

De l'oxygène pour les aidants

S'occuper d'une personne dépendante nécessite souvent une implication quotidienne qui peut entraîner fatigues physique et morale doublées d'un sentiment d'isolement. Au Sesvad de Villeurbanne, près de Lyon (Rhône), le service des Fenottes apporte aux aidants familiaux une solution innovante de répit. Histoire de « souffler » et de reprendre un peu de forces.

acs de courses dans les mains, Jocelyne Amouyal emprunte l'ascenseur qui la mène à son domicile du 7^e arrondissement de Lyon. Fébrilement, elle glisse la clef dans la serrure et pousse la porte. « C'est moi. Je suis rentrée, lance-t-elle d'une voix un peu essoufflée en pénétrant dans l'appartement. Tout s'est bien passé? » « Aucun problème, répond avec enthousiasme Angélique Bourcier, étudiante en master 2 de psychologie et salariée d'Adéa Présence, un des services partenaires des Fenottes. Nous avons fait des exercices d'écriture et de mémoire, puis continué le collage de notre mosaïque et enfin joué aux cartes.

Comme d'habitude, monsieur Amouyal était très motivé et très appliqué. »

Depuis presqu'un an, tous les jeudis après-midi, la jeune femme se rend au domicile de la famille Amouyal pour veiller sur Patrick, 56 ans, atteint d'une maladie rare dégénérative des os et des organes. Pendant quatre heures, Jocelyne, son épouse peut ainsi se consacrer à différentes activités personnelles. « Ces moments de liberté sont la plupart du temps employés pour faire des courses ou régler des démarches administratives, soupire Jocelyne. Mais au moins, je ne fais pas tout ça au pas de course!»

Comme 8,3 millions de personnes (1) qui apportent leur soutien financier, matériel ou moral à un proche en perte d'autonomie, Jocelyne Amouyal, 49 ans, assume les responsabilités d'aidant familial. S'aérer quelques heures ou un week-end, prendre du temps pour soi hors de chez soi, sans culpabiliser et en confiance, « faire tranquillement ce qu'on fait d'ordinaire en se dépêchant » : une demande de plus en plus exprimée par ces personnes qui se consacrent à leur proche en situation de handicap. Grâce à un service initié par la délégation APF du Rhône, une vingtaine de familles habitant le Grand Lyon (soit une soixantaine de communes situées dans le département du Rhône) bénéficie de ce répit.

PERSONNE QUALIFIÉE VS AIDANT FAMILIAL

Le projet des Fenottes est né en 2008 de demandes de soutien d'aidants de personnes en situation de handicap. Vivre avec une personne dépendante (conjoint, parent, frère, sœur, enfant) nécessite une présence quotidienne, quasi en continu, de

(1) Source : la Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)



Capucine Kostadinoff (à gauche), coordinatrice du service des Fenottes, et Anne Enselme-Levraut (à droite), directrice du Sesvad 69 auquel il est rattaché, s'accordent à dire que la mission première des Fenottes est de remplacer, ponctuellement ou régulièrement, l'aidant à son domicile par une personne qualifiée. Ce dernier pourra s'aérer quelques heures ou un week-end, prendre du temps pour soi et hors de chez soi, sans culpabiliser et en confiance.



Angélique Bourcier, étudiante en master 2 de psychologie et salariée d'Adéa Présence, un des services partenaires des Fenottes, aide Patrick Amouyal, atteint d'une maladie rare dégénérative des os et des organes, à faire, notamment, des exercices d'écriture et de mémoire. Pendant ce temps de répit, Jocelyne, son épouse, se consacre à différentes activités personnelles.

l'aidant. Avec le temps, les difficultés peuvent s'accumuler jusqu'à aboutir à un épuisement. Lors de recherches sur la problématique du répit des aidants, des membres du conseil départemental APF du Rhône se sont intéressés à l'expérience du "Baluchon Alzheimer" et des baluchonneuses né au Québec (lire encadré). Jusqu'à s'en inspirer en l'adaptant à la législation française. Encore peu répandu en France, ce dispositif consiste à remplacer l'aidant à son domicile par une personne qualifiée auprès de la personne dépendante. Ainsi la personne aidée peut rester dans son environnement familier, ce qui est sécurisant pour elle. Ces interventions peuvent être ponctuelles ou régulières et viennent se rajouter à l'organisation habituelle (aide-soignant, infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie...). « Il a fallu trouver un équivalent au concept de baluchonneuses, celui de fenotte – la compagne du gone dans le parler lyonnais - et de fenottage ont été retenus pour désigner ces accompagnements », raconte Anne Enselme-Levraut, directrice du Sesvad auquel est rattaché le service des Fenottes.

Lancé en 2009, ce dispositif s'adresse aux aidants familiaux d'enfants âgés d'au moins 4 ans et d'adultes en situation de handicap vivant à domi-

cile. « Les personnes ont souvent des résistances du genre "Est-ce que la fenotte fera aussi bien que moi?", explique Anne Enselme-Levraut. Et puis elles y goûtent et constatent que cela produit vraiment des effets bénéfiques dans la relation. »

SIMPLICITÉ DES DÉMARCHES

Accepter de demander de l'aide, un premier pas délicat à franchir. « Les aidants familiaux ont du mal à s'accorder du temps pour eux et donc à confier leur proche quelques heures sans culpabiliser, analyse Capucine Kostadinoff, coordinatrice du service des Fenottes. Notre mission est de leur faire accepter l'idée qu'ils doivent aussi prendre soin d'eux. » Pour Jocelyne Amouyal, l'acceptation s'est faite en douceur. « Ce n'est pas dans mon tempérament de déléguer car je veux toujours tout assumer toute seule mais à un moment on constate qu'on n'y arrive plus, explique-t-elle. Il m'arrivait de solliciter aussi mes enfants alors que ce n'est pas à eux de s'occuper de leur père. » Malgré tout, lors des premières interventions, elle est restée chez elle en présence de la fenotte. Un an après, elle ne sollicite que quelques heures et ne s'aventure jamais à quitter Lyon « au cas où il se passerait quelque chose en [son] *absence* ». Une sérénité difficile à gagner 📼 comme le confirme Nicole Decœur, maman d'une jeune femme IMC de 24 ans. « Quand Elaine était plus jeune, j'aurais eu recours au répit si ce service avait existé, mais il faut du temps pour pouvoir oser s'avouer cela. On veut tout assumer. On ne lâche rien. Aujourd'hui, je suis une fervente militante du droit au répit. »

Pour bénéficier du service des Fenottes, les démarches sont assez simples. Un premier contact téléphonique permet à l'aidant d'exposer sa situation familiale. Une rencontre au domicile est ensuite planifiée afin d'estimer ses attentes et ses besoins. « Lors de cette première visite, j'évalue le type de garde à mettre en place en fonction du handicap de la personne, du nombre d'heures ou de jours de répit souhaité par l'aidant », souligne Capucine Kostadinoff. Elle est également amenée à informer la famille sur les différents types de prestations auxquelles elle a droit. Le coût du service peut être financé dans le cadre de la modification du Plan d'aide de la prestation de compensation du handicap (PCH) : un certain nombre d'heures d'aidant familial peut être transformé en heures prestataires. « Si des ajustements doivent être faits, nous accompagnons les familles dans ses démarches administratives auprès de la MDPH », poursuit-elle. Les intervenants qui remplacent l'aidant sont proposés par les trois services d'aide à la personne avec lesquels le service des Fenottes a signé des conventions de partenariat. Une fois l'accompagnement mis en place, Capucine Kostadinoff fait un point régulièrement avec les familles. Au Sesvad, une psychologue propose également un soutien psychologique individuel aux aidants qui font appel au fenottage.

DU RÉPIT MAIS PAS SEULEMENT

Mais l'aide aux aidants ne se cantonne pas au répit. « L'objectif des Fenottes est d'apporter un soutien aux aidants de manière à leur permettre d'accompagner leur proche dans de meilleures conditions physiques et psychologiques », commente Anne Enselme-Levraut. Pour les soutenir dans leur mission, des formations gratuites dispensées par des professionnels (ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute, juriste) ont lieu les mardis après-midi dans les locaux du Sesvad. Les thèmes abordés ? Les démarches administratives et juridiques, les aides techniques d'ergothérapie, les transferts, la relation aidant/aidé, etc.

Une idée venue du Québec

Fondé en 1999 au Québec par Marie Gendron, docteur en gérontologie, "Baluchon Alzheimer" a été expérimenté en Belgique à partir de 2003. Ce service de répit des aidants permet au malade de rester dans son environnement familier durant l'absence de son proche. Il veille à protéger la notion de "vivre ensemble" du malade et de son aidant, le plus souvent le conjoint. Les "baluchonneuses", sans formation paramédicale mais formée à la relation d'aide, se rendent au domicile des malades et offrent des périodes de répit à leurs aidants. Ces derniers peuvent envisager sereinement de passer du temps hors de leur domicile. Au Québec, une seule personne peut s'installer 24h/24 au domicile du malade pour une période allant de quatre à quatorze jours. Les baluchonneuses remplacent l'aidant auprès de la personne aidée dans tous les actes de la vie quotidienne. Elles sont également à leur écoute et leur prodiguent des conseils sur la maladie d'Alzheimer. En France, quelques initiatives s'inspirent du modèle du "Baluchon" québécois mais peinent à se développer en raison notamment des freins liés au droit du travail français.

> Il existe aussi un groupe de parole qui se réunit une fois par mois pendant une heure et demie : un lieu d'écoute entre aidants animé par Justine Grange-David, psychologue du service. Ces échanges constituent une véritable aide face à des problématiques parfois difficiles à aborder avec son entourage. « Cela soulage d'exprimer un rasle-bol avec d'autres personnes qui sont sur le même bateau, explique Nicole Decœur, participante régulière à ce groupe. Même si chaque histoire est différente, nous avons finalement beaucoup de choses en commun. » Enfin, un groupe de relaxation se réunit une fois par mois. Ce moment de détente permet aux aidants de se ressourcer, de profiter d'un moment pour prendre enfin soin d'eux. « L'aide aux aidants de personnes dépendantes

« L'aide aux aidants de personnes aepenaantes devient un véritable enjeu de santé publique. Les Fenottes a inspiré d'autres délégations APF qui envisagent de le mettre en place dans leur région », conclut Anne Enselme-Levraut. On ne peut que souhaiter longue vie à un projet aussi innovant.

Texte Claudine Colozzi Photos Guillaume Atger



Coordinatrice du service des Fenottes - Sesvad 69 - APF - Service des Fenottes 10, rue de la Pouponnière - 69100 Villeurbanne - Tél. : 04 72 43 04 77 sesvad@apf69.asso.fr - www.fenottes-apf.fr