

## Les soutiens à l'extérieur

### Des aidants témoignent

*"Le problème, c'est qu'il n'y a rien de totalement adapté pour prendre en charge mon fils qui a des problèmes psychologiques et pour le suivre vraiment au jour le jour, comme il le voudrait. En fait, si je lui parle d'éducateur, il ne veut pas en entendre parler, il ne se sent pas malade. Il ne peut pas travailler, il reste toute la journée à la maison et moi, j'ai dû arrêter de travailler pour m'en occuper".*

*"Notre fils est épileptique. Quand nous sommes venus habiter dans la région au moment de notre retraite, nous ne connaissions personne. Il faisait beaucoup de crises, c'était impossible de le laisser tout seul. Il est resté pratiquement deux ans à la maison, surtout devant la télévision.*

*Au bout d'un moment, avec mon mari, on s'est dit que ça ne pouvait pas continuer comme ça. Il a eu une orientation vers un foyer par la MDPH et nous avons eu une liste de foyers. Au début, ce n'était pas facile, car nous ne savions pas quels foyers prenaient en charge des personnes comme notre fils. On les a tous appelés. On en a finalement trouvé un.*

*La première fois que nous y avons amené notre fils et que nous avons vu toutes les personnes malades ou handicapées avec qui il allait vivre, mon mari n'a rien dit, moi j'ai beaucoup pleuré. Je ne voulais pas le laisser là bas. J'en étais malade. Heureusement, il a pu faire comme une sorte de période d'essai et en fait, à la surprise générale, lui ça lui a plu. Il aide les autres, plus gravement atteints que lui, il se sent utile".*

### Présentation

La découverte, l'annonce ou la confirmation d'un handicap, d'une maladie, d'une perte d'autonomie représentent souvent un choc pour les proches.

De nombreux aidants expliquent qu'ils passent par beaucoup d'états difficiles au début surtout, mais également à certaines étapes de la maladie, du handicap : sidération, incrédulité, questionnements, colère, inquiétude, tristesse pour la personne handicapée ou malade, sentiment d'être désorientés, perdus...

C'est souvent une nouvelle vie qui s'annonce, parfois un bouleversement profond, des changements importants dans la vie sociale, professionnelle, familiale, dans les projets qui avaient été faits "avant".

Pour tous les aidants, il s'agit de faire face à la situation au jour le jour, savoir comment accompagner la personne malade ou handicapée du mieux possible. ils cherchent des informations sur les possibilités

de soutiens, de prise en charge et d'accompagnement de la personne qu'ils aident ainsi que sur les démarches administratives et sociales qu'ils doivent accomplir.

En complément des aides à la personne handicapée ou âgée et en perte d'autonomie, de plus en plus d'aidants, d'associations et de services développent des soutiens pour venir aussi en aide aux aidants.

L'accompagnement d'une personne handicapée ou âgée nécessite souvent l'intervention de professionnels, la mise en place d'accompagnements complémentaires à celui des aidants (pour permettre à la personne aidée d'avoir une vie sociale, professionnelle, d'accéder à des soins...), mais également la mise en place de soutiens pour les aidants eux-mêmes. Il existe en effet un risque important pour eux de s'épuiser physiquement, moralement, de se décourager et de s'isoler.

Pour en savoir plus sur les soutiens professionnels ou associatifs qui existent à l'extérieur du domicile pour les aidants (et leur proche), cliquez sur la rubrique qui vous intéresse.

- Les familles d'accueil
- Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)
- Les autres moments de répit
- Les aides aux déplacements pouvant aussi bénéficier aux aidants familiaux
- Les aides financières pour permettre aux aidants familiaux de prendre un temps de répit
- La coordination des intervenants médico et/ou sociaux
- L'accompagnement administratif, social et professionnel des aidants familiaux
- L'accueil et le suivi d'un enfant ou d'un adulte handicapé, d'une personne âgée en perte d'autonomie.
- L'accueil de jour
- L'accueil temporaire
- La représentation des aidants familiaux et leur soutien auprès des pouvoirs publics