

Une parenthèse sans fin

Parents, enfants, frères, sœurs ou amis... Victimes collatérales du handicap, ils sont des millions à aider des proches.

Par ANNE-CLAIRE GENTHIALON

Ils se regardent en souriant. Tous les deux les yeux cornés. Ils essaient de se rappeler la dernière fois qu'ils sont allés au cinéma, qu'ils ont vu des amis, ou qu'ils ont pris un peu de temps pour eux. «Cinq ans peut-être?». Il y a longtemps, dans une autre vie, Dominique était assistante commerciale, adorait lire et faire de l'équitation. Rachid, lui, était informaticien et jouait du saxo. Depuis sept ans, ils ont abandonné leur travail pour s'occuper à temps complet de leur fils Jessy, poly-handicapé.

«Jusqu'à ses 20 ans, Jessy était en institut médico-éducatif, raconte Dominique. Mais en raison de ses fréquentes crises d'épilepsie, il a besoin d'une surveillance en continu et a été refusé dans les autres établissements spécialisés.» Alors, ils assurent tout. Tout seuls. Les soins, la toilette, les repas... Dominique passe même ses nuits à ses côtés. Ils parlent de leur vie mise «entre parenthèses» pour assurer «la vie la

plus agréable possible» à leur fils. Comme Dominique et Rachid, ils sont 8,3 millions d'aidants en France. Des parents mais aussi des enfants, des frères, des sœurs ou des amis qui soutiennent au quotidien un proche malade ou en situation de dépendance. Victimes collatérales du handicap ou de la maladie, ces aidants bien souvent s'oublient, épuisés par la charge humaine et financière, contraints de renoncer à leur vie sociale, à leur emploi.

Souffler. Alors, pour avoir une «bouffée d'oxygène» dans leur quotidien, Dominique, Rachid et Jessy se rendent deux fois par semaine à Handi-Répît 94, à Créteil (Val-de-Marne). Une structure, encore expérimentale, qui accueille enfants, ados et adultes en situation de handicap, pour une journée ou quelques heures. Et qui prend en charge également les aidants en leur offrant un peu de temps et de soutien. «Être aidant, on ne le choisit pas, on le devient», rappelle Hélène Rippoli, mère d'Arnaud, autiste âgé de 42 ans, à l'initiative du projet. «L'espérance de vie des personnes en si-

tuation de handicap a augmenté, il y a de plus en plus de maintien au domicile. Les aidants peuvent se retrouver de plus en plus désemparés, à devoir tout gérer... Et n'osent même pas admettre qu'ils ont besoin d'aide, comme si c'était tabou.»

Lieux. Pour éviter l'épuisement psychologique et physique mais aussi prévenir d'éventuelles maltraitances, ce «droit au répît» est inscrit comme objectif prioritaire dans plusieurs plans gouvernementaux (Alzheimer, AVC ou encore Autisme). De nombreuses initiatives se développent en parallèle pour soulager les proches – comme les «cafés des aidants» ou des villages «Vacances Répît Famille» mis

«Le handicap ravage tout sur son passage.»

Philippe Hedin directeur de Handi-Répît 94

en place par l'AMF-Téléthon –, car bon nombre de soutiens peinent à trouver des solutions. «Le monde du handicap est souvent très rigide», explique Philippe Hedin, directeur de Handi-Répît et président de l'association La Vie à Domicile. «Les lieux sont trop souvent répartis selon les pathologies et les aidants doivent alors faire des kilomètres pour trouver la structure adaptée. Notre objectif, c'est d'être le plus ouvert possible et d'accueillir les personnes, quel que soit le handicap.»

Les familles inscrites peuvent ainsi

venir à Handi-Répît quand elles le souhaitent, dans la limite des douze places disponibles et des 90 jours de prise en charge par an. Ici, aidants et aidés sont sur le même plan. Sur les 300 mètres carrés de la structure, une partie est consacrée aux enfants et adultes handicapés. Elle propose des activités, des sorties ainsi qu'une équipe d'infirmières, d'aides-soignants, de psychomotriciens et d'éducateurs spécialisés. Ce jour-là, certains jeunes font de la peinture avant d'aller en balade. Quand d'autres, plus lourdement handicapés, profitent d'une salle avec des jeux de couleurs, des rideaux lumineux pour les stimuler...

L'autre section du bâtiment est, elle, dédiée aux parents. Certains profitent de ces quelques heures accordées pour dormir sur les canapés de la salle

de repos. Ou juste ne «rien faire». D'autres filent faire des courses, vont chez le coiffeur. Pour d'autres, c'est aussi l'occasion de passer du temps avec leurs autres enfants. Une fois par mois, un ostéo est présent. «L'expression «à corps perdu» prend tout son sens pour eux. Les aidants oublient leur propre santé», soupire Philippe Hedin. Selon l'enquête Handicap-Santé, ils sont ainsi 48% à souffrir d'une maladie chronique et 25% à ressentir une fatigue physique et morale.

Nathalie est la mère de Kevin,

30 ans, lui aussi épileptique sévère. «Il y a deux ans, je suis tombée en dépression, raconte-t-elle. Trop compliqué à gérer, je n'y arrivais plus... Aujourd'hui, ça va un peu mieux. De toute façon, je n'ai pas le choix!», Ceux qui le souhaitent peuvent pousser la porte de Constance Limbosch, la psychologue. Mais peu le font. «C'est un travail de longue haleine de faire prendre conscience aux aidants de leur condition, de les inciter à prendre soin d'eux», explique la psychologue.

Relais. Aux murs, des photos et des panneaux d'information pour inciter les familles à échanger leurs coordonnées. «Le handicap ravage tout sur son passage, poursuit Philippe Hedin. Nous travaillons sur la convivialité, nous donnons des moments de plaisir pour faire en sorte que les parents retrouvent leur place de parent.» Pas toujours facile pour eux de passer la main. D'accorder leur confiance. Alors ici, les portes sont toujours ouvertes entre les deux sections. Et les barrières sautent une fois qu'ils constatent les bénéfices pour leur enfant.

Handi-Répît accueille 54 familles et a 35 dossiers en attente venant de toute l'Île-de-France. «Je souhaite que l'on nous copie un peu partout, soupire Philippe Hedin. Il n'existe pas assez de structures. Il faut multiplier les solutions pour ces aidants. Le premier des répîts à leur apporter, c'est une réponse professionnelle et des services adaptés!»