

« L'arrivée d'une tierce personne est importante »

Mère d'Arnaud, 33 ans, autiste, Hélène Ripolli travaille au développement de structures pour un droit au répit des aidants avec le Grath (*), un groupe de parents et de professionnels.

Quelles relations se nouent entre les professionnels et la famille ?

Il est indispensable que les aides à domicile aient de véritables formations, et non pas une simple sensibilisation au handicap. Cela leur permet d'avoir moins peur, d'aller dans le sens des familles qui sont, dans bien des cas, devenues des professionnelles de leur enfant. J'ai réalisé, pour les aides à domicile, les encadrants de colonie, les bénévoles, un carnet de bord qui explique les habitudes d'Arnaud et son fonctionnement dans tous les domaines de la vie quotidienne: la santé, l'alimentation, la propreté, l'habillement, avec quoi il aime s'amuser... J'ai même ajouté des photos pour montrer les gestes.

La présence d'une aide extérieure m'a sortie d'un enfermement, d'une routine. Dans notre quotidien, nous ne laissons pas forcément de place à l'extraordinaire, alors que cela peut déclencher un mieux-être pour l'enfant handicapé comme pour la famille. L'arrivée d'une tierce personne est importante pour voir autrement. Cela offre aussi des moments de répit.

Quel est le rôle de ces moments de répit ?

Tout le monde doit pouvoir souffler. C'est-à-dire retrouver du temps pour soi, du plaisir: aller à la gym, voir des amis, reprendre un travail... Il faut donc des dispositifs très souples et individualisés, car les objectifs et les demandes sont très différents selon les familles. Sur-tout, tout le monde n'est pas capable de les exprimer. Certaines per-

sonnes gardent leur enfant jusqu'à ses 50 ans, car ils s'en sentent capables ou refusent l'hébergement, encore souvent présenté comme un abandon. Même si ce n'est pas dit comme cela, c'est en effet ce que nous renvoyent certains professionnels médico-sociaux. Or il faut éviter d'en arriver au moment où la famille n'en peut plus et a besoin d'une place de toute urgence, qu'elle ne trouvera pas. Il est important que les besoins de répit puissent s'exprimer suffisamment tôt.

Et puis, un jour, nous devons nous séparer de notre enfant parce que nous serons trop vieux pour le prendre en charge ou parce que nous disparaîtrons. Ces temps de répit permettent de préparer ce moment dont on n'ose pas parler. Le secteur médico-social doit enclencher cette réflexion avec les familles.

Les possibilités de souffler sont-elles suffisantes ?

Malgré la reconnaissance législative, le développement des structures d'accueil temporaire reste timide. Ce n'est pas que les professionnels n'y croient pas, mais l'accueil temporaire demande d'instituer un autre fonctionnement. Il implique un roulement des personnes accueillies, alors que les équipes, elles, ont pris l'habitude de travailler sur des projets de vie. Elles vont devoir changer de méthode. Mais cela ouvrira aussi des possibilités d'évolution à de nombreuses personnes handicapées qui restent parfois cinquante ans dans la même institution... Or on ne décide pas à 4 ans d'un projet pour toute une vie!



« On ne décide pas à 4 ans d'un projet pour toute une vie! »

Mes difficultés personnelles à trouver des structures m'ont amenée à monter, l'an dernier, en Ile-de-France, un groupe de travail sur le répit, avec d'autres parents et des professionnels. De là est né le projet « répit services », pour lequel nous travaillons avec la ville de Paris et le département du Val-de-Marne. Il devrait être décliné en trois activités. Un service de « garde active à domicile », sept jours sur sept, qui s'ins-

crira dans le projet de vie. La « garde active » pourra aussi effectuer de l'accompagnement hors du domicile ou encore aller avec la famille à l'hôpital. Les consultations sont en effet des moments compliqués où l'on veut parler au médecin, mais où l'on doit aussi surveiller son enfant. La deuxième déclinaison sera un « pôle répit », destiné à proposer une mise en réseau et un accompagnement personnalisé jusqu'à ce que la réponse soit trouvée. Enfin, le troisième objectif est d'ouvrir une maison de répit de jour, tous handicaps confondus, ouverte six jours sur sept, avec un tarif peu élevé. ■

Propos recueillis par Catherine Petillon

(*) Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées. Hélène Ripolli en est administratrice.