

Mâcon Avec Soi m'Aime, un répit pour les parents d'enfants handicapés

L'association Avec Soi m'Aime de Mâcon, créée en 2021, vient en aide aux parents, aidants d'enfants porteurs de handicap. Ateliers bien-être, aide administrative, moments de répit... Les bénévoles offrent tout un panel de solutions pour soulager les parents aidants.

Fanny Dutel-Pillon - 03 févr. 2025 à 07:00 | mis à jour le 03 févr. 2025 à 11:31



Émeline Bojon, coordinatrice bénévole, et Erika Munoz, présidente de l'association Avec Soi m'Aime, sont elles-mêmes mamans aidantes. Et veulent aider les autres à s'accorder du répit pour tenir sur la durée. Photo Fanny Dutel-Pillon

« Ils pensent que c'est naturel, que c'est leur rôle de parents d'être aidants. Mais pas du tout. » Émeline Bojon est la maman de deux enfants, dont l'un est porteur d'une maladie rare et d'un handicap. Un fils de 16 ans et demi maintenant, qu'elle a longtemps accompagné. Comme près de 10 millions de Français, la Mâconnaise est une parente aidante. Et les problématiques liées à ce rôle, elle les connaît, et en a subi les conséquences. « J'étais bien accompagnée par le Sessad (NDLR : service d'éducation spéciale et de soins à domicile). Il y avait beaucoup de vie, avec des groupes de parole, de la relaxation, des week-ends de répit... »

« Une bulle de répit »

Puis le Covid est arrivé, et a stoppé beaucoup de choses. « J'ai eu une prise de conscience : il fallait que j'aligne mes valeurs et mon expérience de maman. J'ai eu de la chance, mais beaucoup doivent s'organiser avec des professionnels en libéral et sont seuls face aux problèmes. » Émeline Bojon crée donc, en 2021, l'association Avec Soi m'Aime : elle regroupe des parents d'enfants en situation de handicap, des parents lambda et des professionnels - tous certifiés ou diplômés - autour, notamment, d'activités de bien-être. Une dizaine de bénévoles gravitent pour offrir un répit à ceux qui en ont besoin. « C'est une bulle de répit pour ces parents qui peuvent prendre conscience qu'ils ne sont pas que des aidants. »

Faire attention à la santé des aidants

Après une année difficile à démarcher les professionnels et structures de santé, l'association trouve un écho dans le secteur, d'autant qu'elle est la seule à proposer ce genre de choses.

« C'était important d'aller voir les professionnels qui côtoient les malades, et donc les parents. Dans leur prise en charge, ils ne pensent pas forcément aux parents. Or quand un parent aidant dit qu'il est fatigué, c'est déjà la fin... » Et Émeline Bojon le sait d'expérience : l'épuisement, le burn-out, sont le lot de bon nombre d'aidants qui s'oublent.

« On parle de tout et de rien, et ça fait du bien de couper »

Une vingtaine de familles, dont les enfants sont âgés entre 3 et 46 ans, profitent désormais des ateliers et activités de l'association. Parmi les premières, Erika Munoz, l'actuelle présidente de l'association. Cette Brésilienne arrivée en France en 2021 est la maman de Tiago, 5 ans et demi. Elle aussi a craqué, après avoir dû gérer son fils deux mois sans aide. « Mon mari travaille, et je ne connaissais personne à Mâcon. » C'est la psychologue du Camsp (centres d'action médico-sociale précoce) qui lui a parlé de l'association. « J'ai fait tout ce que j'ai pu ! À la maison, on parle beaucoup du handicap, mais ici, on parle de tout et de rien et ça fait du bien de couper, d'oublier le quotidien et de se reposer.

« Lâcher les événements qui nous pèsent »

L'association permet aussi d'aborder des sujets délicats, comme l'avenir. « Certains parents ne veulent pas penser qu'un jour ils ne pourront plus s'en occuper ; et cela ne doit pas forcément retomber sur la fratrie », confie Émeline Bojon. Des sujets qui peuvent se délier lors des Kféblabla, ou des sorties plus informelles organisées régulièrement. « On s'est rendu compte que les groupes de parole ne fonctionnaient pas forcément. Mais lorsqu'on marche, on peut lâcher les événements qui nous pèsent. »



2025 : un gros projet et une recherche de financement

Reconnue d'intérêt général, l'association ne repose que sur des fonds privés, hormis une aide du Fonds de développement de la vie associative (FDVA) de l'État. En 2023, elle a été sacrée lauréate du prix de la fondation Macif La Belle Rencontre en Bourgogne Franche-Comté. Avec un beau chèque de 12 000 € à la clé, qui lui a permis de financer ses actions envers les parents aidants. Mais l'association est en recherche constante de nouveaux mécènes, nécessaires pour étendre son activité. « On pourrait aider plus de gens, ou créer de l'emploi mais on a besoin de soutien financier », confirme Émeline, qui coordonne bénévolement les ateliers. L'association aimerait également pouvoir se doter d'un « fonds social d'urgence » pour développer une aide à domicile pour les familles en situation d'urgence. Elle aimerait aussi trouver quelqu'un pour l'aider à gérer sa communication, notamment sur internet.

Un week-end de répit dans le Jura

Autre projet d'envergure pour la petite association : en mai, elle propose un week-end de répit dans le Jura, moyennant une faible participation. Pendant que les parents profitent d'activité, deux animateurs sont embauchés pour s'occuper des enfants. Au programme, du vélo et de la grimpe dans les arbres adaptée, une boum... « Il y aura aussi des activités pour les parents mais

ils seront également libres de faire ce qu'ils veulent », précise la coordinatrice. Une auxiliaire de vie (rémunérée) et un infirmier bénévole seront là pour soulager les parents. Un budget de 5 000 € est nécessaire pour financer le week-end.



L'association sera présente au salon Familles en folie, les 8 et 9 février au parc des expositions de Mâcon. Contact : site www.avecsoimaime71.fr, mail avecsoimaime@gmx.fr, tel. 06 26 46 58 36.
