnels réciproques dans des espaces de co-construction.
- Par l'obtention d'un statut qui ouvre des droits à la retraite.
- « Nécessité que l'aide aux aidants, dont les solutions de répit, fassent partie intégrante de l'accompagnement familial proposé par toute institution, et ce, dès le début de cet accompagnement : inscription dans les textes (contrat, projet personnalisé, etc.) ».

En matière de coordination

- « Meilleure coordination entre soins, services éducatifs, services sociaux, parents afin de permettre une prise en charge globale de qualité ».
- « Ouverture des institutions vers l'extérieur et notamment le domicile (et la réalité quotidienne des aidants) ; ex : secteur psychiatrique ».
- « Collaboration active et plurielle ».
- « J'attends que les professionnels, les professions libérales paramédicales, les services de proximité travaillent davantage ensemble ».

En matière de formation

- « Une vraie sensibilisation au handicap et des approches moins formatées de l'enseignement » (Education nationale)
- « J'attends du système scolaire qu'il se forme aux handicaps... »
- Une meilleure connaissance et reconnaissance des personnes présentant un trouble du spectre autistique afin de faciliter leur autonomie (ex : transports, urgences, police) avec mise en œuvre de modalités d'accompagnement adaptées.
- « Du soutien psychologique par des thérapeutes formés à la problématique des aidants et que ce soit pris en charge financièrement »
- « Partage d'expériences et formations ; ex : équipe spécialisée avec équipe d'aides à domicile »
- « Du relais de la part des professionnels formés aux recommandations de la HAS dans le cadre de l'autisme ».

En matière de dispositifs ressources

- « Que dans chaque département (sur un plan national) puissent être identifiés des lieux ressources d'informations pour les aidants ; que dans ces lieux, ils puissent y rencontrer les professionnels dont ils ont besoin »
- « Orientation le plus tôt possible des aidants vers les dispositifs par les professionnels (l'orientation se fait souvent trop tardivement) ; ex : le CCAS, ou les libéraux tels que les médecins traitants, les infirmiers, etc ».

La société ou les autres en général

- « J'attends des personnes en général, amis, familles, professionnels, système scolaire, etc...qu'ils nous écoutent, qu'ils prennent en compte notre connaissance et notre expérience par rapport à notre enfant »
- « Plus d'empathie et moins de jugement de valeur »
- « Du temps libre, des vacances sans mon enfant ».

Etat/ Services publics /Sécurité sociale/Caisses de retraite

- « Reconnaissance du statut d'aidant et de son financement par les pouvoirs publics »
- « J'attends de l'Etat qu'il nous reconnaisse en tant qu'aidant familial et qu'il nous donne enfin des droits »
- « J'attends du gouvernement, des politiques, moins d'hypocrisie et plus d'actions sur le terrain »

- « L'aidant n'est pas que pour des mineurs ou des parents âgés dépendants : demande de prise en compte des aidants d'adultes (de 18 à 62 ans) »
- « Eléments de reconnaissance et d'information pour faciliter l'autonomie des personnes présentant des troubles du spectre autistique; ex : transports/urgences (mise en place d'un protocole permettant d'éviter des heures d'attente) /police »
- « Plus de moyens financiers pour les prises en charge ».

Education nationale

- « Une vraie sensibilisation au handicap et des approches moins formatées de l'enseignement »
- « J'attends du système scolaire qu'il se forme aux handicaps, qu'il ait de l'écoute sur ce que l'on dit en tant que parents ».

Du corps médical

- « Moins de culpabilisation des parents et un vrai discours transparent et compréhensible ».

Structures sociales, médico-sociales et sanitaires

- « Prise en compte du rôle des parents et de leur accord dans la prise en charge »
- « Prévoir la reconnaissance, le statut et la protection des éducateurs pour les activités hors travail (ex : ADAPEI)»
- « J'attends des institutions type CMP, MDPH et Ecole un travail d'équipe et un échange avec les familles »
- « Accueil pour vacances d'adultes autistes (ex : UCPA)
- « Souplesse et latitude de la part des institutions »
- « Du temps pour mettre en place des projets de soins structurés et structurants pour les familles et les jeunes »
- « Du relais de la part des professionnels formés aux recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) dans le cadre de l'autisme »
- « Mutualisation des moyens dont disposent les associations relevant des secteurs social, médico-social et sanitaire pour construire des solutions de répit innovantes ; ex : ARI) ».

Mes points forts à mettre au service des solutions de répit

Expériences en tant qu'aidants

Soutien, entraide

- « Empathie, écoute, partage, soutien »
- « Aider les aidants dans le cadre d'un groupe de co-développement solidaire pour aidants (soupapes, bonne humeur, témoignages, optimisme) »

- « Je peux venir parler du handicap de mon enfant à d'autres familles afin de leur apporter soutien et conseils »
- « Mettre à profit mon expérience pour éviter aux autres certains écueils »
- « Je peux donner des conseils et de l'aide aux personnes qui accompagnent mon fils à l'école ou autres ».

Démarches administratives

- « Je peux aider des parents à monter un dossier MDPH »
- « Je peux aider d'autres familles qui sont en début de parcours pour les démarches à faire ou les professionnels à rencontrer pour un diagnostic ».

Implications associatives et pouvoir d'agir

- « Je fais partie de l'association D'une rive à l'autre »
- « Groupe de co-développement solidaire pour aidants »
- « Bénévolat (aide gestion) association, ESAT, foyer, SAVSP »
- « Mon implication dans le domaine du handicap (création d'une asso) ».

Formation

- « Formation d'éducateur spécialisé ».

Développement du réseau partagé par l'ensemble des participants

- « Transmettre des informations sur les thérapeutes/professionnels/centres de soins »
- « Diffuser l'information »
- « Petite connaissance du réseau : psychiatrie, MDSI, Secteur (Récréamix, équithérapie, crèche... ».

Expériences en tant que professionnels

Identification des solutions de répit existantes et des besoins des aidants

- « Identifier les solutions de répit existantes et les mettre en valeur »
- « Participer à des actions comme celle-ci pour pouvoir identifier et faire remonter les besoins des proches aidants ».

Développer des solutions de répit pour les aidants dans des zones géographiques isolées

- « Projet d'un bus des aidants : aller vers les aidants ».

Bousculer les représentations

- « Faire bouger les lignes et faire reconnaître que le handicap n'est pas une affaire individuelle sinon sociétale... ».

Souplesse et disponibilité, co-construction aidants/professionnels

- « L'objectif est de répondre aux besoins spécifiques des aidants (plateforme de répit du Territoire des Graves en perpétuelle évolution) »
- « Evaluation des besoins spécifiques de chaque famille, de chaque aidant) ».

Proposer un accompagnement pluridisciplinaire

- « Ex : auxiliaire de vie (temps de répit à domicile) +soutien social et administratif + soutien psychologique »
- « Accompagnement des aidants sans limite de durée (tant que la personne réside à domicile) ».

Soutien

- « Aider les familles à faire confiance et à pouvoir confier leur enfant ».

Expertise et savoir-faire

- « Connaissance des réalités des aidants familiaux dans le cadre de la vie à domicile avec la personne aidée ».

Solutions retenues

De tous nos échanges et des propositions évoquées, le groupe a privilégié les points suivants :

Répit/soutien

- ➔ Le besoin indispensable pour les aidants de disposer de temps pour soi (sport, relaxation, loisirs, etc.) pour souffler, recharger les batteries et mieux prendre en charge le proche en situation de handicap. C'est une question de santé publique. L'aide aux aidants devrait donc faire partie intégrante des accompagnements, et ce dès le début, pour éviter les phénomènes d'épuisement qui impactent l'ensemble de la famille.
- ➔ Les aidants ont exprimé le besoin d'empathie, d'écoute, de partage et de soutien, que ce soit avec des professionnels ou bien dans des groupes de pair-aidance (groupes de paroles), et plus largement, en société (halte aux préjugés !).

Coordination

- ➔ La demande de coordination entre les différents intervenants (soins, services éducatifs, services sociaux, milieux scolaire ou d'insertion professionnelle, etc.) a été également mise en avant afin de garantir une prise en charge de qualité et d'accompagner au mieux les aidants, quelle que soit l'évolution de leur situation.
- ➔ Un accompagnement pluridisciplinaire offrant un soutien social et administratif, un soutien psychologique et des auxiliaires de vie formées, pouvant intervenir à domicile a été également plébiscité.

Reconnaissance

- ➔ Enfin, le besoin de reconnaissance (expertise et savoir-faire parentaux, statut d'aidant, collaboration aidants/professionnels) a été présent tout au long de nos échanges.

« Solutions de répit hors domicile »

Animation : Julie Baumgarten et Marie-Dominique Moreaux

Les besoins identifiés

Conciliation des temps

- « En tant qu'aidant, j'ai besoin de conserver mon activité professionnelle afin d'assumer mes dépenses mensuelle, avoir un statut social, un épanouissement »
- « J'ai besoin de dormir afin (...) d'appréhender au mieux les problèmes rencontrés »
- « J'ai besoin de week-ends libres afin de partir de chez moi avec mon mari »
- « J'ai besoin de calme afin de gérer mon quotidien »
- « J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mon fils non handicapé »
- « J'ai besoin de vacances pour me retrouver »
- « J'ai besoin de retrouver mes journées avec mes amies afin de garder un contact social »

La notion de co-répit a été évoquée. Il s'agit de proposer un soutien au binôme aidant -aidé qui leur permet de bénéficier ainsi d'un temps de répit tout en étant ensemble. (Rôle du tiers en soutien mais dans une dynamique co-constructive)

Trouver un relais de confiance / s'autoriser sans culpabiliser / formation ou compétences du relais de confiance

- « En tant qu'étudiante, j'ai repéré que l'aidant principal peut être amené à culpabiliser de laisser son conjoint / enfant »
- « En tant qu'aidant, j'ai besoin de pouvoir faire confiance afin d'avoir l'esprit libre et pouvoir partir en toute tranquillité »
- « En tant que bénévole, j'ai repéré que les parents d'ESH sont angoissés à l'idée de confier leur enfant à quelqu'un d'autre. Ils ont besoin d'être épaulés et rassurés sur le fait de pouvoir confier leur enfant et d'en avoir le droit sans culpabilité »

Faire réseau / instaurer une dynamique coopérative non jugeante donnant à chaque acteur du parcours sa juste place / approche horizontale = alliance de travail différente d'une approche verticalisée du « sachant » face à celui, de façon présumée, ne sait pas et a besoin d'assistance

- « En tant qu'aidant, j'ai besoin de rencontres afin d'échanger nos expériences »
- « En tant que professionnel, j'ai besoin de temps de concertation afin de mieux accompagner »
- « En tant que professionnel j'ai repéré que les parents ont besoin de partager concrètement leur vécu éducatif afin de mieux répondre aux besoins de leur enfant »

- « En tant que professionnel j'ai repéré que le besoin de dégager les familles des tâches organisationnelles autour de l'accompagnement d'un enfant / adulte en SH afin de les soulager d'une charge mentale et d'une instabilité »

Promouvoir l'égalité territoriale et sociale : accès aux solutions à tous quelles que soient l'origine géographique et sociale

- « En tant que professionnel, j'ai repéré que certaines régions en Gironde ne proposent aucune solution afin de permettre aux familles du temps de répit »
- « En tant que professionnel, j'ai repéré que des aidants peuvent être des « sans voix » et ont besoin d'être entendus pour faire connaître leurs besoins d'aide »

Les solutions imaginées

Renforcer l'offre de service existante dans le milieu spécialisé

- « Création de structures d'accueil de jour et ou de nuit sur l'ensemble du territoire avec du personnel formé »
- « Etablissements spécialisé pour tous les enfants en dehors des temps scolaires ou quand non scolarisés à temps plein »
- « Structures adaptées week-ends et vacances »
- « Mettre à disposition les locaux des établissements spécialisés la nuit et durant les vacances et week-ends pour y organiser des séjours de répit »

Développer la dynamique inclusive

- « Former les professionnels du sport, du loisir, de l'animation »
- « Faciliter l'accès aux dispositifs « ordinaires » afin de favoriser la mixité et travailler sur les représentations »
- « Centres de loisirs avec des bénévoles consciencieux »
- « Pourquoi ne pas se mettre en lien avec des écoles ou centres de formation sociales ou paramédicales pour proposer des stages qui rentreraient dans la formation, ce qui permettrait de contribuer à la formation de professionnels futurs et de pallier au manque de bénévoles ? »
- « Communiquer auprès des jeunes retraités et des jeunes sur le bénévolat, les encourager »

Développer la pair-aidance et créer un GEM¹

Cette solution permettrait de répondre de façon globale aux besoins identifiés en première partie.

¹ sur le même modèle de fonctionnement que les GEM dédiés aux personnes en situation de handicap psychique, porteuses d'Autisme ou traumatisées crâniennes, « créer un GEM aidants familiaux » .

Les engagements pris par les participants

- « Intégrer l'obligation d'aide aux aidants dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens signé par les établissements médico-sociaux et sanitaires »
- « Développer et faire connaître l'existence d'asso »
- « M'investir auprès d'une famille qui aurait besoin de répit »
- « Médiation par l'animal »
- « Aller à la rencontre des centres de loisirs, des professeurs de sport pour échanger, partager avec eux afin de soutenir des projets inclusifs »
- « Prendre davantage en compte et sensibiliser mes réseaux à la thématique »
- « Réfléchir à la mise en place d'un projet d'accueil »
- « Réfléchir à la création d'un lieu de vie intergénérationnel dans le nord du département »



« Information/communication »

Animation : Jocelyne Garcia et Anaïs Djozikian

J'ai besoin, j'ai repéré

- « Connaître la nature des besoins, leur diversité afin de trouver, de contribuer aux réponses »
- « En tant qu'aidante, j'ai besoin de savoir à qui m'adresser afin d'aider mes parents »
- « J'ai repéré que je n'étais pas soutenue et accompagnée, guidée dans mon rôle d'aidante »
- « J'ai besoin de solutions de répit, de pouvoir avoir une vision globale de tout ce qu'il existe en la matière »
- « J'ai repéré un manque de solutions en établissement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes »
- « J'ai besoin que les ESMS et EHPAD trouvent des solutions pour mettre en commun leurs compétences et accueillir correctement ce public »
- « En tant que grande sœur aidante, j'ai repéré que l'on ne communiquait jamais vers les fratries d'enfants handicapés afin de les aider à grandir et accepter »
- « J'ai besoin de connaître concrètement les structures d'accueil, connaître les actions liées au répit mais je n'ai pas le temps de les chercher »
- « J'ai repéré que le rôle que j'occupe actuellement en tant qu'aidante est subi et non reconnu donc non rémunéré. J'ai besoin de reprendre un rôle dans la société »
- « J'ai repéré que les familles d'enfants en situation de handicap ont besoin de plus d'écoute, d'être soutenues et comprises afin de les accompagner au mieux dans le projet de vie de leurs enfants »

- « Avoir des informations sur la pratique des structures existantes afin de préparer voire accompagner les aidants dans le service en questions »
- « J'ai besoin d'avoir des liens directs avec la CDAPH pour les situations d'urgence au domicile nécessitant l'expertise et les prestations de la MDPH »
- « Mieux connaître les structures auxquelles je peux adresser les parents/familles/aidants selon les besoins repérés car mieux connaître = avoir l'information + rencontrer, savoir comment leur adresser les, familles éventuellement avoir un retour, savoir comment ils seront accueillis »
- « Avoir les informations sur ce qui existe pour les aidants familiaux en lien avec le répit. Informations = base de données »
- « En tant que professionnelle j'ai repéré que les personnes qui ont besoin d'aide afin de trouver le répit n'osent pas la demander »
- « J'ai repéré que je n'étais pas accompagnée dans le parcours de vie de mon fils. J'ai besoin de soutien afin de m'aider à l'accompagner »
- « J'ai besoin de savoir en tant que professionnelle comment orienter les parents vers des systèmes de garde adaptée afin de les soulager dans leur quotidien et éviter le stress de la débauche après le boulot »
- « J'ai repéré un manque d'infos mises à jour régulièrement »
- « J'ai besoin d'un répertoire des structures avec des contacts à jour »
- « Avoir un référent unique qui oriente en fonction des besoins, de la demande. Centralisation des informations »
- « J'ai repéré que les familles ont besoin de structures d'accueil de jour répertoriées afin de faciliter la prise en charge de leurs enfants »
- « J'ai repéré une opacité autour des places disponibles dans les ESMS. J'ai besoin d'un site internet avec le nombre de place mis à jour en direct »
- « J'ai besoin de rapidité dans les réponses face à ma demande d'aides »

Ce que j'attends des autres

- « J'attends que les institutions se d'accord pour harmoniser les pratiques, les logiciels de communication, construire ensemble »
- « Une proposition automatique de la MDPH après réception de la notification pour proposer une formation gratuite de langue des signes pour un des deux parents quand il y a un enfant sourd »
- « Des sessions d'aide à la constitution des dossiers MDPH avec les services dépendants de la MDPH »
- « J'attends des institutions qu'elles simplifient le parcours des personnes en situation de handicap ainsi que de leur famille et des professionnels »
- « J'attends des autres qu'ils arrêtent de regarder les handicapés bizarrement »
- « Que le handicap ne soit plus stigmatisé, que les mentalités évoluent (prendre exemple sur les pays nordiques) »
- « Des sensibilisations dans les écoles pour que les enfants apprennent que le handicap existe et comment ne pas en avoir peur »
- « Une loi qui impose une allocation au père destiné à la mère s'il n'a pas la possibilité de s'occuper de l'enfant ou de l'adulte handicapé »

- « J’attends des institutions qu’elles participent au changement de la société sur le regard porté sur les personnes en situation de handicap. Penser en termes de capabilité »
- « Des structures relais pour les parents épuisés. Structures qui accueillent les ados pour que les parents puissent souffler pendant la semaine, le week-end ou les vacances »
- « J’attends la fin des aidants et le début des aides »
- « J’attends une meilleure coordination, une meilleure reconnaissance professionnelle, des formations reconnues et certifiées »
- « J’attends que chacun réfléchisse à des solutions adaptées sans se dire que les institutions médico- sociales pallient à toutes les difficultés »
- « Je n’attends rien de particulier, pas vraiment, j’ai foi dans les autres »

Ce que j’ai à offrir

- « Des idées et des projets concrets »
- « Connaissances et liens directs avec les personnes accompagnées »
- « La connaissance de mon territoire (professionnels, services, dispositifs, structures) »
- « Mon optimisme et ma force »
- « Mes compétences professionnelles et mon réseau hors handicap »
- « Mon histoire heureuse à la fin »
- « De l’écoute : pour se sentir entendu, pour penser des solutions »
- « Du temps : pour réfléchir ensemble, pour aider »
- « Sensibiliser »
- « L’accompagnement »
- « L’innovation, l’écoute, l’organisation (dans le sens d’apporter de la structure, une méthodologie de travail) »
- « Orientation, écoute, accompagnement »
- « Mettre en relation les demandes et les réponses »
- « Accueil, informations, coordination des acteurs partenaires et des moyens financiers, humains, techniques »
- « Connaissance de certains dispositifs, écoute »
- « Relais d’informations auprès des familles via une gazette trimestrielle »
- « Continuer à avoir une bonne écoute sans tomber dans le pathos »

Solutions retenues

- Simplification du parcours des personnes en situation de handicap
- Sensibilisations dans les écoles
- Structures relais pour les parents épuisés