Aider oui, mais à quel prix?

Handicap, maladie ou vieillesse, nous pouvons tous être concernés!

CycloSocial

EXPOSITION ITINERANTE

à vélo en Loire Atlantique

du 20 mai au 18 juin 2015

initiée et réalisée par

Elodie MAINGUY

«Aider oui, mais à quel prix?»

EXPOSITION ITINERANTE

du 20 mai au 18 juin 2015

Elodie Mainguy

Sommaire

p. 5 Préface

p. 5 Avant-Propos

p. 8 Les proches aidants, une galerie de portraits

p. 17 L'exposition «Aider oui, mais à quel prix?»

p. 18 Le diagnostic, à la recherche d'une réponse

p. 20 Etre aidant, c'est au quotidien!

p. 22 La maladie, le handicap bousculent l'équilibre relationnel

p. 24 Comment gérer le regard de l'autre?

p. 26 Quelles aides pour les aidants?

p. 28 Le temps de la séparation

p. 30 Une exposition itinérante à vélo du 20 mai au 18 juin 2015

p. 41 Remerciements

Préface

Les aidants sont ceux qui agissent, souvent dans l'ombre, auprès d'un proche malade ou dépendant et qui se définissent avant tout comme un conjoint, un enfant, un voisin... et non pas un «aidant». Nous en connaissons tous et pourtant, nous ne savons pas toujours quoi leur dire, comment les soutenir ou tout simplement comment les aider. Pouvoir les faire connaître, avec leurs témoignages, leurs questions au quotidien dans l'accompagnement de leur proche est donc important. Le choix audacieux de Cyclosocial, exposition itinérante à vélo sous forme de dessins, a permis d'interpeller le grand public et de valoriser ce rôle si important qu'est celui des aidants familiaux. Elle est aussi une très belle illustration d'un projet conduit en service civique, au bénéfice de tous, et auquel nous sommes fières d'avoir été associées. Nous vous invitons donc avec grand plaisir à découvrir le recueil consacré à cette exposition.

L'équipe de la Maison des Aidants de Nantes

Avant-propos

Les proches aidants, tous ceux qui accompagnent bénévolement, au quotidien un proche en situation de dépendance sont peu reconnus par la société et par eux-mêmes. La prise en charge au quotidien d'un proche malade, vieillissant ou en situation de handicap se met le plus souvent en place naturellement et progressivement. Aussi, le proche est persuadé de répondre à un devoir familial et ne se rend pas compte que la relation avec son parent se transforme en une relation d'aidant/aidé. Lorsque le proche aidant partage le domicile avec la personne aidée, il apporte une présence constante, il stimule en permanence son proche garantissant une prise en charge à domicile plus longue. Le rôle des aidants est déterminant pour leur proche et apporte une aide personnalisée. Néanmoins, être proche aidant n'est pas sans risques pour celui qui aide et celui qui est aidé.

Les risques pour l'aidant et pour l'aidé

Etre aidant c'est une responsabilité à part entière dans une vie qui prend du temps. L'aidant doit apprendre à combiner ce rôle avec sa propre vie sociale et professionnelle, ce qui n'est pas toujours aisé. Parmi les proches aidants de personnes âgées, 39% occupent un emploi. En cumulant une activité professionnelle et leur rôle d'aidant, ils ont peu de temps libre, par conséquent leur vie sociale en est affectée. Cet isolement peut être renforcé par la crainte du regard de l'autre et l'incompréhension des personnes extérieures à la situation.

L'aide quotidienne apportée par le proche aidant peut entrainer des conséquences sur lui-même et son état de santé . Elles se manifestent souvent par de la fatigue physique et morale, des troubles du sommeil, une perte de poids due à un stress chronique et de la malnutrition, etc. La consommation de psychotropes et les symptômes de dépression sont beaucoup plus importants chez les aidants que chez les personnes n'assumant pas ce rôle.

L'épuisement des aidants n'est pas sans conséquences pour les personnes qu'ils aident. Le surmenage des aidants peut engendrer des erreurs de leur part qui peuvent être lourdes de

conséquences pour la personne qu'ils aident notamment en ce qui concerne la médication et l'alimentation. 70% des cas de maltraitance se situent dans le milieu familial, 81% des actes de maltraitance proviennent d'un membre de la famille et dans un cas sur deux, il y a cohabitation entre la personne maltraitée et celle maltraitante.

La reconnaissance du rôle des proches aidants, un enjeu de société

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) évalue en France à 8,3 millions le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident, de façon régulière et à domicile, un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap. Selon des projections démographiques, le nombre de proches aidants va fortement baisser face à l'augmentation du nombre de personnes qui seront en situation de dépendance. Dans les Pays de la Loire, on compte aujourd'hui une personne âgée de plus de 80 ans pour 20 personnes, en 2040 cette proportion sera doublée. L'accompagnement des personnes en perte d'autonomie devient un enjeu particulièrement important.

Malgré le rôle majeur joué par les proches aidants pour les personnes en situation de dépendance, ils sont encore peu reconnus par la société. Pourtant l'impact financier du rôle des aidants n'est pas négligeable pour la société. L'étude canadienne de 2009, mentionnée par la maison des aidants a calculé le poids économique des aidants. Pour cela, elle imagine remplacer les soins informels et le temps d'accompagnement des aidants par des soins délivrés par des prestataires agréés. En France, pour 2 millions d'aidants actifs et à raison d'un temps d'accompagnement de 4 à 6 heures par jour sur 365 jours par an le poids économique des aidants serait compris entre 30 et 35 milliards d'euros par an.

Une meilleure reconnaissance des proches aidants dans la société leur permettraient de se reconnaître en tant que tels. Les risques d'isolement et d'épuisement pourraient être diminués par la sollicitation d'aides extérieures. Ainsi la relation d'aide ne serai pas plus importante que la relation personnelle entretenue entre les deux personnes. Une meilleure reconnaissance des aidants et de leurs rôles permettrait de les préserver, d'encourager d'autres personnes à accompagner leur proche en difficulté et ainsi développer une société plus solidaire.

Les freins à la reconnaissance des proches aidants

Actuellement la législation française ne reconnaît pas de statut juridique à l'aidant. Seuls quelques éléments juridiques apparaissent dans des situations précises. Ces lacunes juridiques ne favorisent pas la reconnaissance des proches aidants dans la société.

De plus, ils existent différents termes pour désigner les personnes engagées dans une relation d'aide non professionnelle tels qu'aidant naturel, familial, formel ou principal, etc. Ces termes sont principalement employés par les professionnels pour dissocier les actes d'aidants et les relations personnelles. Les personnes « aidantes » ne s'identifient pas derrière ces termes, se considérant simplement comme un proche ou un membre de la famille. Ce malentendu soulève des problèmes de communication entre les professionnels et le public concerné rendant les actions de sensibilisation difficile.

Sous le problème terminologique, un problème plus profond fait obstacle à une prise de conscience des aidants et par conséquent une demande d'aide extérieure. Une relation d'aide s'installe le plus souvent, progressivement et principalement lorsque les liens entre les deux personnes sont déjà forts et intimes. Dans ce contexte, la personne aidante répond à un certain devoir moral envers son proche. Ce « devoir moral » est ressenti de manière variable selon les cultures, les croyances et les principes défendus. Un sentiment de culpabilité apparait lorsque l'on propose à une personne aidante un répit.

Une résistance à utiliser des services dédiés et à accepter de l'aide extérieure en découle. Accepter de prendre du temps pour soi est perçu par la personne aidante comme une transgression de ses valeurs et de ses principes moraux qui lui sont inacceptables. Par ailleurs, l'aide personnalisée du proche aidant et l'importance qu'il accorde à cet accompagnement entretiennent les réticences à accepter une aide d'une tierce personne.

Les solutions de répit sont souvent acceptées trop tardivement, en urgence, suite à une situation de crise. Pour faire prendre conscience aux aidants de la nécessité d'être soutenue pour leur permettre d'aider efficacement sur le long terme leur proche relève d'un long cheminement. Ce travail doit être encadré par des professionnels et doit être adapté à chaque situation.

Lorsque l'aide est acceptée par la ou les personnes aidantes, la mise en place du dispositif d'aide peut prendre du temps. Avec le vieillissement de la population et la hausse du nombre de personnes en situation de dépendance, les structures et les offres de répit sont insuffisantes et inégalement réparties sur le territoire. Les listes d'attentes sont souvent longues et freinent certains aidants à déposer des demandes qui nécessite une anticipation souvent douloureuse. Le coût des prestations et les modalités d'accès aux aides financières constituent un obstacle de plus vers le chemin du répit.

Cyclosocial

Cyclosocial est un projet que j'ai initié et mis en place dans le cadre d'un service civique de huit mois au sein du programme Rêve & Réalise l'association Unis-cité à Nantes.

Débutée avec la volonté de valoriser les proches aidants et leur engagement quotidien, le projet s'est construit progressivement autour de trois idées centrales:

- Le projet devait aller vers le public et non pas attendre que les aidants viennent à moi.
- Il n'y a pas de profil unique d'aidant. Aussi la diversité des profils devait être prise en compte.
- Tout le monde peut devenir aidant à un moment de sa vie, mais peu de personnes y sont préparées.

C'est ainsi qu'est né le projet Cyclosocial qui avait pour objet de réaliser une exposition itinérante à partir de témoignages de proches aidants et de l'utiliser lors d'une itinérance pour sensibiliser le grand public à la question de l'accompagnement. A travers ce projet, trois objectifs sont définis :

- Valoriser le rôle et le travail fourni par les proches de personnes malades, ou en situation de handicap.
- Faire connaître auprès du grand public qui sont ces proches aidants pour une meilleure reconnaissance des aidants dans la société.
- Permettre à des personnes en situation d'aide de se reconnaitre en tant qu'aidant et d'identifier les aides possibles près de chez lui.

Ce catalogue est l'aboutissement du travail accompli. Au delà de la matérialisation d'une action ponctuelle d'exposition itinérante c'est une manière de poursuivre le projet de sensibilisation et de valorisation de l'accompagnement accomplit tous les jours par les aidants. Il fait le bilan de cette aventure en revenant sur la genèse du projet, le contenu et les choix qui ont conduit le projet à son terme.

Elodie Mainguy

Initiatrice et porteuse du projet Cyclosocial

Les proches aidants, une galerie de portraits

La parole aux proches aidants

Différents termes sont utilisés par les professionnels pour désigner les personnes qui accompagnent bénévolement un de leur proche malade, en situation de handicap ou vieillissant. Pourtant, il n'y a pas un profil d'aidant identique à un autre, tant les parcours de vie et les situations sont variés. Même dans une situation similaire, le comportement et les réactions des personnes peuvent diverger du fait de l'éducation ou d'une expérience personnelle. Pour sensibiliser le grand public, j'ai choisi d'aborder le sujet de manière transversale pour montrer la diversité des situations d'aide.

En recueillant les paroles d'aidants, je voulais aller au-delà des interprétations et des idées reçues pour me rapprocher le plus possible d'une réalité de terrain. Mais comment rencontrer des personnes qui sont peu reconnues et donc peu visibles dans la société ? Comment demander à des personnes un peu de temps alors qu'elles en donnent tellement pour accompagner leur proche en difficulté sans même parfois s'en accorder à eux mêmes? Telles sont les questions et les problématiques que j'ai dû résoudre.

En passant par des associations ou des structures spécialisées j'ai mis en place un cadre de confiance indispensable. J'ai pu échanger avec des personnes volontaires qui connaissent ou ont connu des situations d'aide. Ayant déjà franchi la porte de structure d'aide, ce sont des personnes qui ont pris assez de recul sur leur rôle pour parler de ce qu'elles vivent ou ont vécu. Malgré cela, certaines de ces personnes parlaient pour la première fois de leur expérience d'aidant.

Les recueils de témoignages se sont déroulés oralement sous la forme d'échange libre. A la suite de chaque rencontre j'ai retranscrit les témoignages d'après les notes prises.

Les témoignages

Avec le soutien et l'autorisation des proches aidants, je présente ici quelques uns des témoignages retranscrit. Ils figurent parmi les plus complets recueillis pour l'exposition.

Cécité

Paraplégie

J'ai 58 ans et depuis que mon mari est malade, je me sens seule.

Crohn

Ca fait 10 ans que j'accompagne mon mari atteint de la maladie de Parkinson.

Hydrocéphalie

Etre aidante, ça prend tout, il n'y a plus de place pour une vie !

Trisomie

Charcot

J'étais femme de ménage mais, je me suis occupée de leur fils à qui on a diagnostiqué une hydrocéphalie.

Surdité

Je me battrai pour que mon fils atteint de leucodystrophie ne meurt pas seul.

Hémiplégie

Leucodystrophie

Ma femme a fait un AVC hémorragique, depuis son champ de vision et sa capacité à parler sont réduits.

AVC hémorragique

Parkinson

Ma mère est malade mais c'est moi qui ne l'accepte pas.

Accident de la route

Quand la maladie est là, elle évolue très vite. Aujourd'hui, ma femme refuse de s'alimenter.

Alzheimer

spondylarthrite ankylosante

J'ai 11 ans, j'aide tous les jours mon petit frère, hémiplégique

Je me pose souvent des questions sur les traitements de ma femme

Cancer

Vieillesse

Autisme

Leucémie

Problème de diagnostic

J'ai élevé un enfant parfait jusqu'à l'âge de 9 ans, jusqu'à ce que Jeremy présente des troubles du comportement. Pendant 7-8 mois, je suis allée voir médecins après médecins, ils pensaient que Jeremy avait des troubles mentaux alors qu'il a toujours été très intelligent. Du jour au lendemain des étrangers, des médecins, des psychologues remettaient en question ma qualité de mère sans prendre en compte ses 9 premières années. Moi je voyais bien que Jeremy souffrait et perdait jour après jour ses capacités physiques, mais je ne savais pas quoi faire, je n'avais pas confiance en les psychologues. J'ai tout essayé médecines alternatives et compagnies. Au bout de 8 mois je suis allée voir un neurologue et en 20 min il m'a dit que mon fils développait une maladie très grave. Après tout les examens, le diagnostic est tombé, Jeremy étaitt atteint de leucodystrophie, maladie génétique dégénérative qui touche le système nerveux, une maladie mortelle.

Un accompagnement jusqu'à la mort

Rapidement quand Jeremy a présenté des troubles du comportement, j'ai arrêté mon travail de caviste (travail que j'ai pris après celui de chauffeur routier pour avoir des horaires stables pour élever mes enfants. Développant une relation de plus en plus fusionnelle avec mon fils j'ai créé une sorte de bulle close dans laquelle même mon mari et ma fille étaient éjectés.

« Aider les autres c'est mortel ! »

Les souffrances de Jeremy étaient permanentes, il hurlait jour et nuit tellement il avait mal. Ca s'est insupportable pour une mère, je l'accompagnais jour et nuit. Rien ne pouvait soulager ses douleurs, seul l'amour et mes gestes quotidiens l'apaisaient. Le plus difficile cest qu'il savait qu'il allait mourir.

Je refusais de lui montrer ma tristesse ou ma souffrance alors je me levais la nuit et j'allais pleurer dans la cave. J'étais pleine de colère contre les médecins, contre le monde entier, je ne comprenais pas pourquoi ça arrivait à Jeremy, c'était injuste. Un jour j'étais dans le salon à balayer et j'ai fais une crise d'hystérie, je voulais mon fils d'avant. C'est dur et long d'accepter son fils tel qu'il est, d'accepter son état évolutif : de remettre des roulettes sur son vélo, de lui redonner à manger à la cuillère, de l'aider à marcher, etc.

Après 3 ans de maladie et de dégénérescence, les médecins lui ont décelé en plus une tumeur au cerveau, à ce moment là j'ai su que c'était la fin. L'opération ne pouvant rien changer du quotidien de Jeremy. Nous étions contre toute invasion médicale et nous l'avons refusée. J'ai pris le temps de discuter avec Jeremy et lui dire qu'il était véritablement le seul maître à bord dans le choix de mourir ou non et que je l'autorisais à mourir. Ca faisait quelques temps qu'il ne communiquait qu'avec les yeux. Sur le chemin de la maison, Jeremy est mort.

« Véritablement tu en crèves, la mère est morte en même temps que le fils. »

Après sa mort je voulais juste disparaître, qu'on m'oublie simplement. Poussé par mon entourage et par la nécessité financière, j'ai repris le travail deux mois après sa mort. Je ne voulais pas retrouver mon poste, là où tout le monde me connaissait et connaissait Jeremy, je ne voulais pas en parler, je ne voulais pas leur en parler. J'ai commencé un travail dans une maison de retraite, je faisais le ménage, les soins, etc. Ca me renvoyé sans cesse à l'injustice de mon fils, pourquoi c'est lui qui est mort alors que dans la maison de retraite certaines personnes dont je m'occupe sont séniles et ne peuvent à peine bouger. J'ai demandé à travailler de nuit pour voir moins de personnes mais le travail restait le même. C'était trop dur, au bout de 7-8 mois, j'ai demandé mon compte et je suis repartie sur les routes. Dans mon camion j'étais enfin seule, je pouvais crier, parler à Jeremy, lui décrire ce que je voyais autant que je voulais. Avec les années, sur les routes j'ai commencé à redevenir Françoise et à renouer avec la vie.

Fondation de l'association « Un copain comme les autres »

Au fur et à mesure l'école et les amis de mon fils le rejetaient. Un jour, convoqués à une réunion au rectorat pour échanger sur la situation de Jeremy, nous avons attendus près d'une heure. J'ai demandé à la secrétaire si c'était normal d'être convoqué à une réunion et qu'on nous laisse attendre autant. Elle m'a répondu qu'ils étaient en train de discuter du dossier et qu'on serait convié par la suite. Furieuse je lui ai répondu que le dossier dont il s'agissait s'appelait Jeremy. Sans véritablement en discuter avec nous, ses parents, Jeremy qui ne pouvait physiquement plus rester assis sur une chaise s'est retrouvé dans une CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire) au côté d'enfants présentant des retards mentaux. Jeremy ayant conservé toute sa tête se sentait rejeté. Il perdait de plus en plus ses amis et il en souffrait, il pleurait souvent. Je lui ai promis et me le suis promis que même s'il devait mourir, il ne serait pas seul. C'est pour lui que j'ai fondé l'association « *Un copain comme les autres* ». Cette année, c'est la 11ème année que l'association propose l'accès aux loisirs aux enfants en situation de handicap avec des enfants de leur âge valides les mercredis, samedi et dimanche hors vacances scolaires.

Un accompagnement engagé

Pendant que Jeremy était là et encore maintenant je n'ai jamais cessé de parler de mon fils. Représentante d'ELA, l'association européenne contre les leucodystrophies, je propose et mène des conférences pour parler de la maladie et de ce que j'ai vécu. Je parle de tout, de la vie qui s'est arrêtée autour de moi, de la bulle que j'ai créé autour de ma relation avec mon fils : plus de vie sexuelle, plus de relation mère/fille, plus de vie active, etc.

Cette année, je veux publier un livre sur ce que j'ai vécu avec Jeremy. A l'époque, je ne parlais à personne, je n'avais pas confiance en les psychologues et avais rejeté de ma tête ma famille alors je couchais à l'écrit tout ce que je ressentais et toutes les étapes que je traversais. Il y a quelques temps j'ai retranscrit les manuscrits pour les conserver et l'idée du livre m'est venue. Je les ai fait lire à mon mari et à ma fille, parce que je parle d'eux dans le livre. Ils m'ont demandés de taire certains passages qui rentraient trop

dans l'intimité. Ma fille Jessica a souhaité répondre à ce livre et prépare elle-même son témoignage.

Un accompagnement qui change une vie

Aujourd'hui je suis fière et ne regrette pas la décision que l'on a prise. A travers la maladie de Jeremy nous avons découvert beaucoup de chose sur la vie et sur nous même notamment la valeur de la vie, de la santé. Nous avons dépassé toutes préoccupations matérielles que l'on pouvait avoir. La semaine dernière, ma voiture a lâché, là ou des personnes voient une catastrophe, j'étais complètement détachée et relativisais. Nous comprenons mieux maintenant la souffrance des autres. Tu t'endurcis, c'est dur d'écouter les autres se plaindre pour un rien, alors je les entends par politesse, mais je ne les écoute plus. Mon mari lui, ne les supporte même plus.

Si demain on m'apprend que Jessica développe la même maladie, je ne sais pas si je serai capable de le refaire. Avec Jeremy, j'avançais tête baissée dans l'inconnue, si demain ça arrive à Jessica, je ne sais vraiment pas comment je réagirai à une telle épreuve. Je me pose peut être trop de question parce que quand je suis confrontée à un problème pour lequel je dois réagir rapidement, je ne pose pas autant de question, je fonce. Il y a quelque temps, une personne avait la tuberculose et personne n'osait l'approcher pour l'aider à passer ses examens. Ni une, ni deux, je l'ai aidé pendant plusieurs semaines. Quand le diagnostic est tombé, ils ont testés tout l'entourage, j'avais attrapé la tuberculose et j'ai dû suivre un traitement pendant quelques mois. La chance fut que je n'ai contaminé, ni mon mari, ni ma fille.

Aujourd'hui, je ne peux pas rester sans rien faire. Je suis toujours chauffeur routier et en plus nous sommes famille d'accueil.

Aujourd'hui, je me considère comme privilégiée. Dans le cadre de l'association, « *Un copain comme les autres*», les parents ne me connaissent pas forcément, je peux les écouter et les guider. Une fois, une mère est venue me parler, elle avait un discours négatif concernant sa fille en situation de handicap. Elle comparait sa fille à ses autres enfants, soulignant les choses qu'elle ne peut pas faire, etc. et que je ne pouvais pas comprendre. Depuis que sa fille vient aux activités de l'association, elle est moins timide, développe ses capacités, participe avec enthousiasme aux activités. Je lui ai conseillée de faire comme sa fille de positiver et je l'ai accompagnée dans un processus positif en lui expliquant que chaque enfant évolu à son rythme: «votre fille ne saura peut être pas lire mais dans 5 ans, elle peut connaitre l'alphabet». Lors de notre rencontre suivante, elle m'a remercié de notre discussion, elle avait appris pour Jeremy. Certains parents ne voient pas qu'au-delà de la différence, leur enfant est en bonne santé.

Acceptation de la maladie et du regard de l'autre

Au moment du diagnostic, tu ne veux pas et tu refuses d'y croire, tu es dans le déni complet. Avec le temps et avec les symptômes de plus en plus présents, tu sais que le médecin a raison. Accepter la différence de son enfant, l'accepter tel qu'il est, prend du temps mais tant que tu ne l'as pas accepté, tu ne peux pas l'aider. Chaque personne a son processus d'acceptation, qui prend plus ou moins de temps.

Quand la maladie s'est déclarée, Jessica avait 12 ans, elle était au collège, lieu où le regard de l'autre est important. Alors qu'auparavant, elle emmenait son frère partout, du jour au lendemain, elle avait honte d'être vu avec lui hors de la maison. Son frère représentait celui qui ne doit pas être montré. Au bout de 8 mois, j'ai décidé de faire quelques choses pour modifier son regard. J'ai décidé d'intervenir avec Jeremy, dans son collège, avec mon nom de jeune fille. A la suite de l'intervention, Jessica parmi ses camarades a pu poser autant de questions qu'elle le souhaitait à l'intervenante et non à sa mère. Dans cette intervention, j'ai souligné l'importance pour Jeremy d'être entouré. Le soir même, en rentrant, Jessica a embrassé son frère, ce qu'elle n'avait pas fait depuis 8 mois. Il a fallut quelques mois et l'intervention pour débloquer la situation.

Pour que son père accepte la maladie, ça a pris plus d'un an et il a fallut que je parte 48 heures. Il me reprochait d'être surprotectrice, il travaillait tous les jours, il n'avait pas conscience des difficultés de son fils. Par exemple, un jour il a voulu aider Jeremy à marcher et descendre des marches dehors, il l'a lâché pensant qu'il pouvait marcher comme avant, mais Jeremy est tombé et s'est cassé le poignet. Plus tard, j'ai dû partir deux jours sur Paris pour une conférence que je devais donner pour ELA. Pendant ces deux jours d'absence, il a pleinement pris conscience des difficultés de Jeremy et de la nécessité d'être présent pour l''accompagner. Il aura fallu deux jours d'absence pour redonner à mon mari sa place de père.

Mon mari

A l'époque on ne communiquait plus, je ne lui laissais pas de place. Ca a dû être très dur pour lui d'être rejeté comme ça, il a été très patient. Il n'était pas autant présent que moi auprès de Jeremy, il travaillait la journée. Carrossier de métier, aujourd'hui, je sais, qu'il se cachait derrière les roues de secours pour pleurer. Chacun réagit différemment à la maladie. Lui, a mis du temps à accepter la situation, contrairement à moi, il a toujours pensé que Jeremy pouvait guérir.

Ma fille

Jessica avait 12 ans quand la maladie de son frère s'est déclarée. Tout comme son père, je ne lui accordais pas de temps. Elle devait me laisser des mots sur le frigo pour me dire qu'elle m'aimait. Un jour je lui ai demandé si elle souffrait que je ne lui accorde pas de temps, en me consacrant à son frère, elle m'a répondu: «si chaque soir tu m'accordes 5 min, ça ira». Alors pendant trois ans de sa vie, je ne lui ai accordé que 5 min de mon temps. Bien sur, je l'emmenais à l'école et à droite et à gauche, mais nous n'avions pas de relation mère/fille, au-delà de ces 5 min. Dès qu'elle a pu, nous lui avons acheté un scooter pour qu'elle soit plus autonome. A 15 ans, elle avait 20 ans, elle a dû assumer des responsabilités d'adulte. Elle a grandi en décalage avec les autres de son âge, elle a mûri trop

tôt. Je regrette aujourd'hui qu'elle n'est pas eue son adolescence, cette insouciance que les autres peuvent avoir à 15 ans.
Ca doit être dur aussi, d'être l'aînée et de passer au second plan pour sa mère. Notre relation mère/fille n'est plus du tout la même depuis la maladie de Jeremy. Après la relation fusionnelle développée avec Jeremy, tous les gestes d'amour quotidien, je suis incapable de les reproduire pour ma fille. J'aime ma fille mais il n'y a pas de gesre d'affection. Quand elle était au lycée, c'était difficile pour elle de s'affirmer telle qu'elle était. Un soir elle est rentrée énervée, en pleurant, au lieu de la prendre dans mes bras, je lui ai montré comment se battre.
Cinq ans après la mort de son frère, Jessica est tombée amoureuse et a commencé à péter les plombs. Je ne savais pas ce qu'elle avait, elle ne parlait pas. Un soir je l'ai forcé à me dire ce qui n'allait pas. Elle avait peur de développer la même maladie que son frère, elle avait accumulé sa colère toutes ces années en elle et ça ressortait maintenant. Cinq ans après, elle nous faisait revivre ça. Nous sommes allés à Paris passer tous les tests pour la rassurer. Aujourd'hui elle porte les mêmes cicatrices que son frère. Le risque qu'elle développe la maladie est d'une chance sur quatre mais ça ne suffisait pas. Ca a pris des mois et des mois pour la remettre d'aplomb. Un soir je lui ai dit: « Je ne connais pas ce qui se passera dans le futur mais si tu veux avoir une vie, il va falloir te bouger et construire quelque chose!». C'était violent, mais je pense qu'elle avait besoin de ça pour réagir.
Cette année, à Noël elle nous a annoncé sa grossesse et c'est nous qui avons paniqué car un nouveau né implique également des risques génétiques. Ca demande beaucoup d'énergie, de courage mais c'est l'espoir.

« Je veux bien donner naissance mais pas la mort»

Si j'avais pu savoir avant sa naissance, je n'aurais peut être pas donné naissance à Jeremy.

Aides extérieures

Accompagner un enfant jusqu'à la mort c'est la partie de ma vie la plus laborieuse bien plus que donner naissance à un enfant.
Pour tout dire: «c'est épuisant psychologiquement, physiquement, mais ça se fait la preuve». On fait toujours les mêmes gestes, tous les jours pour le soulager, c'est presque décevant de ne pas voir de résultat. Mais je n'aurai confié l'accompagnement de mon fils à personne. Quand tu es au pied du mur, tu le fais et en tant que proche tu es le mieux placer pour le faire. Tu connais ton enfant et il te connait, à la différence de n'importe quel médecin ou professionnel de santé. D'où l'importance des proches pour accompagner un enfant à sa mort.
A une phase difficile de la maladie de Jeremy, nous avons visité une structure d'accueil. Les chambres étaient jolies, avec plein de couleur, le personnel était rassurant. Quand j'ai demandé où été la place des parents, la personne qui nous faisait visité nous a dit que les parents n'étaient pas admis à rester dans la structure. A ce moment, j'ai su que Jeremy n'irait jamais dans une telle structure. Quand tu dis à un enfant qu'il va mourir de quoi a-t-il vraiment besoin? Il a besoin de ses parents de sa maison ou de personnes étrangères dans une structure inconnue?
Ok pour de l'aide à domicile quelques heures, pour me permettre d'aller chez le coiffeur, mais pas dans une structure inconnue, l'important c'est qu'il reste à la maison dans un cadre familier.

Françoise, 50 ans

Diagnostic

Avec la mort de mon père en 2003, avec ma sœur et mon frère nous avons fait plus attention à ma mère. Mes parents vivaient à Paris, mais seul mon frère est sur Paris, donc ce n'était pas toujours facile. On avait l'impression qu'elle n'allait pas très bien, mais on ne s'est pas affolé. Elle avait quelques troubles du vocabulaire, des petits oublis, comme on peut tous avoir quand on cherche un mot qui ne vient pas, ou que l'on a oublié un code secret, etc.
Dans un 1er temps son médecin l'a fait suivre par un orthophoniste. Puis 5 ans plus tard, en 2008, son médecin l'a envoyée passée un scanner du cerveau. C'est avec cet examen que le diagnostic est tombé, elle est atteind d'une maladie de type Alzheimer. Par contre, nous, ses enfants, on ne l'a pas su tout de suite. Ma mère ne nous a rien dit. Elle est allée passer l'examen seule et le diagnostic lui a été annoncé sans qu'elle soit accompagnée. Même après l'annonce du diagnostic, ma mère a continué à vivre comme si de rien n'était, elle continuait à voir son orthophoniste.

«On était en situation de déni, bien que ce fût sous nos yeux, on ne voulait pas savoir.»

Un jour, je suis tombée sur un compte rendu du médecin, c'est comme ça que je l'ai su. Le diagnostic n'a jamais été annoncé par le médecin à la famille.
En y repensant on était dans une sorte de déni, « on n'a pas envie de connaître la vérité ». Une amie proche de ma mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer et son état a dégénéré très rapidement, jusqu'à ce qu'elle arrête de respirer et que son cœur arrête de battre. Alors, on ne voulait encore moins aborder le sujet.
Dans une famille, il y a toujours des personnes qui arrivent à digérer la nouvelle de la maladie avec plus ou moins de temps et d'autres n'y arrivent pas du tout. Ils veulent juste leur parent d'avant, mais ça ne fait pas avancer. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer changent, il ne reste j'imagine que la personnalité réelle de la personne. Il y a des personnes qui deviennent violentes, mais ma mère n'est pas comme ça. Elle s'agace de temps en temps, quand elle est frustrée d'une

situation.

La rentrée en maison de retraite, un changement brutal

On parle souvent des étapes de l'accompagnement, mais ça se fait le plus souvent très progressivement dans le temps. Les étapes ne sont pas très bien définies. Par contre, quand ma mère est rentrée en maison de retraite en septembre dernier, ça a été une étape brutale pour elle. Bien que, depuis quelques années nous avions pris certaines mesures de sécurité et d'aide à son domicile, 7 à 8 ans après l'annonce du diagnostic ça ne suffisait plus.
L'été dernier je l'ai emmenée en vacances et au lieu de la ramener chez elle à Paris je l'ai amenée dans une maison de retraite à Nantes, proche de chez moi. Ce fut un changement radical d'environnement, c'est même cruel en pensant qu'elle avait encore la capacité physique de vivre chez elle. Mais, si on avait attendu plus longtemps, même un an de plus, c'était prendre des risques pour elle et est-ce qu'elle aurait encore eu la capacité de s'adapter à un nouvel environnement ?

Au quotidien, la relation avec la maladie

Ma mère ne sait plus lire l'heure sur une horloge ou une montre à aiguilles, mais elle a une très jolie montre que mon père lui a offerte. Il faut la remonter tous les jours. Un jour, je lui ai mis sa montre à l'heure, mais je me suis trompée d'une heure. Ma mère s'est aperçue de la différence d'heure, en la comparant avec une autre horloge. Ses capacités oscillent beaucoup en fonction de son stress et de ses émotions.

« Son cerveau est grignoté au fur et à mesure. »

Ma mère est une femme très anxieuse, elle pense que ses affaires sont volées et plus elle a peur du vol, plus elle cache ses affaires et moins elle les retrouve. C'est un véritable cercle infernal et ça augmente sa méfiance pour son entourage. Alors que ce dernier, veut au contraire installer un environnement calme et de confiance pour maintenir le plus longtemps possible ses capacités.
Elle dit souvent : « Si je ne me souviens pas, c'est que je ne l'ai pas fait et donc que je suis morte. » En y réfléchissant, si on considère que tout ce qu'on fait au quotidien est relatif à nos souvenirs, ce qu'on a appris, notre expérience, alors si on oubli, c'est une sorte de mort.
Il y a un grand décalage entre s'occuper de ses proches 24h/24h et passer du temps avec eux, alors qu'ils sont installés dans une structure. Je vais voir ma mère 3 à 4 fois par semaine. Elle vit dans une maison de retraite proche de chez moi. Ca me permet de passer du temps avec ma mère, de la solliciter, pour maintenir le plus longtemps possible la communication entre nous et ses capacités, dans un cadre agréable. On va se promener au jardin des plantes, au château, etc. J'essaie de lui parler constamment, de lui montrer ce que je vois, comme ça, elle peut continuer à associer les mots aux objets. Je lui lis des livres, on fait des soins de visage. Quand je lui fais la lecture, elle réagit à des situations burlesques, etc. Spontanément elle peut faire des choses qu'en se concentrant, elle ne fait plus comme mettre sa ceinture de sécurité.
Un jour je lui ai demandé de réciter la fable « la Cigale et la Fourmi » et on l'a à deux, récité de mémoire. J'étais fière ce jour là, je l'ai accroché dans sa chambre avec d'une couleur ce que ma mère a récité et d'une autre couleur ce que j'ai fais. A une ou deux erreurs près on l'a tenait. Les souvenirs gravés au plus profond de la mémoire restent. C'est comme le piano, elle en jouait quand elle était petite, je lui ai emmené un piano électrique dans sa chambre et elle arrive encore à faire quelques gammes.

« La maladie, c'est comme si on essaie d'éclairer une salle sombre avec une allumette. Si on arrête de craquer des allumettes, l'obscurité revient. »

Les émotions positives ou négatives jouent beaucoup sur ses capacités. Par exemple une fois au parc, on est tombé sur des enfants, ma mère adore les enfants et le lendemain elle m'en a reparlé alors que, quand tout se passe sans incident, elle ne se souvient pas d'avoir fait les choses. Au contraire, quand elle est contrariée, ses capacités sont plus restreintes.
Un jour elle était chez moi, j'avais installé ma mère dans un fauteuil dehors. Mon chat a voulu monter sur la table et j'ai commencé à le rouspéter. Ma mère m'a alors demandé « les chats, ils comprennent le français ? », je lui ai répondu que les chats ne comprenent pas le français, mais ils reconnaissent le ton employé par la personne. Plus tard, en y repensant, je ne suis pas sûr d'avoir totalement raison. Ma mère a souvent un point de vu très naïf sur les choses, comme les enfants, et ne dit-on pas que la vérité sort toujours de la bouche des enfants? Alors que les aidants et donc moi aussi nous sommes souvent enfermés dans des principes culturels, qui nous font dire que ça, c'est comme ça et ce n'est pas autrement. Ils vont faire les choses avec plus de sincérité, alors que nous, plus ça va et plus on leur ment, c'est comme des vases communicants.

« Les équilibres se bousculent, se déconstruisent. »

Les personnes atteintes d'Alzheimer n'ont plus d'interdits sociétaux comme la pudeur. Je suspecte le personnel de la maison de retraite de ne pas toujours avoir le temps de faire prendre une douche à ma mère chaque semaine. Quand elle est la maison le weekend, je lui propose de prendre une douche, je dois la laver comme je lavais mes enfants. Elle, ça ne la gêne pas du tout, pour moi c'est plus difficile.
Elle se bagarre avec la maladie, c'est un combat perpétuel, rempli de souffrance. On pourrait imaginer que, quand elle n'aura plus de souvenirs, elle ne souffrira plus, mais je n'en suis pas sûr.
J'étais ingénieure en industrie mécanique, j'ai travaillé dans différentes boîtes, mais la situation économique, ces dernières années, fait que j'ai été plusieurs fois licencié économique. Depuis, j'ai fais une formation pour être dessinatrice en architecture. Aujourd'hui, j'ai monté mon auto-entreprise, ça me permet de gérer mon emploi du temps et de passer du temps avec ma mère. Ma mère et mon père étaient architectes, ils travaillaient dans le même cabinet. Les médecins m'ont dit que, si la mémoire de ma mère se maintenait aussi longtemps, c'est parce

qu'elle était très cultivée. Je l'ai toujours connu en train de préparer un diplôme ou suivre des formations.

Relation avec son proche

Comme maintenant, elle est à Nantes, je commence à m'adapter à ma nouvelle maman. Les proches, qui sont plus éloignés géographiquement, s'imaginent des situations parfois pires ou meilleures que la réalité. Quand ils viennent la voir, ça fait un choc. Alors que moi, je suis avec elle deux à trois fois par semaine.Ma sœur, elle est en colère contre la maladie qu'elle personnifie « cette horrible maladie, qui fait que tu meurs, alors que tu es encore vivante».
Pourtant, on peut continuer à vivre, passer du temps ensemble, faire des choses. Depuis qu'elle est là, je fais plein de chose que je ne faisais pas avant, je sors, je fais des ballades, je fais des activités avec la maison des aidants. Comme elle est en structure, je peux passer du temps avec ma mère.

«Si elle vivait avec moi je ne pourrais probablement pas maintenir en permanence une attitude positive avec elle.»

Quand j'essaie de me mettre à sa place, d'imaginer ce qu'elle ressent, il me revient cette soirée entre amis, j'avais trop bu et le lendemain, je ne me souvenais plus, si j'avais payé la baby-sitter, j'ai dû l'appeler pour le lui demander. Et là, je me suis dit: « ce n'est tout de même pas possible que je ne me souvienne pas de cela ».
Des fois je n'arrive pas à la comprendre tout de suite, c'est en y repensant le soir que je saisis ce qu'elle voulait me dire. Je devrais les noter pour me permettre de maintenir la communication entre nous. Le plus important, c'est de garder le lien, la communication.

« Souvent je me demande qui aide l'autre ? »

Je pense que l'échange se fait dans les deux sens. Bien sûr, c'est une maladie effroyable, mais une telle situation, intensifie les relations. Mon frère et ma sœur viennent plus souvent.

«La maladie détruit beaucoup de choses, mais elle en créée aussi beaucoup.»

Le regard des autres

Le regard des autres, moi et ma mère, nous ne le subissons pas au quotidien. Je la protège, en évitant les situations dérangeantes, qu'elle n'aimerait pas.
Les membres de la famille éloignés ne savent pas toujours comment agir avec elle, ils ont peur, pitié ou montrent un certain dégoût. Même si, elle ne le dit pas, ma mère le ressent, elle devient stressée, anxieuse, elle commence à s'agiter. Quand ça arrive, je sors avec elle, nous allons nous promener pour qu'elle ne soit pas exposée.

« Elle est tellement intelligente, qu'elle donne le change, elle ruse pour ne pas faire face. »

Elle a développé des capacités pour donner le change, c'est d'ailleurs aussi pour ça, qu'on a mis si longtemps à prendre conscience de la maladie.

Relation avec le corps médical

Ce qui m'a le plus contrarié, ce sont les termes que le médecin a employés « *Démence sénile*». J'étais choquée par l'extrême violence et la froideur des termes. J'ai même demandé au médecin de réécrire son compte rendu pour que ma mère ne tombe pas dessus.
C'est seulement après 12 ans de la maladie, que l'on a placé ma mère en maison de retraite. Elle est passée de la vie autonome chez elle à une structure fermée. Le personnel de la maison de retraite cherche à mettre en place un climat calme et de confiance pour qu'elle maintienne le plus longtemps possible ses capacités.

«Au départ, je ne me considérais pas comme aidante.»

C'est à force de faire des activités avec la maison des aidants que j'accepte le terme.

Flavie, 57 ans

Mon petit frère, est hémiplégique depuis sa naissance. A deux ans, sa paralysie du côté droit a été diagnostiquée.
Quand j'avais 8-9 ans, j'ai assisté à sa première crise d'épilepsie, il a dû être hospitalisé, ça m'a fait un réel choc. C'est à ce moment que, j'ai vraiment pris conscience du handicap de mon petit frère, âgée de 4 ans de moins que moi. Nous sommes une fratrie de 12, mais c'est moi, qui étais la plus proche de mon petit frère. Naturellement, mon affection et ma volonté de le protéger se sont développées.
Tous les matins, une association venait le chercher pour l'accompagner dans une structure éducative spécialisée.

«Tous les matins c'était la course!»

Je le lavais et l'habillais, pour qu'il soit prêt pour 7h30. Le soir, à la maison, je l'aidais pour faire ses devoirs. Des infirmières intervenaient à domicile, pour solliciter ses muscles. Elles nous montraient les gestes adaptés pour mon frère, mais c'est surtout avec le temps et l'expérience que j'ai appris.
Au collège, il était en internat et il a toujours été suivi par la même personne. Il voulait devenir cuisinier, alors il a dû intégrer un lycée professionnel, loin de la maison, toujours en internat. Je me rappelle, je suis venue avec mes parents pour son inscription. Il a toujours eu une grosse volonté d'y arriver. Même à la maison, quand je lui proposais mon aide, pour éplucher les légumes, il l'a refusé. Il réussissait d'une manière ou d'une autre à adapter les gestes du quotidien à son handicap.
Aujourd'hui, à 19 ans, il a un CDI, il a été embauché, à la suite d'un stage. Il vit encore chez mes parents à Paris, mais je pense qu'il souhaite plus d'autonomie. Il aimerait venir me voir, mais ma mère a peur de le laisser prendre le train seul.

«Je suis vraiment très fière de lui, il accepte totalement sa différence et il a réussi à s'insérer dans la société.»

Quand j'étais jeune, personne à l'école, ou parmi mes amis, ne savait pour mon frère. Encore aujourd'hui, c'est l'une des première fois que j'en parle. Dans ma famille, même si, on s'entend bien, nous parlons peu, que ca soit avec mes parents ou avec mes autres frères et sœurs. C'est culturel, mes parents nous laissaient beaucoup nous débrouiller en autonomie, ils nous montraient peu de marques d'affection et communiquaient peu avec nous.

«Je ressentais un plaisir à m'occuper de mon petit frère, ça n'a jamais été un fardeau mais une certaine responsabilité depuis petite.»

Mariame, 23 ans

Quand j'avais 8-9 ans, ma mère a été opérée une 2ème fois d'une tumeur au cerveau. La 1ère opération n'avait pas laissé de séquelles mais la seconde a rendu ma mère hémiplégique du côté droit. Quand elle est rentrée à la maison, ça a été un véritable choc émotionnel, je n'ai pas compris tout de suite. Mon grand frère avait beaucoup de mal à l'admettre, il était en colère. Mon père travaillait beaucoup, il était peu présent et quand il était là, il s'occupait de ma mère. Il n'y avait plus que moi pour m'occuper de ma petite sœur de 4 ans. Elle ne comprenait pas, mais elle s'enfermait souvent dans sa chambre, pour pleurer. Aujourd'hui, elle ne se souvient pas de notre mère, mais elle a mal vécu cette période.

Une infirmière venait à la maison pour habiller et faire la toilette de ma mère. Elle faisait un peu de rééducation, mais il n'y avait pas d'espoir d'évolution. Le soir après l'école, je m'occupais de ma mère, j'essayais d'être là pour elle, mais ce n'était pas facile. Elle ne pouvait plus parler. Nous avions mis en place un système de communication, je lui proposais des choses et elle me faisait des signes pour dire oui ou non. Quand c'était des choses simples, ça allait, mais elle s'agaçait, quand elle n'arrivait pas à se faire comprendre. Elle souffrait et n'acceptait pas d'être dans cet état.

A 11 ans, ma mère a été hospitalisée en soins palliatifs. Le soir, en rentrant de l'école nous allions la voir à l'hôpital. Nous attendions dans le couloir en faisant nos devoirs. Un jour, mon père, seul à son chevet à l'hôpital, a vu la souffrance de ma mère et lui a dit « *tu peux y aller* », quelques minutes plus tard ma mère était morte. Mon père culpabilise de la mort de ma mère, il a le sentiment d'être égoïste. Il a ressenti des regrets, de nous avoir amené voir notre mère aux soins intensifs, alors que l'on était jeune. Plus tard, je lui ai dis, qu'il n'y avait pas de regrets à avoir, c'était important qu'on puisse lui dire au revoir.

A la mort de ma mère, nous ne recevions plus d'aides extérieures. A 11 ans, mes responsabilités ont augmentées. Je devais continuer à m'occuper de ma sœur, mais aussi du foyer. Mon père était encore moins présent. Très affecté par la mort de ma mère, il a lâché prise, s'est réfugié dans son travail. Je m'inquiétais pour lui. Il était lunatique, un jour il nous ignorait et un autre il nous prenait pour des bébés. A la mort de ma mère, nous avons été voir un psychiatre mais mon père a refusé l'aide. Encore aujourd'hui, il parle rarement de ma mère, ou de ce qui s'est passé après. Il n'a jamais voulu d'aide et n'a jamais rencontré une autre femme après ma mère.

Aurélie, 23 ans

L'exposition
«Aider oui, mais à quel prix?»

L'exposition de pas à pas...

Les problématiques liées à l'itinérance ont dictés, d'une part, la conception de la remorque à vélo et d'autre part, la mise en forme de l'exposition. La conception d'une exposition, sous la forme de panneaux d'affichage, s'est révélée le plus simple et le plus rapide à mettre en place. Le design imaginé pour la remorque avec le plateau supérieur se levant et se déployant latéralement, tel un grand paravent, a défini une surface d'exposition de neuf panneaux. Au fur et à mesure du recueil des témoignages, six thématiques liées à l'accompagnement se sont dégagées. Elles correspondent à des problématiques auxquelles les proches aidants sont ou ont été confrontés :

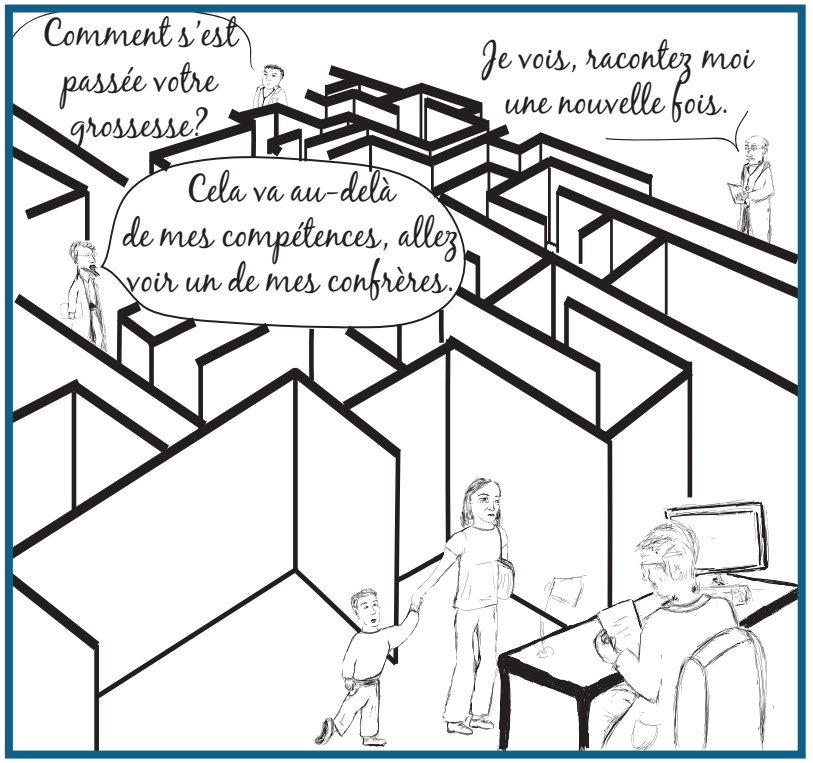
Le diagnostic – le quotidien – l'évolution des relations avec le proche aidé et ses proches – le regard des autres – les aides extérieures – la séparation.

Dans le souci de ne pas juger ni interpréter les témoignages recueillis, j'ai conservé la parole des aidants, en sélectionnant seulement des extraits, regroupés dans les différents thèmes. Des courts extraits permettent une certaine dynamique de lecture. On peut parcourir et lire quelques citations, sans être lésé de ne pas lire la suite. Cela montre également que, confronté à des moments de l'accompagnement similaire, le ressenti et les comportements des aidants peuvent être très différents.

Pour un proche aidant, ce n'est pas toujours facile de parler de leur expérience d'accompagnant. Dans leur témoignage, ils ont souvent recours, à des exemples de situation vécue ou à des expressions imagées, pour mieux se faire comprendre de leur interlocuteur. Les dessins que j'ai réalisés pour l'exposition, sont directement inspirés par les témoignages. Bien que ce soit des interprétations graphiques, mêler des dessins aux extraits de témoignages permet d'alléger le texte à la fois dans le fond et dans la forme. Cette forme graphique en noire et blanca été privilégié car elle conserve l'anonymat des participants, tout en restant sobre et rapide d'exécution.

Le diagnostic, à la recherche d'une réponse

L'attente du diagnostic



A l'époque, il n'y avait pas autant de connaissances qu'aujourd'hui sur ces pathologies. Il fallait attendre longtemps pour qu'un diagnostic soit posé.

Georges, 66 ans

Pendant 7 à 8 mois, je suis allée voir médecins après médecins, ils pensaient que Jérémy avait un retard mental alors qu'il a toujours été très intelligent.

Françoise, 50 ans

Quand il a eu 4 mois, j'ai alerté les médecins mais il a fallu attendre deux ans pour poser un diagnostic et confirmer mes doutes.

Claude, 60 ans

Impact du diagnostic

À la mort de mon père en 2003, avec ma sœur et mon frère nous avons fait plus attention à ma mère. On avait l'impression qu'elle n'allait pas très bien mais on ne s'est pas affolé.

Flavie, 57 ans

Le jour où elle est rentrée à la maison, j'avais 9 ans, ça a été un véritable choc émotionnel, je n'ai pas compris tout de suite.

Aurélie, 23 ans

Lorsque le diagnostic est tombé pour mon fils, j'étais en colère, je savais quelles souffrances ça impliquait.

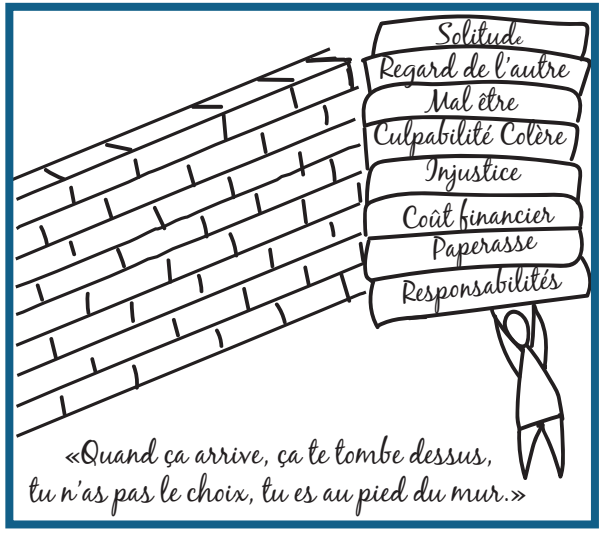
Mireille, 65 ans

Quand j'avais 8-9 ans, j'ai assisté à la première crise d'épilepsie de mon frère. Ça m'a fait un réel choc. C'est à ce moment que j'ai vraiment pris conscience du handicap de mon petit frère.

Mariame, 23 ans

Au moment du diagnostic, tu ne veux pas et tu refuses d'y croire, tu es dans le déni complet. Avec le temps et avec les symptômes de plus en plus présents, tu sais que le médecin a raison.

Françoise, 50 ans



Réactions face au diagnostic

Pour maman, ça a été très soudain. J'ai toujours connu ma mère péter la forme, elle n'était jamais malade. Ça vous tombe dessus, je n'ai pas réfléchi j'ai pris les choses à bras le corps et voilà.

Monique, 58 ans

Je refuse le terme «accepter », je n'accepterai jamais, parce que c'est tout simplement inacceptable. Je l'assume plus que ce que je faisais avant mais je ne l'accepte pas.

Pascale, 68 ans

Naturellement, mon affection et ma volonté de le protéger se sont développées.

Mariame, 23 ans

Un jour j'étais dans le salon à balayer et j'ai fait une crise d'hystérie, je voulais mon fils d'avant.

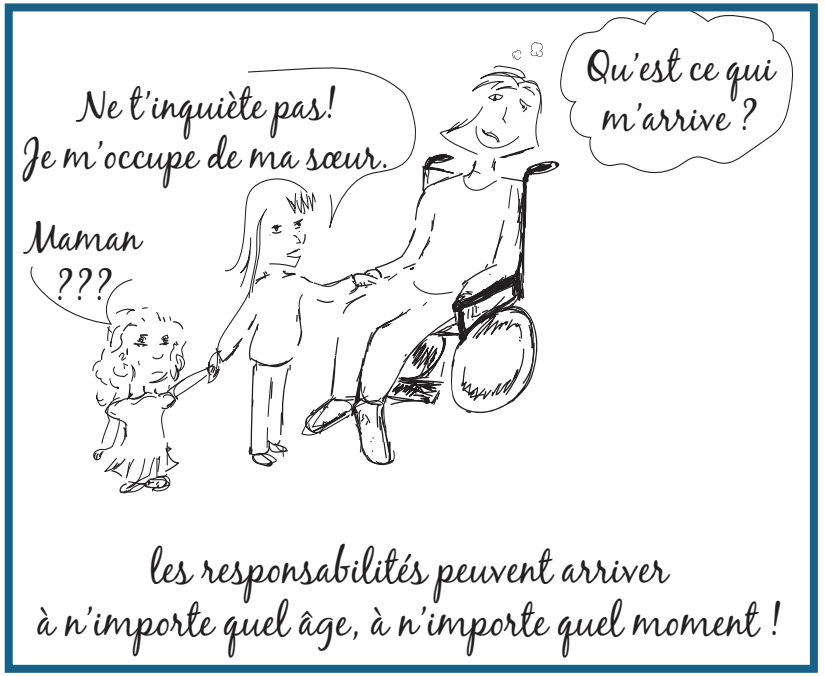
Françoise, 50 ans

Les médecins et les parents étaient pessimistes sur les capacités de marcher d'Hugues mais moi j'y croyais. A cinq ans il a fait ses premiers pas.

Suzanne, 69 ans

Etre aidant, c'est au quotidien!

De nouvelles responsabilités



Après la mort de ma mère, nous ne recevions plus d'aides extérieures. A 11 ans, mes responsabilités ont augmenté. Je m'occupais de ma petite sœur, du foyer,… Mon père travaillait beaucoup, il a complètement lâché prise. Je m'inquiétais pour lui, je devais aussi m'occuper de lui.

Aurélie, 23 ans

Avec son petit frère Mathéo, ils ont trois ans de différence. Jusqu'à son entrée au CP, c'était lui le grand frère. Flavie avait tendance à se mettre en danger, Mathéo veillait sur elle.

Suzanne, 69 ans

Il a de plus en plus de responsabilités en fonction des incapacités et des douleurs du malade.

Nadine, 60 ans

J'étais avec lui 365 jours par an pendant 18 ans, jusqu'à ma retraite.

Suzanne, 69 ans

Pas le choix d'assumer

Rapidement quand Jérémy présente des troubles du comportement, j'arrête mon travail pour m'occuper de lui.

Françoise, 50 ans

Tous les matins c'était la course, je le lavais et l'habillais pour qu'il soit près pour 7h30. Ensuite, je me préparais pour aller à l'école.

Mariame, 23 ans

Les souffrances de Jérémy étaient permanentes, il hurlait jour et nuit tellement il avait mal. Ça c'est impensable pour une mère, je l'accompagnai 24h/24h.

Françoise, 50 ans

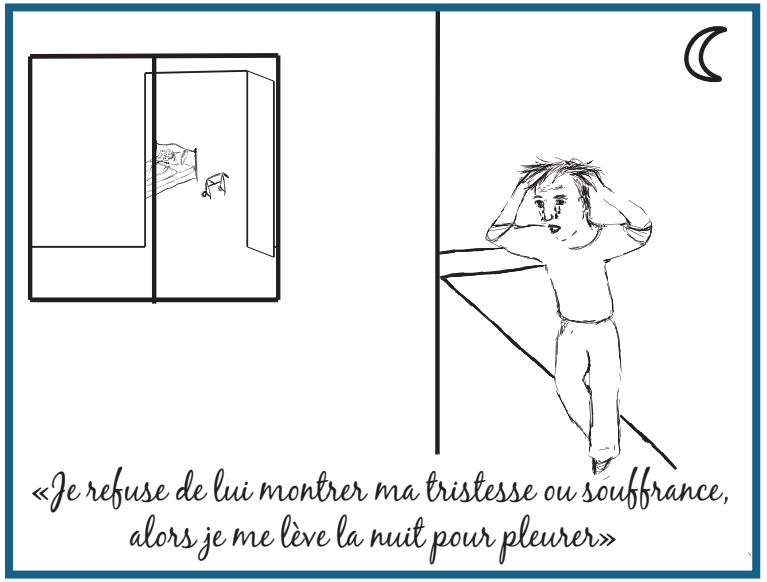
Je dois le surveiller constamment.

Martine, 68 ans

Je suis en invalidité pour des problèmes de dos, j'ai un temps de travail aménagé. Je travaille le matin et le soir, ça me laisse la journée pour m'occuper de ma mère.

Monique, 58 ans

Avec quelles limites?



De tout façon, on se sent isolé tout le temps, on ne sait pas si on fait les choses bien…on bricole.

Claude, 60 ans

Je me sens démunie face aux douleurs permanentes de mon mari et de son refus de m'en parler.

Mireille, 65 ans

Aider les autres, c'est littéralement mortel !

Françoise, 50 ans

Avec son poids, je sais que je ne pourrai pas l'accompagner jusqu'au bout, même avec la meilleure volonté du monde.

Martine, 68 ans

Maintenant je laisse les choses se faire avec les étrangers. Avant j'étais beaucoup plus présente, je m'inquiétais, j'y étais presque tous les jours, ça me mettait à terre, je déprimais.

Monique, 58 ans

La maladie, le handicap bousculent l'équilibre relationnel

Avec le proche aidé

Le plus dur c'est qu'on ne sait pas ce qui se passe dans leurs têtes, ce qu'ils ressentent, ils sont dans leur monde.

Claude, 71 ans

A chaque fois qu'on mettait de nouvelles choses en place pour l'aider, il y avait confrontation. Les dernières fois, je ne me contrôlais plus.

Monique, 58 ans

Elle est dans le déni et elle est toujours sur la défensive avec moi. Elle a été violente et agressive avec moi. Aujourd'hui ça fait plus de 4 mois que je n'ai pas vu ma fille.

Josiane, 62 ans

L'aidant joue un rôle de tampon au côté d'un malade lunatique, souvent agressif, sujet à des sautes d'humeur.

Nadine, 60 ans

Aujourd'hui, j'arrive à aimer mon mari malade. C'est peut être plus difficile que de le considérer seulement comme un malade mais ça le rapproche de moi.

Pascale, 68 ans

Avec son entourage

Notre relation mère/fille n'est plus du tout la même depuis la maladie de son frère. J'aime ma fille mais je n'arrive pas à lui montrer mon affection de manière tactile.

Françoise, 50 ans

Un jour, ma petite fille m'a surprise au téléphone à dire à une amie que Christian n'était plus mon mari. Après elle me l'a demandé, j'ai dû lui expliquer que c'était encore mon mari mais qu'il n'était plus comme avant.

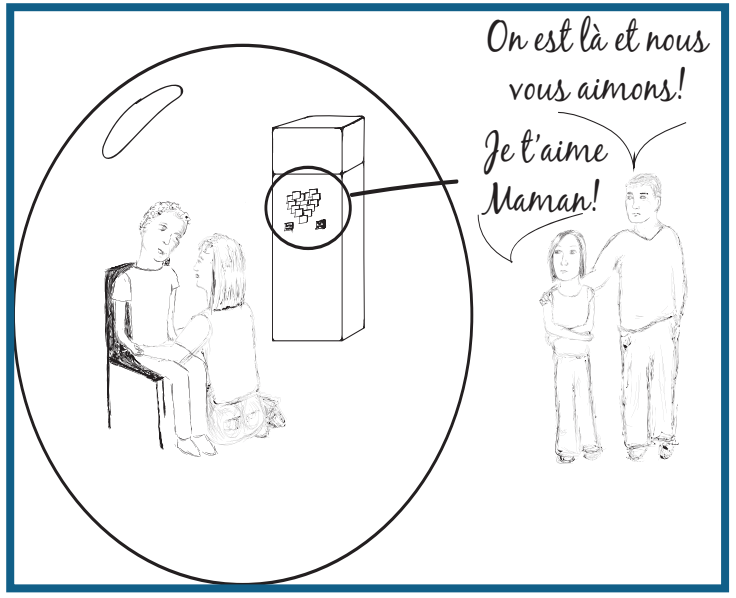
Pascale, 68 ans

Une telle situation intensifie les relations. Mon frère et ma sœur viennent plus souvent. La maladie détruit beaucoup de choses mais elle en créée aussi beaucoup.

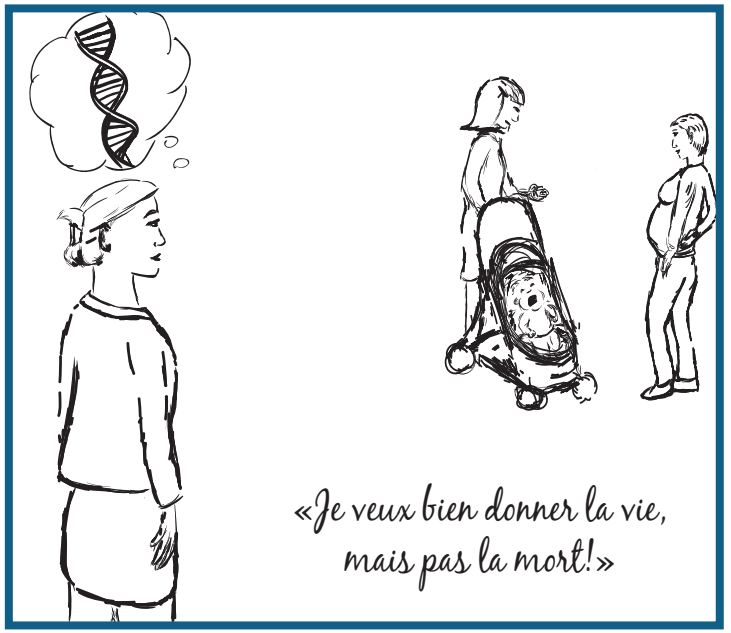
Flavie, 54 ans

Une personne étrangère, même si elle est de la famille, ne se rend pas forcément compte de la situation.

Monique, 58 ans



Avec soi-même



Aujourd'hui je suis fière et ne regrette rien. A travers la maladie, nous avons découvert beaucoup de chose sur nous même et sur la vie, notamment la valeur de la vie, de la santé. Nous avons dépassé toutes préoccupations matérielles que l'on pouvait avoir avant.

Françoise, 50 ans

Souvent je me demande qui aide l'autre ? Je pense que l'échange se fait dans les deux sens.

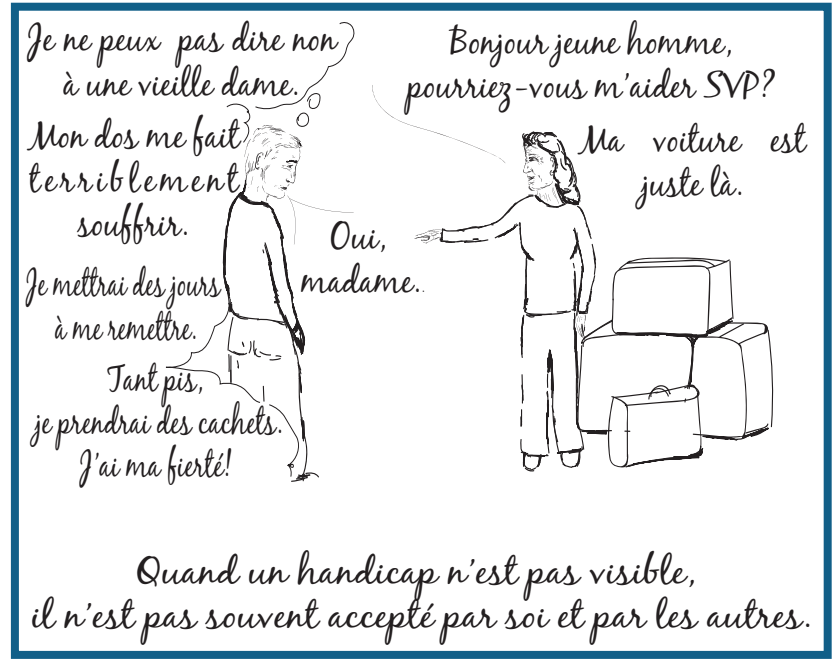
Flavie, 54 ans

Tu t'endurcis, c'est dur d'écouter les autres se plaindre pour un rien, alors je les entends par politesse mais je ne les écoute plus. Mon mari, lui, ne les supporte plus, il s'en va.

Françoise, 50 ans

Comment gérer le regard de l'autre?

La peur de la réaction des autres



Ma fille préfère cacher la maladie le plus possible, elle ne veut surtout pas susciter de la pitié.

Viviane, 51 ans

Sa mère est toujours restée en retrait, à l'écart. Je crois qu'elle souffrait beaucoup et qu'elle craignait beaucoup le regard des gens.

Suzanne, 69 ans

Le regard des autres, moi et ma mère, nous ne le subissons pas au quotidien. Je la protège en évitant des situations dérangeantes. Je sais qu'elle n'aimerait pas.

Flavie, 54 ans

Vincent est chauffeur routier et après son accident, il craignait d'être licencié.

Suzanne, 69 ans

Peur de la différence - Le rejet

Au fur et à mesure l'école et les amis de mon fils le rejetaient. Je lui ai promis et me le suis promis également que même s'il devait mourir, il ne serait pas seul.

Françoise, 50 ans

Avec la maladie, les amis sont partis, la maladie isole, ça doit faire peur. Alors que mon mari avait plein de copains…mais ils ne devaient pas être plus que des copains.

Eliane, 57 ans

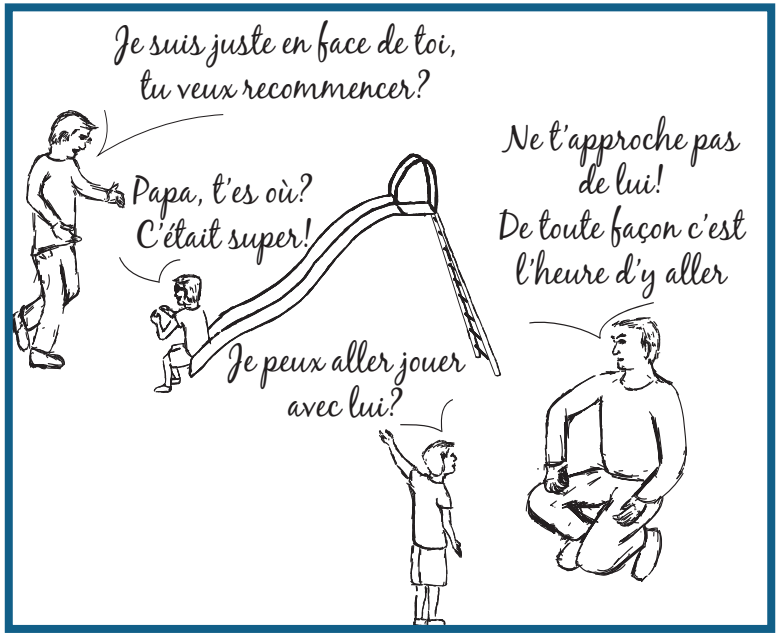
Sa soeur jouait avec lui sans être gênée par son handicap. Pourtant une fois, à la sortie de l'école, je l'ai entendue dire qu'elle était fille unique.

Suzanne, 69 ans

Quand la maladie s'est déclarée, Jessica avait 12 ans, elle était au collège. Avant, elle emmenait son frère partout et du jour au lendemain elle avait honte d'être vu avec lui hors de la maison.

Françoise, 50 ans

L'incompréhension



Mon mari me reprochait d'être surprotectrice, il travaillait tous les jours, il n'avait pas conscience des difficultés de son fils.

Françoise, 50 ans

Les membres de la famille éloignée ne savent pas comment agir avec elle, ils ont peur, pitié ou montrent un certain dégoût…Ma mère le ressent, elle devient stressée, anxieuse et elle commence à s'agiter. Quand ça arrive, je sors avec elle, nous allons nous promener pour qu'elle ne soit pas exposée.

Flavie, 54 ans

Une fois dans un magasin, ma mère faisait une nouvelle crise, je me suis sentie obligée de me justifier devant une personne âgée: « ma mère est malade.

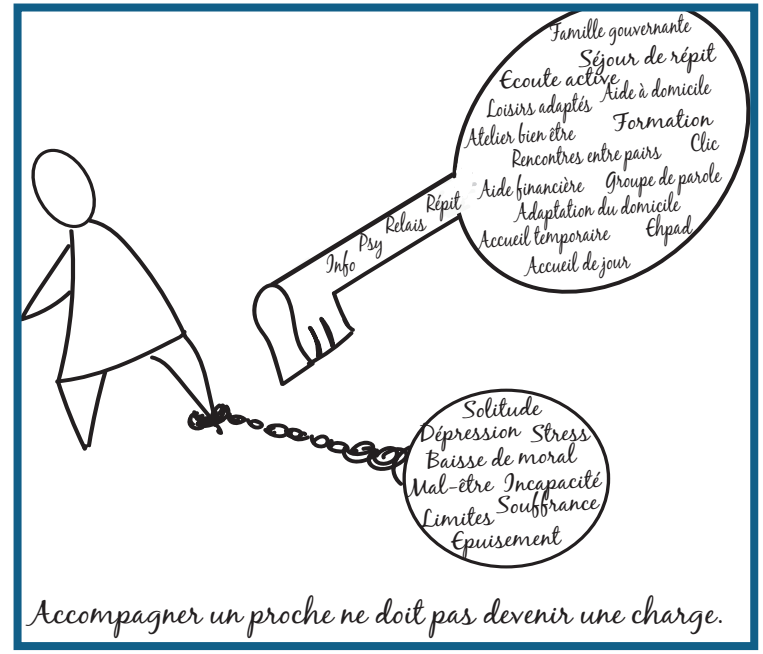
Monique, 58 ans

Parfois, il y a des gens qui se moquent mais c'est de l'incompréhension. Dans ces situations, je suis bien contente qu'il soit sourd.

Claude, 60 ans

Quelles aides pour les aidants?

Une aide extérieure qui rassure



Accompagner un proche ne doit pas devenir une charge.

Des infirmières intervenaient à domicile, elles nous montraient les gestes adaptés pour mon frère.

Mariame, 23 ans

Je me suis rapprochée de l'association pour m'informer et pour pouvoir aider mon fils.

Marie, 55 ans

Depuis que l'on s'est rapproché de l'association et que l'on s'y investit, il parle plus avec les autres membres atteints eux aussi de la maladie.

Mireille, 65 ans

J'ai commencé à participer aux ateliers de la maison des aidants. Ça fait du bien de se sentir aidé. On rencontre d'autres personnes dans la même situation, ça aide à relativiser.

Monique, 58 ans

Après son accident, son patron lui a proposé de concevoir un poste aménagé.

Suzanne, 69 ans

Une aide qui doit être adaptée

Ok pour de l'aide à domicile quelques heures mais pas dans une structure inconnue. L'important, c'est qu'il reste à la maison dans un cadre familier.

Françoise, 50 ans

Mon mari est à un stade très avancé de la maladie, les professionnels soignants intervenant à mon domicile commencent à me parler de le placer dans une institution.

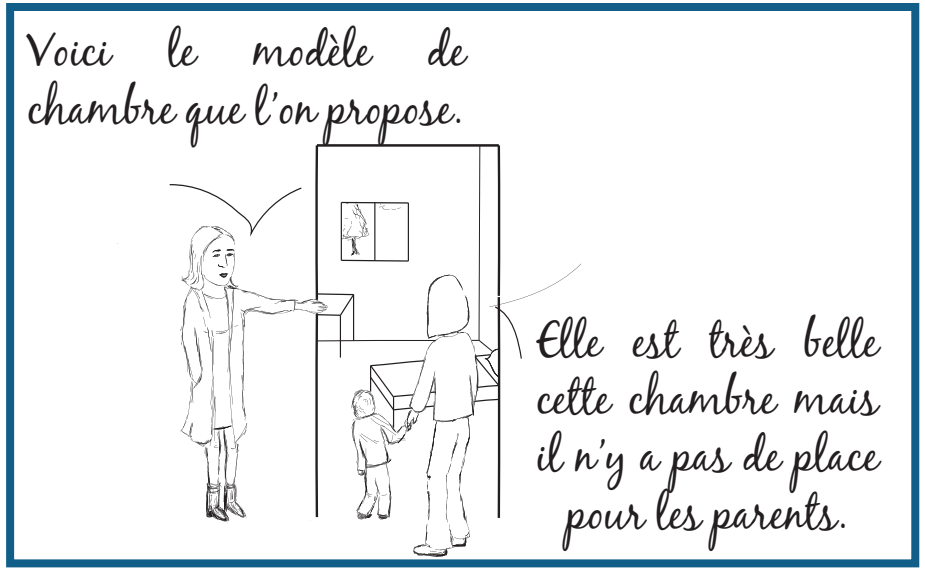
Pascale, 68 ans

Il a peur des dispositifs d'assistance électronique pour l'aider à se lever. Il les refuse avec moi mais aussi si c'est un professionnel qui les lui propose.

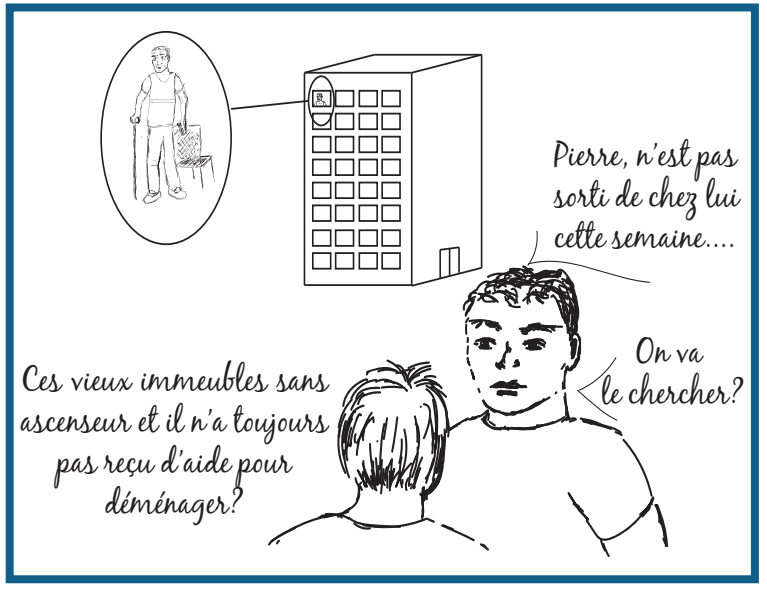
Martine, 68 ans

Il y a un grand décalage entre s'occuper de son proche 24h/24h et passer du temps avec son proche installé dans une structure. Si elle vivait avec moi, je ne pourrais probablement pas maintenir en permanence une attitude positive avec elle.

Flavie, 57 ans



Les limites de l'aide



Ce qui m'a le plus contrariée ce sont les termes que le médecin a employés « Démence sénile ». J'étais choquée par l'extrême violence et la froideur des termes.

Flavie, 57 ans

Ça fait 9 ans qu'elle va dans un IME, mais elle était sur une liste d'attente depuis 4 ans. Bientôt il faudra penser à trouver une institution pour adulte; Ça commence déjà à les angoisser, elle et ses parents.

Suzanne, 69 ans

Je suspecte le personnel de la maison de retraite de ne pas toujours avoir le temps de faire prendre une douche à ma mère toutes les semaines.

Flavie, 57 ans

Nous avions mis en place des aides à domicile mais elle les a arrêtées. Ce n'était jamais la même personne et elle refusait que ce soit un homme qui s'occupe de sa toilette.

Samia, 51 ans

Le temps de la séparation

Une séparation plus ou moins préparée

L'année dernière, j'ai véritablement sombré après 8 ans d'accompagnement. Je suis allée voir un psychologue, c'est ce qui m'a permis de prendre du recul, de mettre de la distance entre elle et moi.

Monique, 58 ans

Elle refuse d'admettre sa maladie et son handicap, elle refuse toute aide. A cause de cela, aujourd'hui, ça fait plus de 4 mois que je n'ai pas vu ma fille.

Josiane, 62 ans

Il est comme un zombie, ses yeux sont vides. Le matin, il y a cette petite lueur dans ses yeux et quand je lui parle, il réagit à ma voix,…Tant qu'il y aura ces petits moments, il restera à la maison.

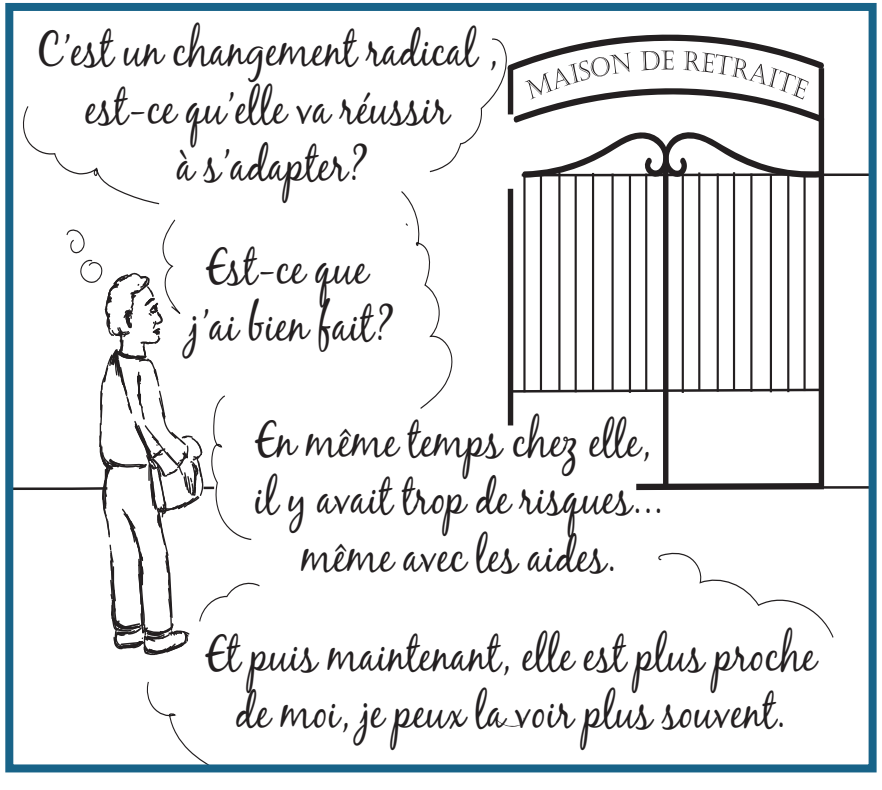
Pascale, 68 ans

Nous étions tous là, le docteur s'est dans un premier temps entretenu seul avec ma mère puis nous a tous rencontré. Elle nous a dit que la maladie de Maman était bien avancée et nous a conseillé de faire les démarches pour la placer dans une maison de retraite et pour faire un séjour en accueil temporaire. Les démarches ont été faites, mais la liste d'attente est importante.

Monique, 58 ans

Un jour, mon père, seul à son chevet à l'hôpital, a vu la souffrance de ma mère qui était très visible et lui a seulement dit « tu peux y aller c'est bon ». Quelques minutes plus tard ma mère était morte.

Aurélie, 23 ans



Comment vivre cette séparation?

Je suis vraiment très fière de lui, il accepte totalement sa différence. Il a réussi à s'insérer dans la société et il aura bientôt toute son autonomie.

Mariame, 23 ans

Je profite qu'elle soit à l'accueil de jour pour venir chez elle vérifier que tout va bien.

Monique, 58 ans

Au moment de prendre ma retraite, la mère d'Hugues n'a pas compris pourquoi je partais. Pendant 18 ans je ne m'étais jamais arrêtée pas même quand j'étais malade, je prenais un cachet et j'allais travailler.

Suzanne, 69 ans

Il s'est réfugié dans son travail et ce qu'il aimait, l'informatique. Je m'inquiétais pour lui, je devais aussi m'occuper de lui.

Aurélie, 23 ans

Ce fut un changement radical d'environnement, c'est même cruel en pensant qu'elle avait encore la capacité physique de vivre chez elle. Mais si on avait attendu plus longtemps, même un an de plus, c'était prendre des risques pour elle et est-ce qu'elle aurait encore eu la capacité de s'adapter à un nouvel environnement ?

Flavie, 57 ans

Véritablement tu en crèves, je suis morte en même temps que mon enfant. Après sa mort je voulais juste disparaître, que l'on m'oublie simplement.

Françoise, 50 ans

Une exposition itinérante à vélo
du 20 mai au 18 juin 2015

A la rencontre de son public

Les moyens et les réseaux de communication habituels permettent peu d'élargir le public ciblé. L'objectif de l'exposition itinérante est d'aller vers le grand public et non de l'attirer dans un lieu précis, à une date fixe, pour atteindre des personnes pas encore sensibilisées aux questions des proches aidants et des aides existantes. Le choix d'intervenir dans l'espace public, principalement sur des marchés hebdomadaires, permet de créer des espaces d'échanges autour d'une thématique encore tabou, mais qui pourtant, peut concerner tout le monde. Les personnes rencontrées peuvent être déjà sensibilisées et concernées par la question. D'autres sont plus éloignées des situations d'aide ou n'ont pas envisagés la problématique de l'accompagnement de ce point de vue. Mon intervention sur l'espace publique a pu susciter des prises de conscience de situations d'aide dans leur entourage. Un travail avec les professionnels de proximité au préalable a permis de présenter des supports de communication sur les aides proposées à proximité. Le soutien des professionnels a permis d'orienter le public vers des structures proches et adaptées d'une part et de signaler des situations aux professionnels d'autre part.

Outre le coût peu onéreux et le respect de l'environnement, le vélo est un moyen de locomotion lent qui permet et provoque les rencontres. Universel, c'est un moyen de locomotion qui parle à tout le monde et qui fait parler. Il permet de s'arrêter aisément et spontanément sans restriction et ainsi pouvoir aller au plus près du public. Dans une société où la voiture reste omniprésente, utiliser un vélo pour se déplacer à travers tout le département apparait comme extraordinaire. La remorque à vélo s'est révélée être un outil de sensibilisation très efficace, par son caractère attractif. Tantôt elle suscite l'étonnement et l'admiration pour le parcours entrepris et réalisé. Elle a pu également effrayer certains, qui croyaient être invité à faire du vélo. Des souvenirs d'anciennes carrioles utilisés jadis, pour se déplacer ou transporter diverses choses sont ressorties. Les commentaires provoqués par la simple vue de la remorque ont été à chaque fois une approche idéale pour mon action de sensibilisation.

Itinéraire

MERCREDI 20 MAI
VERNISSAGE
1 Nantes
Maison des aidants

JEUDI 21 MAI
2 Nantes
Marché de Zola

SAMEDI 23 MAI
3 Nantes
Marché Gloriette

DIMANCHE 24 MAI
4 Le Loroux Bottereau
Marché

LUNDI 25 MAI
5 Vertou
Parc du Loiry

MERCREDI 27 MAI
6 Machecoul
Marché

JEUDI 28 MAI
7 Pornic
Marché

VENDREDI 29 MAI
8 St Brévin les Pins
Mairie

MARDI 2 JUIN
GOÛTER DES FAMILLES
9 Drefféac
Al'fa répit

MERCREDI 3 JUIN
10 Guérande
Marché

VENDREDI 5 JUIN
11 Saint Nazaire
Marché

SAMEDI 6 JUIN
12 Nozay
Marché

LUNDI 8 JUIN
13 Redon
Marché

MERCREDI 10 JUIN
14 Chateaubriant
Marché

JEUDI 11 JUIN
15 St Herblon
Salle Louis Rousseau

VENDREDI 12 JUIN
16 La Chapelle sur Erdre
Marché

SAMEDI 13 JUIN
17 Ste Luce sur Loire
Marché

DIMANCHE 14 JUIN
18 Indre
Marché

LUNDI 15 JUIN
20 ANS DU CLIC
19 Nantes
Mairie centrale

MARDI 16 JUIN
20 St Herblain
Marché

MARDI 16 JUIN
21 Sautron
Marché

MERCREDI 17 JUIN
22 Nantes
Marché de Toutes Aides

JEUDI 18 JUIN
23 Nantes
Marché de Ste Anne

L'itinérance s'est déroulée du 20 mai au 18 juin 2015, avec 23 étapes, dans 18 communes différentes. Le parcours, une boucle partant de Nantes pour y revenir, compte plus de 750 kilomètres. Il couvre géographiquement une grande partie du département de La Loire-Atlantique en passant dans des milieux urbain et rural. L'objectif était de présenter l'exposition dans des milieux où les personnes sont confrontées à des problématiques différentes.

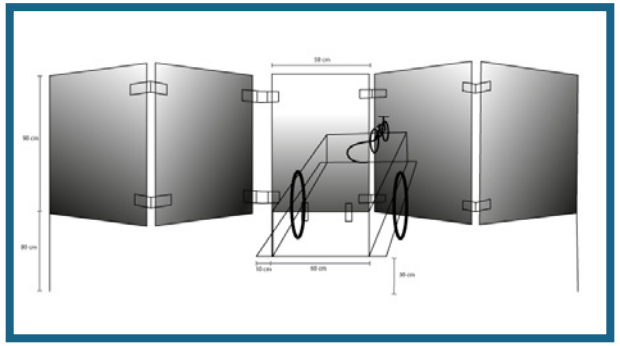
Des lieux d'affluences tels que les marchés hebdomadaires, ont été privililégié pour optimiser la sensibilisation. Lorsque le calendrier et le lieu de l'itinéraire ne coïncidaient pas avec les jours de marchés, l'intervention s'est déroulée dans des lieux alternatifs, tels que le parc du Loiry ou le hall de la mairie de St Brévin les Pins. L'étape de St Herblon a été choisie parce que la date concordait avec une journée de sensibilisation sur les risques d'Accidents Vasculaires Cérébrales.

Trois temps forts ont ponctués l'itinéraire, le vernissage le 20 mai dans le parc de la maison des Aidants à Nantes, le goûter des familles organisé pour l'occasion à l'accueil de jour d'Al'Fa répit à Drefféac et pour marquer la clôture le 15 juin une rencontre avec de partenaires à l'occasion des 20 ans du Clic de Nantes. Ces étapes clés valorisent symboliquement le rôle important joué par les deux plateformes de répit pour les aidants qui existent dans le département.

Construction de la remorque à vélo

Financée entièrement par une campagne de financement participatif sur internet et réalisée avec l'aide de proches, la réalisation de la remorque a été un chantier participatif.
La conception de la remorque devait répondre à la double contrainte de l'exposition et de l'itinérance. La forme de la remorque devait être optimisée pour dédier le maximum d'espace d'exposition dépliée et prendre un minimum de place repliée. L'installation de l'exposition devait être simple et rapide de mise en œuvre pour limiter le temps de manutention sur chacun des sites. Les dimensions de la remorque garantissent un certain confort visuel aux lecteurs. Une personne de taille moyenne peut lire les différents panneaux sans devoir se baisser. Le choix de matériaux légers, l'aluminium pour la structure de la remorque ainsi que celle des panneaux et des plaques de polypropylène pour le remplissage, a permis de restreindre le poids de la remorque pour faciliter l'itinérance.

Conception



Découpe

Assemblage - Ajustage

Avec le soutien et la participation de Lupeylek Services

La sensibilisation

Cyclosocial est un projet de sensibilisation qui exploite différents outils de manières complémentaires. Le vélo et la remorque utilisés comme moyen de locomotion, constituent le premier outil. Pour attirer les passants vers l'installation, l'animation des « porteurs de paroles » a été utilisée. Le titre de l'exposition « Aider oui, mais à quel prix ? » a servi comme question pour cette animation. Les réponses et les réactions récoltées sont éponglées, sur deux fils tirés entre la remorque et le vélo. Les phrases écrites noir sur blanc sont les 1ères choses que les passants voient et lisent. Les réponses recueillies étant variées et pouvant être perçues comme provocatrices ont suscités de nombreuses réactions. Les porteurs de parole ont constitués une bonne porte d'entrée à l'exposition et à mon action de sensibilisation. Le contenu de l'exposition remplissait ensuite son rôle en proposant des témoignages concrets d'aidants pour montrer ce que représente l'accompagnement d'un proche malade, en situation de handicap ou vieillissant. En parallèle à l'exposition, pour apporter quelques réponses aux problèmes et questions soulevés, des supports de communication sont présentés sur le plateau de la remorque, pour orienter le public vers des aides et structures existantes à proximité du lieu d'intervention. A chaque étape ces supports de communication étaient mis à jour. Tout au long de l'itinérance, un carnet de bord a été tenu régulièrement à jour, invitant chacun à suivre les péripéties d'une itinérance à vélo.

Carnet de Bord

20 mai: le grand jour est arrivé!
La remorque arrive sur Nantes accompagnée des premiers incidents techniques (le câble de frein). L'accueil chaleureux qui m'est réservé à la maison des aidants me fait vite oublier mes petits déboires.
A 11h, j'accueille la première personne puis une autre. L'arrivée progressive des personnes m'a permis, je l'espère d'être disponible et d'être à l'écoute des premières réactions.
Bilan positif, mais tous sont venus en connaissance de cause, ce ne sera pas la même chose demain sur le marché de Zola.

21 mai : Marché de Zola
Le réveil a été un peu dur. Un nouveau rythme à prendre!
Pour ma première intervention sur un marché la météo était avec moi. Installée à l'entrée du marché, proche du parking, la circulation autour de l'exposition n'était pas idéale mais le soleil sur les « porteurs de parole » attirent bien l'œil des curieux.
J'ai pu expérimenter différentes approches…résultat le terme « proche aidant» n'est pas très familier à mes interlocuteurs. Après quelques explications, beaucoup se sont sentis concernés. Certains se sont confiés alors que d'autres n'ont pas voulu en parler. Un début encourageant!

23 mai : Marché de la Petite Hollande
Arrivée à 7h30, le marché s'installe progressivement. La place qui m'est attribuée ne m'autorise pas à déballer avant 9h. Le temps est menaçant. Je déballe sur un espace très passant, ça vient dans tous les sens, je ne sais pas par où commencer.
Résultat, de beaux échanges interculturels me donnent toute l'énergie nécessaire, pour rejoindre le lieu de ma prochaine étape, le Loroux Bottereau.

24 mai : Marché du Loroux Bottereau
A 7h30-8h. Deux exposants s'installent. Il n'y a pas de placier, j'ai le choix pour m'installer. 9h, un exposant de plus mais pas de clientèle, la matinée s'annonce longue. 10h, les quelques habitués du marché viennent rapidement chercher leurs fruits et légumes mais ne sont pas très disposés à échanger avec moi, sur le thème de l'accompagnement d'un proche en difficulté.
11h, quelques personnes informées du projet viennent à ma rencontre. Le petit rassemblement formé autour de l'exposition suscite la curiosité des lorousains. 12h arrive vite, il est temps de remballer. La matinée a mieux fini que ce qu'elle n'a commencé.

25 mai : Parc du Loiry – Vertou
Aujourd'hui pas de marché, je comptais sur le jour férié et une météo clémente, c'est raté. Un parc quand il fait gris, n'attire personne. Abritée, j'en profite pour peaufiner mon installation et pour bricoler sur mon vélo.

27 mai : Marché de Machecoul
7h50, j'arrive sur le marché, je vais à la rencontre du placier, mais nous devons tous attendre 8h30, pour être placés. Je m'installe et déjà quelques personnes sont interpellées par le porteur de paroles, c'est à moi de jouer. Placée dans un endroit stratégique, je ne vois pas le temps passé. Merci à Marie-Thérèse et à Élise pour leur accueil et leur présence sur le marché.

28 mai : Marché de Pornic
Tardant un peu à partir de Machecoul, je me fais surprendre par un vent contraire. Je finis par arriver avec une bonne demi-heure de retard. Ça n'a aucunement affecté l'accueil qui m'est réservé, au pôle social au sein duquel, la ville de Pornic, me met à disposition un logement pour la nuit. Seule dans le logement, j'en profite pour faire une bonne nuit de sommeil. Le matin, le temps est un peu couvert, il ne fera pas aussi chaud que la veille. Après avoir fait le tour des commerçants présents, le placier me propose différentes places, j'opte pour un espace entre deux troquets.
L'exposition provoque des échanges très intéressants avec des discours très controversés parmi la clientèle, mais également les commerçants. 10h30-11h, un accordéoniste placé juste en face de moi me fait concurrence. Plus qu'une heure…

29 mai : Hall de la Mairie de St Brévin les Pins
L'étape entre Machecoul et Pornic a été un peu éprouvante physiquement avec un vent contraire, alors pour rejoindre St Brévin j'adopte un rythme plutôt calme.
A 8h30, le lendemain, je suis devant la mairie qui n'ouvre qu'à 9h au public. Je commence à monter mon vélo, puis ma carriole et voilà que M. le Maire me propose son aide pour rentrer mon vélo au sein de la mairie. Je m'installe et c'est parti pour la matinée. Cathy, à l'accueil fait patienter les usagers et voilà qu'ils se tournent vers moi et s'intéressent à l'exposition, une belle tactique improvisée.

2 juin : Goûter des familles à Al'Fa Répit, Drefféac

Je commence mon périple nord Loire symboliquement, par la plateforme de répit Al'fa Répit, à Drefféac. C'est aussi une étape de 60 km qui me remet en jambe, après deux jours de repos et avant les étapes les plus longues de mon parcours. Dans l'accueil de jour, je trouve accroché sur un pan de mur, les articles que j'ai écrits dans mon carnet de bord, avec les visuels, une carte du département avec le tracé du parcours que j'ai déjà effectué et une petite liste de questions à me poser. Ça annonce déjà l'accueil, qui me sera réservé le jour suivant. Ça fait vraiment chaud au cœur de se sentir suivie, dans mon périple. Le matin j'aide à monter leur propre exposition autour des activités réalisées à l'accueil de jour et à préparer le goûter des familles, organisé à l'occasion de ma venue.

Toute la journée, j'avais un œil dehors, sur le vent qui n'a pas cessé de souffler. Ça va être une vraie épreuve pour mon installation. Les 1ères familles vont arriver, je m'installe et je me réinstalle. Je change trois fois de place à cause du vent. Pendant ce remue-ménage, je tente tant bien que mal, de répondre aux questions des correspondants Ouest France et Presse Océan.

Après quelques photos et échanges avec les familles, tout le monde se met à l'abri du vent pour profiter des nombreux gâteaux réalisés. Il est pourtant temps, que je pense à ma prochaine étape. Je remballe et pour mon départ, je bénéficie d'un véritable comité de soutien.

Même si, je serai bien restée un peu plus longtemps, à profiter de cette chaleur humaine, j'ai toute l'énergie nécessaire pour affronter le vent et la bruine, pour les 40 km, qui me sépare de Guérande.

3 juin : Marché de Guérande

Bien reposée et bien ressourcée de mon passage à Drefféac, je suis d'attaque pour le marché de Guérande. Le vent s'est calmé, mais le ciel reste couvert. Le placier me propose un espace en courant d'air, mais très passant. Je commence à m'installer et déjà une personne s'arrête pour lire les panneaux, la matinée démarre bien. Il y a du passage, mais je me rends vite compte que la saison estivale a déjà commencé à Guérande, il y a beaucoup de personnes qui ne viennent pas de Guérande et les allemands sont plutôt bien présents. C'est l'opportunité pour moi de pratiquer mon anglais, un peu rouillé, je dois l'avouer.

J'ai que 20 km à faire cet après-midi et on ne m'attend pas avant 17h30, à St Nazaire, je reste jusqu'à la fin du marché à 13h. Un rapide déjeuner et je prends la route.

Je sens de plus en plus d'à-coups avec la remorque, qui commence à toucher dangereusement le sol, il y a quelque chose qui ne va pas. La petite étape se transforme en parcours du combattant interminable. J'arrive tant bien que mal à destination. Je pose la carriole à l'abri. Demain je n'ai pas d'étape, j'aurai toute la journée pour m'en occuper, à tête reposée. Place à la détente, c'est toujours très agréable de finir sa journée les pieds dans le sable!

4 juin: Aujourd'hui, place à la carriole!

En y regardant de plus près, la soudure reliant la remorque au tube d'attelage s'est complètement fissurée, ça ne sent pas bon! J'attache une sangle entre la carriole et mon vélo, pour diminuer les forces sur la soudure. Ce midi, je dois rencontrer l'entreprise nazairienne qui m'a fournie les plaques de polupropylène pour la réalisation de la carriole. J'espère qu'ils ont un poste à souder ou des conseils pour trouver quelqu'un pour m'aider. Je pense déjà au pire. Arrivée à mi-parcours ce serait vraiment dommage d'être obligée de tout abandonner.

Quand Romarik me voit entrer dans la cour intérieure de l'entreprise, il a tout de suite compris que quelque chose n'allait pas : « Tu n'as pas peur de toucher le sol comme ça ?». En racontant mes aléas, je fini par leur confier ma carriole pour l'après-midi. De toute façon, je ne peux plus prendre la route comme ça. Ca fait tout de même tout drôle, d'abandonner ma carriole et de retrouver mon vélo aussi léger, ça avance tout seul !

A 17h, Romarik m'appelle, la carriole est prête. GENIAL, ni une, ni deux, je vais la chercher. Je retrouve une toute nouvelle carriole. Je repars de là, vraiment heureuse, de pouvoir poursuivre mon périple. La visite de courtoisie s'est révélée miraculeuse pour le reste de l'aventure, Merci à tous !

5 juin : marché de St Nazaire

L'étape qui me faisait peur entre St Nazaire et Nozay, j'ai maintenant hâte de la faire avec une nouvelle carriole. Mais avant, j'interviens sur le marché de St Nazaire. A mon arrivée, on m'attribut directement une place très bien délimitée. Je m'installe et Véronique Caillon du Clic de St Nazaire vient me rejoindre. Jusqu'à présent le temps passé à St Nazaire fut très positif, donc je suis très optimiste pour mon intervention. Les nazairiens doivent le ressentir. Ils sont assez nombreux à s'arrêter, à lire ou/et à échanger sur la réalité quotidienne d'une personne en situation de handicap, le manque de structure, ou encore sur la fin de vie, etc. J'apprécie de pouvoir orienter directement des personnes concernées par des situations d'aides, directement vers Véronique, interlocutrice professionnelle. Midi arrive assez vite, je profite de la présence de Véronique pour faire un petit tour du marché, je remballe et je peux partir directement.
La sortie de St Nazaire est un peu laborieuse à vélo. Je ne prends finalement pas le chemin prévu et tout le long de l'étape, je me bats avec mon GPS qui veut me faire passer sur des routes nationales. Je prends des petits chemins pour les éviter et fait faire du tout terrain à ma nouvelle carriole. Je dois même faire demi-tour sur un chemin barré par une petite rivière. La carriole résiste bien et après quelques détours j'arrive à destination sous un soleil de plomb.

6 juin : Marché de Nozay

Je change radicalement d'échelle entre le marché de St Nazaire et celui de Nozay. Ce dernier s'étend sur une seule rue et quand j'arrive le placier n'est pas encore là. Seuls les commercants, habitués, sont là à s'installer. J'attends un peu mais je finis par m'installer seule, avec les conseils des commerçants. Le placier n'arrivera que plus tard pour l'encaissement des places. A ma grande surprise, les usagers du marché sont plutôt jeunes. Les personnes qui s'arrêtent ne sont pas forcément concernées directement par une situation d'aide, mais ne restent pas insensibles. Elles lisent d'avantage le contenu de l'exposition alors que les personnes plus âgées viennent plus échanger et se confier.

7 juin : Etape Nozay-Redon

J'ai un passager, Mathéo, installé dans une de mes sacoches, il me tiendra compagnie jusqu'au lendemain matin sur le marché de Redon. C'est une des marionnettes conçues et réalisées par la compagnie Rouge Bombix. Tous les membres de sa famille ont été confiés à des particuliers ou à des structures jusqu'au mois de septembre. Mathéo a été confié à l'ASSAD, plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants, à Redon. Pour le weekend, mon hôte, une salariée de la structure l'a emmené chez elle. Chaque marionnette a son histoire, ses goûts, etc. Mathéo, adore voyager alors je lui ai proposé de faire une étape avec moi.

8 juin : Marché de Redon

Le placier m'installe sur une petite place, en plein courant d'air et à l'ombre les ¾ de la matinée. Ça ne doit pas être mon jour. Le vent est froid, la sensibilisation va être difficile ce matin. Les échanges amorcés, sont ponctués ou abrégés pas les pancartes qui tombent ou les papiers qui volent au vent. Je suis aux aguets, je surveille que mon installation tienne le coup. La prise au vent est importante, j'ai lesté les trépieds avec l'aide de mes sacoches, ça tient. Le soutien du Clic et de l'ASSAD me donne de l'énergie pour tenir toute la matinée.
12h30, des rafales de vent emportent un de mes trépieds alors que j'échange avec une personne qui a connu une situation d'aide jusqu'au décès de sa femme. Je remballe avant de faire des dégâts.
Après un déjeuner rapidement avalé, il ne faut pas que je tarde, j'ai 60 km à faire cet après-midi pour rejoindre Châteaubriant.
Je lutte contre le vent (une nouvelle fois), je dois être doublement vigilante pour garder mon équilibre avec les rafales de vent qui arrivent à la fois en face et sur le côté. La journée n'a pas été assez longue et difficile avec le vent, j'ai la bonne idée de me tromper d'itinéraire. Je me rallonge la route d'au moins 10 km. Quand j'arrive à destination, je suis complètement vidée.

10 juin : Marché de Châteaubriant

C'est le 3ème jour que le vent souffle sans arrêt, j'espère être abritée du vent pour intervenir sur le marché ce matin à Châteaubriant. Le placier me propose deux places au choix, mais je n'échappe pas au courant d'air. J'oriente mon installation pour limiter la prise au vent, je cale les roues, je plombe les trépieds, avec mes sacoches et ma réserve d'eau, ça devrait tenir. Par contre, je ne prends pas le risque d'installer le porteur de paroles.

J'ai froid, la motivation n'est pas trop là. J'ai plutôt envie d'enfourcher le vélo et de faire mon étape, je résiste. Une personne du Clic passe me voir, ça donne un peu d'énergie. En fin de matinée, il y a un peu plus de personnes qui s'arrêtent mais le vent de nord-est, glacial, ne les incitent pas à rester trop longtemps. La responsable de l'antenne Alzheimer passe me voir, puis c'est au tour de deux agents de développement du Conseil général. Finalement ça n'a pas été une intervention vaine. 12h30, je ne me fais pas prier, je remballe et c'est parti. Si le vent de nord-est n'était pas bien pour rouler entre Redon et Châteaubriant, il sera un peu plus favorable en mettant cap au Sud/Sud-Est. Par contre c'est un vent froid et le soleil a laissé place à un ciel nuageux parsemé de quelques gouttes. Le parcours est très vallonné, j'ai froid en descente et chaud en montée, l'étape est longue.

Jeudi 11 juin : Journée de sensibilisation aux AVC

Pas de marché, les nerfs retombent, la fatigue accumulée se fait sentir, le réveil est dur alors que l'on m'attend qu'à 9h. La journée est co-organisée par le Clic, le Comité Régional des Caisses de retraite complémentaire AGIRC/ARRCO et les centres de soins infirmiers de Varades et d'Ancenis. J'ai une place centrale pour l'exposition. Plus de 150 personnes arrivent progressivement pour la conférence du neurologue Dr De Bray et de l'orthophoniste, Mme Benichou. En attendant le début, elles découvrent l'exposition et les stands de l'association France AVC et des infirmières du centre de soins. J'assiste aux conférences et au débat qui suit. Autour d'un verre les échanges tournent autour de la vie quotidienne, après un AVC et les conséquences sur la personne atteinte et sur son entourage.

12 juin: Marché de la Chapelle s/ Erdre

Je me réveille au son de la pluie, ce n'est pas gagné pour intervenir aujourd'hui, sur le marché. Je retrouve à 8h, une personne du Pôle solidarité de la mairie, mais toujours sous la pluie. Une exposition sous l'eau, c'est peine perdue pour de la sensibilisation. Je me réfugie au CCAS autour d'une tasse de thé. Selon les prévisions météo heure par heure la pluie devrait s'arrêter vers 10h, je patiente. On m'informe sur le café-Parenthèse, organisé tous les 15 jours, à la Chapelle s/ Erdre pour les aidants. 11h il pleut toujours; je n'interviendrai pas aujourd'hui sur le marché.

13 juin : Marché de Ste Luce S/ Loire

La météo est clémente, un beau soleil sans vent. Très bien pour rattraper l'intervention annulée de la veille. L'arrêté municipal édité pour mon intervention défini bien ma place à proximité du marché, j'arrive 30 min avant le début du marché. Ça démarre plutôt bien. Le vélo intrigue, je ressens mon retour dans Nantes Métropole avec les événements de vélo city encore très présents dans les esprits. Des élus et des membres du CCAS se sont donnés le mot pour me soutenir toute la matinée. En milieu de matinée, le marché draine beaucoup de monde. Avec le mouvement de véhicules incessants, je ne suis pas bien placée pour que les usagers s'arrêtent pour échanger. Mais je suis déjà presque à court de dépliants. Une correspondante Ouest-France, a fait le déplacement pour m'interviewer. C'est au moment de ranger, en fin de matinée que de nouveaux des personnes s'approchent pour échanger : un couple aidant/aidé, des personnes en situation de handicap, des professionnels dont une aide-soignante qui me fait part de son point de vue sur le travail dans le médico-social en m'encourageant dans mon action. 12h45, le marché se vide, je prends le chemin du retour.

14 juin : Marché de Basse-Indre

Les prévisions météo sont catastrophiques, mais à mon réveil à 5h30 pas de pluie. Je crains de faire la route et qu'il commence à pleuvoir là-bas. Je traine un peu, à 6h20 toujours pas de pluie je me décide à partir. Je retrouve des commerçants rencontrés sur d'autres marchés, une carriole à vélo, ça marque les esprits. 8h30 mon installation est prête, mais il va falloir attendre 2h pour voir affluer les usagers du marché. Le flux de personne est important, mais leur attention est difficile à capter. Les personnes qui s'arrêtent sont principalement des personnes concernées par le sujet (la maladie, le handicap, les AVC,…) ou bien des cyclistes. 11h30-12h des gouttes se font sentir, je reste un peu mais rapidement, je dois mettre à l'abri le porteur de parole et les dépliants. Je remballe complètement. C'est à ce moment qu'il y a du monde qui s'arrête. La présidente de l'association ACSAC (association contre la spondylarthrite ankylosante) et son mari rencontré lors de la préparation de l'exposition s'arrêtent et me reconnaissent. Dommage que j'ai presque tout plié, ils sont ravis que le projet ait pu aboutir.

15 juin : Les 20 ans du Clic Entour'âge, Mairie centrale, Nantes

16h30, j'arrive devant la mairie, j'attend qu'un groupe de personnes venu pour une cérémonie sortent pour pouvoir à mon tour entrer. Je monte, l'un après l'autre, le vélo et la remorque. La salle est déjà prête, il ne me reste plus qu'à installer l'exposition. Des coordinatrices du Clic accrochent au mur l'ensemble de mon carnet de bord. Une centaine de chaises sont installées, on procède à des tests son et image. Je commence à m'inquiéter du nombre de convives, 40 invités, tous partenaires du Clic. J'aurai peut être dû préparer un petit discours, le stress commence à monter. Les 1ers invités arrivent et se dirigent vers l'exposition, ça me permet de répondre aux premières questions. Finalement l'ensemble des invités n'ont pas répondus présents. La réunion commence par un petit historique du Clic puis la question de l'accès à l'information des séniors. Je présente en quelques mots mon action itinérante puis la problématique de la population âgée migrante, est abordée avec l'ASAMLA (Association Santé Migrants Loire Atlantique).
La réunion se conclue par un verre de l'amitié. C'est l'occasion pour les personnes présentes de découvrir plus attentivement l'exposition et pour moi de répondre aux interrogations suscitées.

Matin du 16 juin : marché de Bellevue, St Herblain

Plus que quatre interventions avant la fin de l'itinérance dont deux marchés aujourd'hui. Ce matin, le marché de Bellevue à St Herblain. J'ai un arrêté municipal, j'arrive juste pour le début du marché. Un agent de la police municipale me propose une meilleure place au début du marché. Je commence à m'installer et déjà une personne s'arrête pour échanger sur l'accès aux aides des mutilés de guerre. Les usagers du marché sont principalement d'origine étrangère, c'est dans la continuité de la réunion d'hier. Malgré le quartier et sa population les échanges ne sont pas si différents des autres marchés, sur lesquels je suis intervenue. Les questions tournent autour de l'accessibilité, du manque d'aide, des retours à domicile difficile après une hospitalisation. Quelques témoignages soulignent un aspect culturel. L'un d'eux, vient d'une dame d'origine maghrébine d'une 50aine d'années. Elle propose régulièrement son aide à ses voisines âgées, mais ces dernières la refusent par crainte de la différence. Ça s'enchaine presque en continu jusqu'à 12h avec la visite d'une personne du CCAS de St Herblain, c'est l'occasion d'avoir un point de vue professionnel.

Après-midi du 16 juin : marché de Sautron

14h30, j'arrive à Sautron avec 2h d'avance, sur le début du marché, je patiente tranquillement dans le parc à côté des halles. 15h30, le 1er commerçant arrive, il est encore tôt. 16h30, une dizaine de marchands sont là, je m'approche. On me confirme, que tout le monde est arrivé. Les commerçants sont de jeunes producteurs issus principalement de l'agriculture biologique. La clientèle est familiale avec les enfants qui courent du parc aux halles. C'est agréable mais ça s'annonce plus calme que ce matin. Les vendeurs viennent chacun leur tour voir ce que je présente. J'arrive à sensibiliser quelques personnes mais l'accompagnement d'un proche en difficulté est une question qu'ils ne souhaitent pas aborder, éloignée de leur quotidien, c'est une question qui semble tabou.

17 juin : Marché de Toutes Aides

7h30, je retrouve les placiers du marché de la petites Hollande. Je m'installe à l'entrée du marché. La place est un peu étroite, avec la route juste à côté. Je suis rejointe par une personne venue promouvoir une rencontre de quartier, pour la ville de Nantes. Connaissant une situation d'aide, elle se souvient avoir pensé ou dit la plupart des phrases du porteur de paroles: «Aider c'est aussi passer par des états psychologiques très différents». A court de dépliant présentant le projet, je laisse surtout venir les curieux. Je remarque que les personnes qui s'arrêtent, restent plus longuement lire l'exposition. Certains sont concernés par la thématique par le biais associatif (Association Jalmalv pour accompagnement de personnes en fin de vie ou gravement malades) ou professionnel (aide à domicile, étudiant dans le social, ancien directeur d'école proposant des formations dans le social, conducteur d'un taxi spécialisé). D'autres ne connaissent pas actuellement de situation d'aide mais se sentent concernés. C'est le cas notamment de personnes âgées s'inquiétant des années à venir.

18 juin : Marché de Sainte Anne

J'arrive aux abords de l'église de Sainte Anne, les routes ne sont pas barrées et je ne vois pas d'exposants. Je continu et j'aperçois un poissonnier et un vendeur de fruits&légumes, sur le bord de la route, à côté de la boulangerie. Je ne pensais pas être trop en avance pourtant. La placière arrive peu de temps après et je m'installe devant la maison de quartier. L'installation est un peu laborieuse en pleine pente, je cale les roues de la remorque. Un boucher-charcutier complète la liste des exposants mais je comprends vite qu'il n'y en aura pas d'autre. Le marché de Sainte-Anne est plutôt très restreint. L'école située en face amène quelques clients, en plus des habitués. Mais les usagers du marché ne sont pas là pour flâner, ils savent ce qu'ils veulent et ne s'arrêtent pas voir l'exposition. Les rares passants qui remontent la butte sont les personnes qui vont au bureau de tabac. En fin de matinée, c'est le public de la maison de quartier que j'arrive un peu à sensibiliser. La matinée s'achève et mon itinérance en même temps. Un peu déçue, d'avoir fini sur un marché avec peu d'affluence mais comme me l'a dit si bien le boucher-charcutier novice sur les marchés :« Ce n'est pas facile de se faire une place sur les marchés. ».

Le porteur de paroles : «Aider oui, mais à quel Prix?»
Réponses et réflexions reccueillies

Santé, argent, social, quels sont les impacts de l'aide?
Lucas, 26 ans

Aider son proche c'est naturel, ça n'a pas de prix.
Armelle, 53 ans

Au prix de ta vie.
Véronique, 22 ans

L'aide, c'est la famille, c'est l'amour, que tu as pour ton proche.
Leslie, 45 ans

Aider son proche, c'est aussi reconnaître ses limites.
Valérie, 23 ans

Il ne faut pas sans cesse donner sans rien recevoir, c'est important de se protéger.
Anne, 42 ans

Je ne suis pas sûre que mes enfants m'aideront, comme moi j'ai aidé mes parents.
Monique, 78 ans

On sous-estime jusqu'où peut aller le don de soi.
Franck, 32 ans

Aider, ça détruit.
Laura, 62 ans

Est-ce que l'on conserve sa liberté en aidant?
Marine, 24 ans

La tête dans le guidon, on arrive à faire des choses que l'on ne soupçonnait pas.
Carole, 47 ans

Au prix de ton équilibre.
Marie-Pierre, 73 ans

Je propose mon aide mais on la refuse parce que je suis "arabe".
Asma, 65 ans

Quand on est dedans, c'est difficile de lever le pieds.
Christian, 45 ans

J'étais en difficulté et c'est en aidant que je me suis senti vivre.
Thomas, 78 ans

Ce sont les autres, qui m'ont rendu solitaire
Simone, 82 ans

Aider, c'est la vie.
Anne, 45 ans

L'amour n'a pas de prix et aider, c'est aimer.
Michel 63 ans

Quand on est en difficulté, il n'y a plus personne pour nous aider.
Gérard, 72 ans

Aider ne doit pas être une contrainte.
Armelle, 53 ans

Pourquoi aider les autres et la solidarité ne sont plus au centre de chacune de nos vies?
Sylvain, 39 ans

Je suis incapable d'aider, j'ai un problème avec le handicap et la maladie.
Manu, 40 ans

Quand tu aides les autres tu t'oublies toi-même.
Guillemette, 21 ans

Aider, ça cache souvent de mauvaises surprises.
Virginie, 45 ans

Quand il s'agit d'un proche tu donnes tout ce que tu as.
Armelle, 53 ans

Aider c'est du temps et le temps c'est de l'argent.
Karim, 63 ans

Pour aider il faut du cœur.
Simone, 62 ans

On ne peut pas rester seule à aider, il faut se faire aider.
Annick, 57 ans

Les aidants, souvent on les oublie.
Madeleine, 82 ans

Remerciements

Exprimer ce que l'on vit quotidiennement n'est jamais facile et ça l'est encore moins quand la maladie ou le handicap d'un proche remplie une grande partie de sa vie. C'est pourquoi, je remercie tout particulièrement tous les aidants qui ont accepté de témoigner.

Merci à l'association Unis-Cité et son programme Rêve & Réalise grâce auquel, j'ai pu le temps d'un service civique, me consacrer pleinement à l'élaboration et à la mise en place du projet Cyclosocial.

Je remercie la ville de Nantes qui a soutenu financièrement la réalisation du projet en lui accordant une bourse Clap, destinée à des jeunes porteurs de projet. Un grand merci également à tous les contributeurs internaute, à la campagne de financement participatif menée sur le site kisskissbankbank.

Ma reconnaissance va à tous les acteurs institutionnels ou associatifs que j'ai pu rencontrés, qui m'ont aidé et soutenu tout au long de l'élaboration du projet et lors de l'itinérance de l'exposition.

Un grand merci à ma famille et particulièrement à ma sœur qui a été une ressource très importante tout au long de ce projet. Pour avoir participé à la construction de la remoque, je tiens à remercier en premier lieu mon père et mon beau-frère mais aussi Romarik et Mickaël.

Merci à l'équipe Rêve & Réalise de Nantes et à tous mes amis pour leur soutien.

Aider au quotidien un de ces proches en situation de dépendance dû au vieillissement, à une maladie ou à un handicap peut entraîner de la fatigue physique et morale. Pris dans l'engrenage d'une aide constante, l'isolement et la solitude s'installent.

Où trouver un peu de répit ? A qui s'adresser ? Ce n'est pas toujours facile de demander de l'aide ? Parce que le rôle du proche aidant est primordial pour les personnes aidées et qu'une situation d'aide peut arriver à tout moment dans une vie, le projet Cyclosocial initié dans le cadre d'un service civique avec l'association Unis-Cité souhaite valoriser l'engagement des proches aidants. Après avoir recueilli les paroles de proches aidants, l'exposition « Aider oui, mais à quel prix ?» a vu le jour. Présentée de manière itinérante, du 20 mai au 18 juin 2015, sur l'espace public, c'est une exposition qui va à la rencontre de son public pour sensibiliser et créer un espace d'échange autour de la thématique de l'accompagnement d'un proche dépendant. Un thème, peu abordé, qui pourtant peut toucher tout le monde à un moment de sa vie.

Ce catalogue revient sur la genèse de l'exposition et présente son contenu. Outre le but de rendre compte d'une exposition itinérante, éphémère, c'est une manière de continuer la sensibilisation. Cet ouvrage rassemble quelques témoignages complets de proches aidants qui ne laisseront pas insensibles les lecteurs.

CycloSocial

Unis Cité

VILLE DE Nantes