

# Des aidants dans la bulle

Et pan ! Dans l'aidant...



## Témoignage

« C'est la maladie de ma fille qui m'a plongée dans la situation d'aidance, elle avait seize mois à l'époque, elle a huit ans aujourd'hui.

Ce nouveau mode de vie m'a fatiguée, épuisée même, je manquais de sommeil; j'ai fait une longue coupure avec le monde du travail, ce qui m'a isolée et m'a fait perdre mon réseau social. Ensuite, j'ai fait une dépression et s'en est suivi toute une série de maux physiques.

Ma principale difficulté c'est la solitude face à cette situation, le sentiment que j'ai de toujours devoir me justifier et la peur du jugement.

Une autre difficulté est la multiplication des rendez-vous médicaux et paramédicaux, et surtout ne plus être simplement parent mais aussi son infirmière, son orthophoniste, sa diététicienne...

J'ai le sentiment que je perds ma place de maman au profit des soins mais je n'ai pas le choix, je dois prendre ce rôle.

Sous couvert d'hospitalisation « à domicile » je suis devenue aidante de ma fille.

Après de l'association (que j'ai connue assez tard, après l'installation de l'épuisement) j'ai pu parler, être entendue et souffler un peu. »

**Sabine.H**  
**Aidante de sa fille**





MES ASPIRATIONS

MES BESOINS

MA SANTE

« En 1974, ma mère a fait une rupture d'anévrisme en plein repas, elle avait 48 ans. Elle en a gardé des séquelles majeures : hémiplégie, aphasie... Elle a dû tout réapprendre en service de rééducation. Elle a pu marcher sur de courtes distances quelques années puis a été en fauteuil. Son bras droit est resté complètement paralysé et elle a récupéré la parole mais répétait beaucoup.

Il y a eu peu de conséquences sur mon quotidien à l'époque car j'étais jeune mais c'était un peu compliqué de faire les trajets et d'être avec elle le week-end alors que je préparais l'internat.

La plus grande difficulté pour moi a été d'accepter les nouvelles limites de ma mère, elle avait toujours été très engagée dans beaucoup de causes et soudain elle devait tout arrêter.

Elle était devenue quelqu'un d'autre que j'ai appris à aimer, elle communiquait par gestes et sa résilience m'a inspirée à me battre.

Ma mère est décédée en 2005. Un an avant j'ai réalisé que mon père la tenait isolée de toute vie sociale, il le faisait certainement pour bien faire mais sans le lui dire : seule la dame de ménage rentrait dans leur vie, c'est ce qui m'a donné l'idée du service de répit des aidants familiaux.

Pour moi, il était impératif d'introduire un tiers au sein d'un couple dont l'un était en situation de handicap, pour éviter de créer cette bulle fermée à la société. »

**Marie .B**

**A l'origine du service des « Fenottes »  
Aidante de sa mère**

## Témoignage

« L'évènement qui m'a amenée à devenir aidante a été l'accident de vélo de mon mari. Il a percuté une voiture conduite par un chauffeur en état d'ébriété, résultat : 2 mois de coma, un an d'hospitalisation puis des séquelles cognitives et physiques (amnésie, troubles de l'humeur, de l'articulation, hémiplégie...).

A l'époque j'étais jeune : je n'avais que très peu de fatigue physique et j'avais le soutien de ma famille et de mes amis. J'avais bien quelques tendinites, cycliquement, mais j'étais bien entourée. Malgré cela l'aidance avait tout de même un certain impact sur le quotidien.

Les années ont passé et je me sentais plus infirmière qu'épouse. Avec mon mari nous avons décidé de faire entrer des auxiliaires de vie dans notre vie, mais il fallait que je me fasse aider, que je puisse me ressourcer, il a compris cela et par amour il me l'a accordé.

Enfin je me sentais bien et notre rêve de fonder une famille a pu se réaliser : notre premier enfant est arrivé un an après cette décision de « juste distance », trois autres ont suivi.

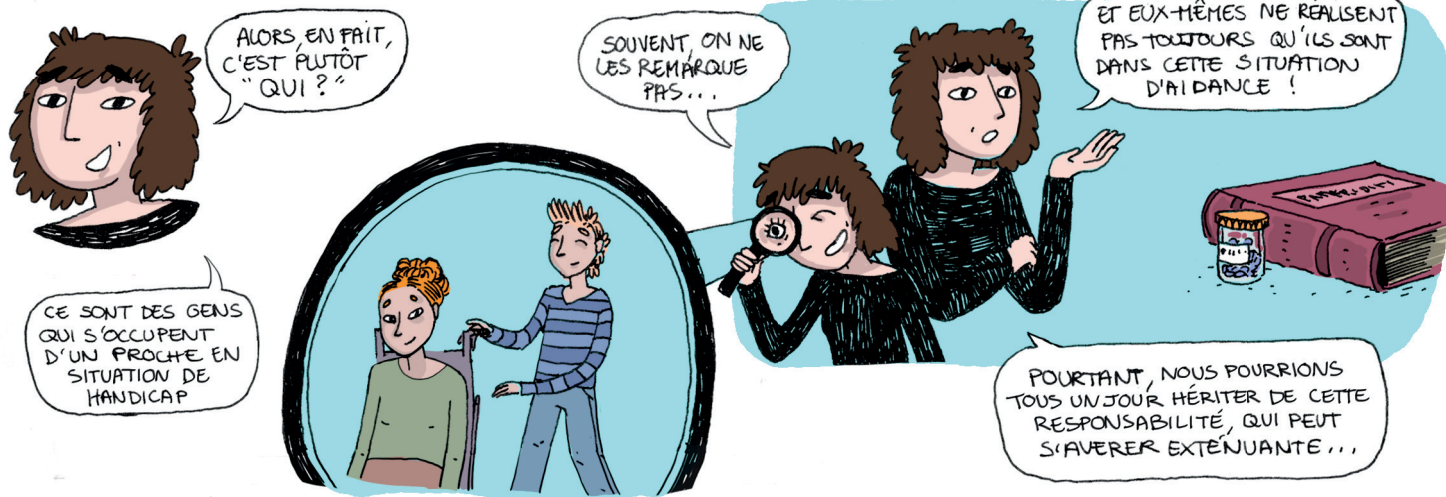
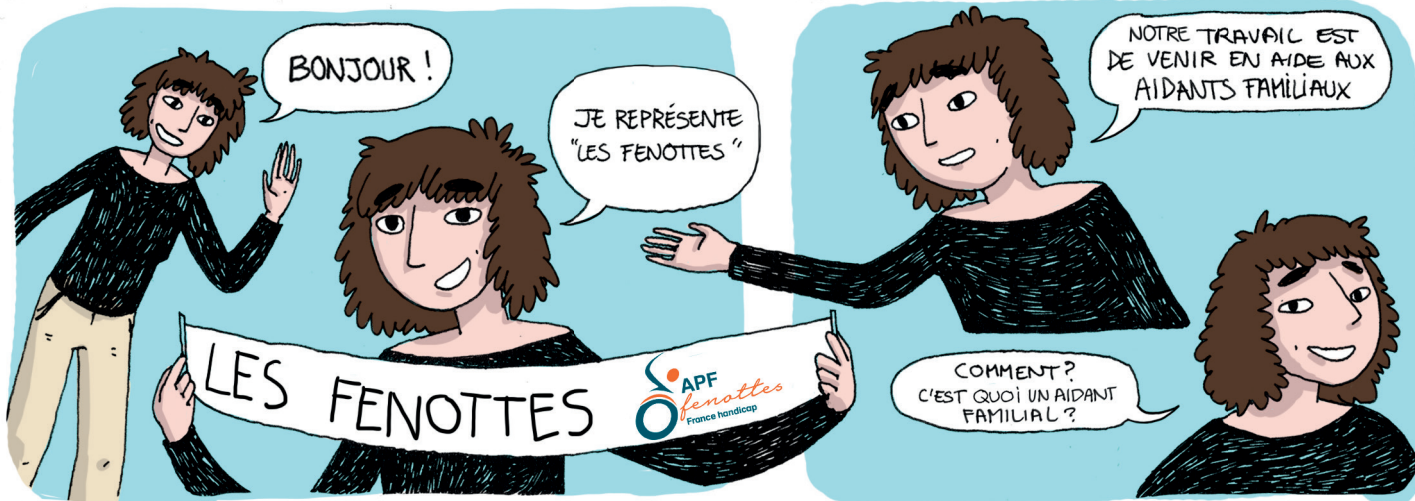
Désormais ma plus grande difficulté est de donner les gestes de soin à mon mari, ce ne sont pas des gestes qu'une épouse est censée donner et souvent je suis tiraillée entre les besoins de mes enfants et de mon mari.

Au sein de l'association, les groupes de parole m'ont aidée à mettre en mots mes difficultés, les formations juridiques m'ont permis de faire les démarches pour protéger mon mari si je décédais avant lui. La confrontation aux témoignages d'autres adhérents m'a aussi aidée à faire face au handicap et, entre autres, les Fenottes ont aidé mon mari à réaliser son rêve de passer des concours de poésie, ce qui lui a fait beaucoup de bien. »

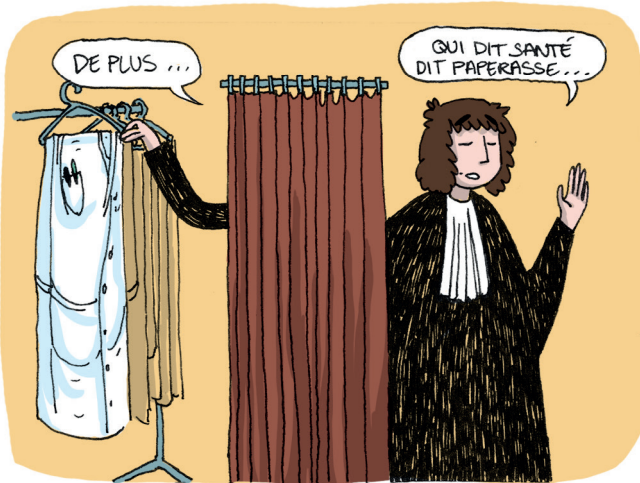
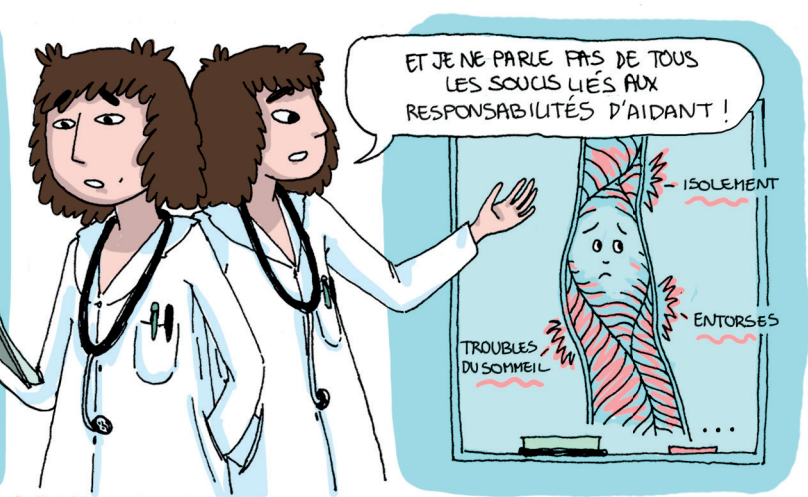
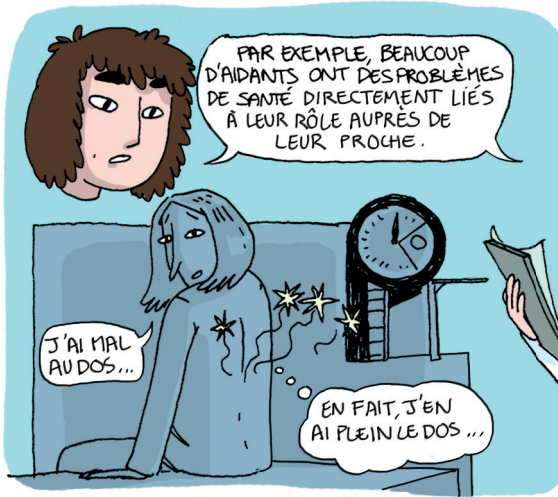
**Sophie Barut-Bondonnat**  
**Aidante de son mari**



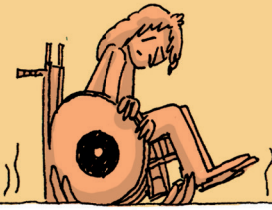
REFUGE  
LES PENOTTES







JE VOUS LAISSE IMAGINER  
UNE VIE AVEC CE STRESS  
CONSTANT, LE MORAL NE  
SUIT PAS...



LA VIE DES AIDANTS EST  
PRINCIPALEMENT ORGANISÉE AUTOUR  
DES BESOINS DE LEUR PROCHE



LE SENTIMENT DE RESPONSABILITÉ  
EST UN AUTRE FACTEUR DE STRESS...

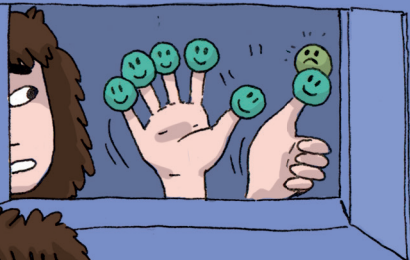


... ET C'EST SANS PARLER DE LA  
CULPABILITÉ...



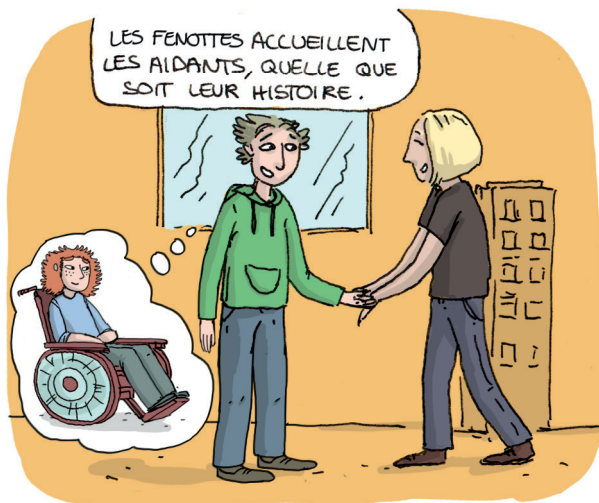
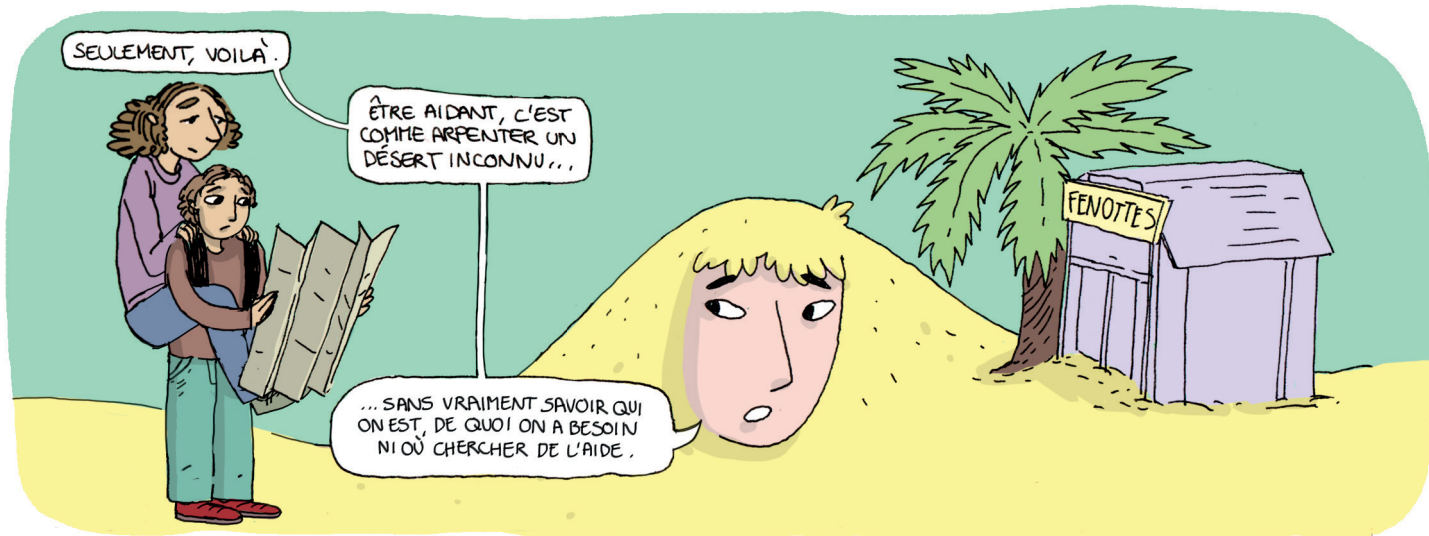
ET C'EST POUR CETTE RAISON  
QU'EN FRANCE, APRÈS D'UN  
FRANÇAIS SUR SIX EST EN  
SITUATION D'AIDANCE,  
ET QUE PRÈS DE 43% D'ENTRE  
EUX ONT MOINS DE 50 ANS.

CAR IL NE FAUT PAS  
OUBLIER QU'UN PROCHE  
AIDÉ EST AVANT TOUT  
UNE PERSONNE QUI  
NOUS EST CHÈRE...

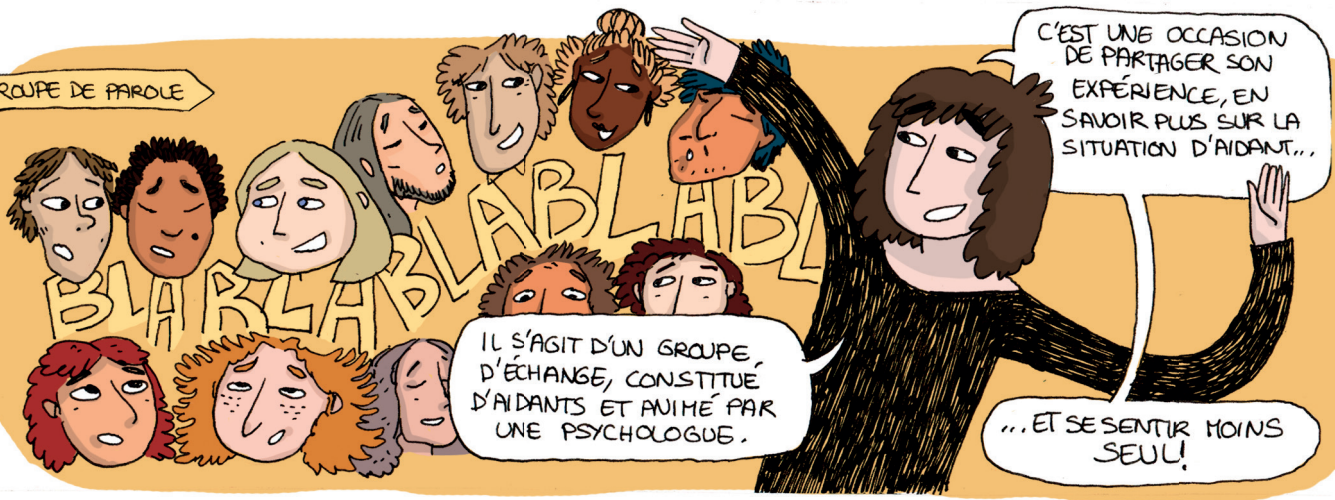


TOUS CES AIDANTS  
ONT BESOIN D'ÊTRE  
SOUTENUS.





GRUPE DE PAROLE

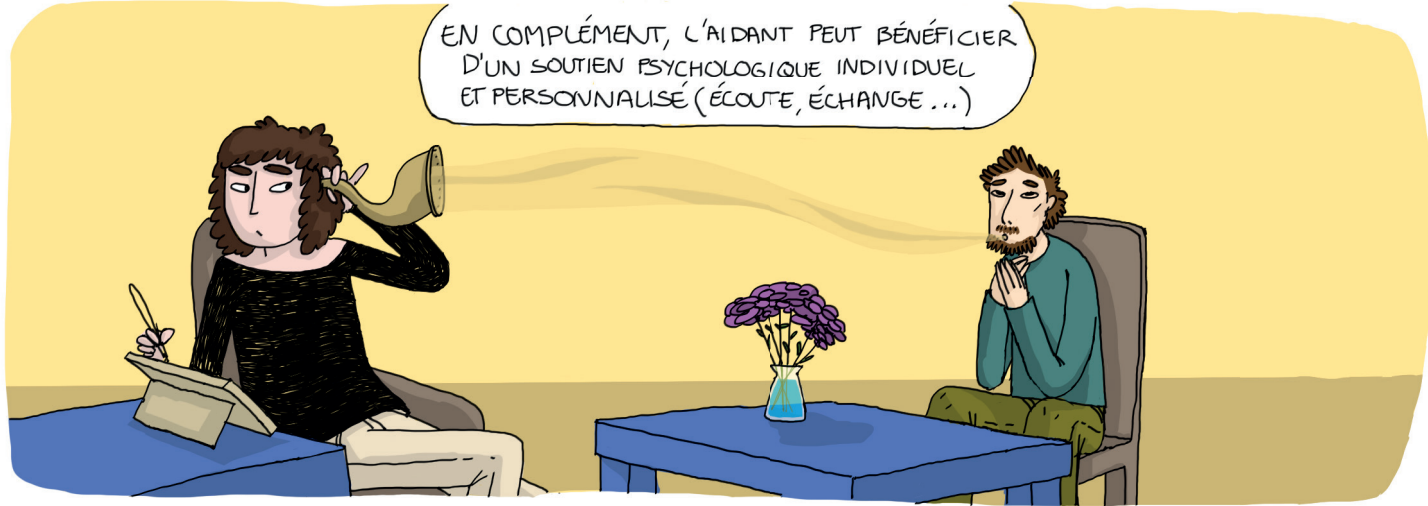


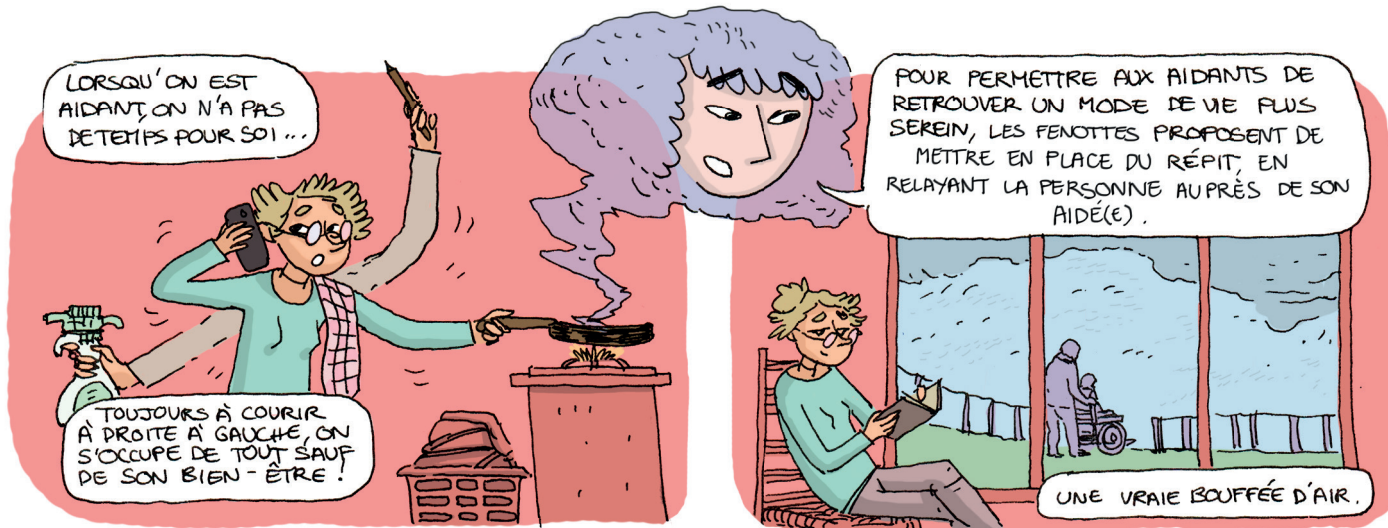
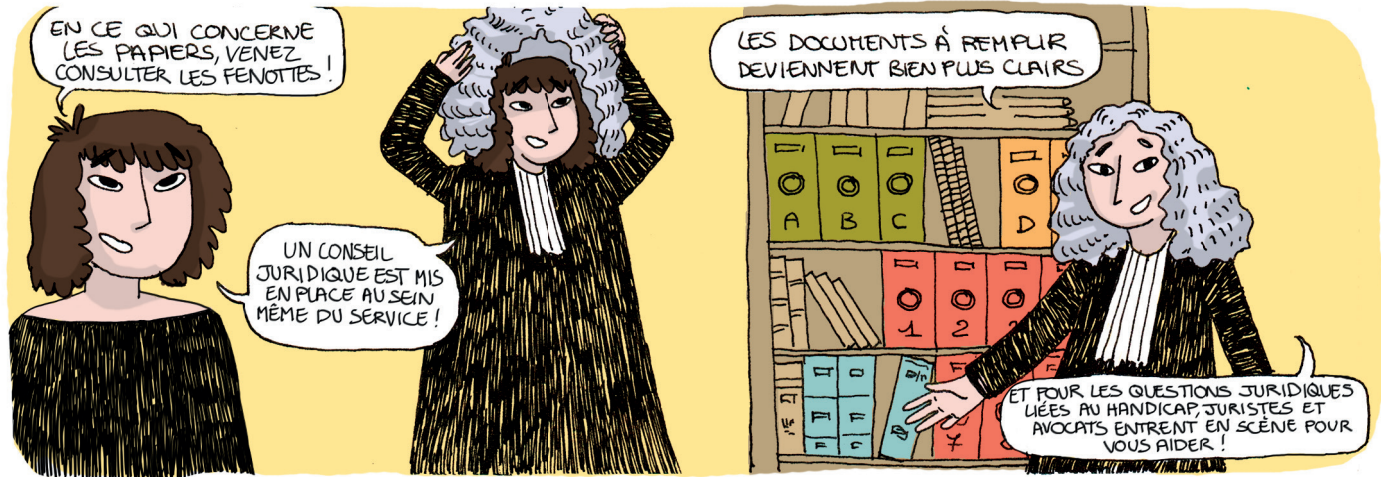
IL S'AGIT D'UN GROUPE, D'ÉCHANGE, CONSTITUÉ D'AIDANTS ET ANIMÉ PAR UNE PSYCHOLOGUE.

C'EST UNE OCCASION DE PARTAGER SON EXPÉRIENCE, EN SAVOIR PLUS SUR LA SITUATION D'AIDANT...

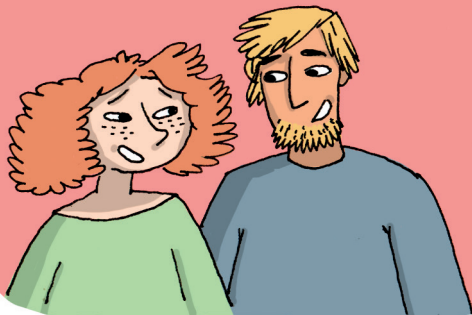
... ET SE SENTIR MOINS SEUL!

EN COMPLÉMENT, L'AIDANT PEUT BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE INDIVIDUEL ET PERSONNALISÉ (ÉCOUTE, ÉCHANGE ...)





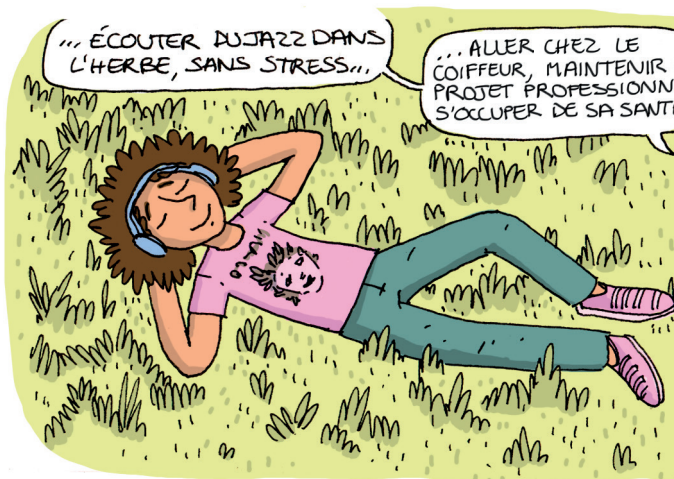
DE L'AIR, MAIS AUSSI DU TEMPS  
LES AIDANTS EN ONT BESOIN.



DU TEMPS POUR APPRENDRE À  
SURFER ENTRE LEURS BESOINS  
ET CEUX DE LEUR AIDÉ(E)...

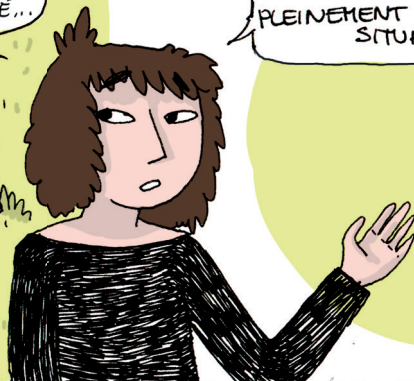


... ÉCOUTER DU JAZZ DANS  
L'HERBE, SANS STRESS...



... ALLER CHEZ LE  
COIFFEUR, MAINTENIR UN  
PROJET PROFESSIONNEL,  
S'OCCUPER DE SA SANTÉ...

AUTANT DE CHOSES SIMPLES  
QU'ILS NE PEUVENT PAS FAIRE  
PLEINEMENT DU FAIT DE LEUR  
SITUATION.



"FENOTTE": DIMINUTIF DU FRANCO-PROVENÇAL "FENA" (FEMME),  
ÉPOUSE DU "GONE" DANS LE JARGON LYONNAIS.

*Le service des Fenottes accompagne les aidants  
de personnes en situation de tout type de handicap,  
de 4 à 60 ans, ou plus si le handicap n'est pas lié à l'âge.*



## Remerciements

À Thalie, Arthur et Nicolas de l'école Emile Cohl, qui ont mis en dessin tout ce qu'ils ont pu entendre et recueillir dans la parole des aidants accompagnés par les Fenottes.

À Amel, Amina, Charlotte, Manon et Alexandre de Gobelins, l'École de l'image, qui ont coordonné l'édition de la BD et tous les supports de communication qui en soutiendront la diffusion.

Aux aidants, qui ont partagé leurs témoignages et ont participé à la conception du « produit » fini.

Au groupe projet, qui a apporté un soutien sans faille à cette démarche de communication et depuis toujours au service, sans oublier Serge disparu trop tôt, à qui cette BD est dédiée.

À AG2R la Mondiale, qui a permis de concrétiser cette BD.