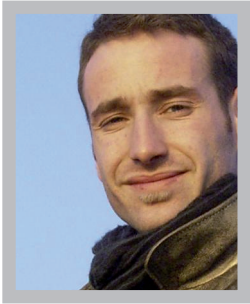




Interview de Erwann Delepine, directeur départemental de l'APF



Erwan Délépine, directeur départemental du Bas-Rhin à l'APF. Militant engagé dans des actions humanitaires pour faire émerger des solutions nouvelles face à la souffrance humaine. Ce professionnel de terrain a côtoyé différents milieux très difficiles. Cependant, affirme-t-il, celui du handicap est de loin le plus en souffrance. Le handicap renvoie en permanence une image de soi en terme de valeur. Or, la valeur de l'être humain se mesure à sa capacité à rester digne face à toute épreuve. Humaniste dans l'âme, Erwan Délépine révèle les arcanes de cet univers et développe un aspect trop souvent ignoré voire occulté... celui de l'Humain.

Qu'est-ce que l'Apf ?

L'apf a une double dimension. Elle est gestionnaire des établissements et services médicaux sociaux, mais elle est également un outil de représentation des personnes en situation de handicap. L'Apf fait les deux, ce qui implique une réelle rigueur intellectuelle dans son engagement salarié mais aussi dans son engagement de militant au service des usagers, des résidents. Là où parfois ces deux mondes s'opposent, l'Apf les réunit. Ce qui est notre force puisque cela apporte d'une part, l'expertise de l'accompagnement professionnel des personnes en situation de handicap et d'autre part la légitimité basée sur la compréhension et la remise en question permanente dans le domaine du handicap physique.

Ce n'est pas toujours conciliable ?

À l'Apf, on crée des services en attente qu'ils soient reconnus, par décrets ou par une volonté politique locale, et qu'ils soient financés par une collectivité ou par l'état. À titre d'exemple, le service d'aide à domicile, qui a mis du temps à être reconnu par le législateur. Ce n'est que récemment qu'on l'a fait sortir du giron associatif et des fonds que l'on engageait provenant de la générosité publique. Ce sont donc des fonds militants associatifs qui créent ces services pour en montrer la pertinence et l'intérêt pour ensuite les soumettre aux décideurs politiques ou l'état.

Comment définissez vous le handicap ?

Avec la loi de 1975, la France crée toute une flopée d'établissements et induit par le fait cette culture de l'isolement et de l'accompagnement. On donne des réponses institutionnelles au travers de centres spécialisés « à l'écart ». Quand on découvre le milieu du handicap, on s'interroge nécessairement sur ce qui a pu provoquer cette « dé-citoyennisation » que vivent les personnes en situation de handicap moteur. En fait, pourquoi le fait d'être privé de ses jambes conduit à une telle stigmatisation, à une telle mise à l'écart de la société ? Pourquoi la personne handicapée a-t-elle

été à ce point institutionnalisée, infantilisée et déresponsabilisée ?

Comment agit l'Apf par rapport à cela ?

En déformatant. Prenons le cas, par exemple, d'une jeune fille de 21 ans, IMC, qui sort de 20 ans d'institution avec un décalage de maturité par rapport à des personnes de son âge. Cela n'est justifié que par une situation de handicap moteur, et non intellectuel. S'y ajoute un retard d'apprentissage parce qu'elle a été déresponsabilisée et accompagnée en permanence. Concrètement ma mission est d'accompagner les adhérents, les militants, les élus dans tout ce schéma de réappropriation de leur citoyenneté et de leur militance.

On est confronté à quelque chose de très particulier dans le domaine du handicap moteur. Il a cette dimension pragmatique et concrète qui le place en dehors du champ social et de ses grilles d'analyse. On est confronté en permanence à la situation de dépendance. Elle crée beaucoup de choses. Et là on touche bien évidemment à la dignité de l'homme. À cela s'ajoutent souvent une précarité sociale et une indigence financière. On est souvent dans une suraccumulation d'indigences. La société rajoute un poids énorme. En effet, rarement le corps a été mis en valeur comme actuellement où un véritable culte lui est voué. Culte du corps, de la possession, de la jeunesse. On génère une souffrance énorme dans la différence. On est rentré à l'extrême dans une déspiritualisation de nos esprits occidentaux. Et l'on ne peut pas traiter un aspect du social sans vision globale de la société.

Les nouvelles lois replacent l'individu au centre du dispositif. Dans ce contexte, que représente le droit au répit ?

Cette notion de droit au répit a quelque chose de spécieux. Je rapprocherais le droit au répit, au sens où le législateur l'a présenté, au droit au logement ou au travail. C'est-à-dire que c'est un droit qu'on ne peut refuser à la personne mais dont l'Etat ne propose pas



encore de solutions concrètes. Cela enlève une ambiguïté à ce que la personne peut attendre de la loi et donc de l'état ou de la collectivité en charge d'appliquer la loi. Donc en effet la grande avancée de la loi 2005 est que le législateur reconnaît la notion de droit au répit. Cette notion vient aussi du monde associatif. Quand on écrit une loi, on est soumis, en tant que législateur, à la pression du monde associatif. Donc les termes ont beaucoup d'importance. Au départ il correspond à la compensation du handicap, à l'argent que l'on va donner au parent pour compenser l'activité auprès de son enfant qui est pénalisante au niveau professionnel. Mais le droit au répit va plus loin que la simple pénalité qui a un impact sur l'univers professionnel de l'aidant. Le droit au répit implique la dimension sociale. Il n'y a pas que la vie professionnelle qui est concerné.

Il y a aussi la vie sociale et familiale. Ce qui est intéressant dans ce droit qui a été créé c'est la reconnaissance qu'il n'y a pas que la sphère professionnelle qui est amputée mais également la vie sociale. Dans une famille où une situation de handicap existe, il y a plein de mécanismes qui se mettent en place. Le répit s'adresse autant au parent qu'à l'enfant. Il y a le répit pour le parent aidant et le répit pour l'enfant qui a besoin de vivre sans son père, sans sa mère. On voit des situations où les enfants sont trop soumis à l'autorité parentale. Où ils n'ont aucune possibilité de sortir du giron familial. Ce qui en même temps est normal dans la situation de handicap, mais qui conduit à une restriction du champ des possibles.

Sur quels plans ?

Lorsqu'on a abandonné une activité professionnelle pour s'occuper de son enfant, on s'est construit une identité. Lâcher son enfant, c'est aussi se déconstruire dans son identité. Si l'enfant part « qu'est ce que je suis, moi? ». C'est intolérable si on n'est pas armé, si on n'a pas le recul nécessaire à la compréhension de soi-même. On n'est pas accompagné, on n'est pas formé. Le droit au répit c'est peut-être aussi s'accompagner des mécanismes sociaux d'assistance, d'aide et de construction de l'identité.

Vous pouvez préciser ?

Aider une personne n'est pas neutre. Il y a un lien total et absolu, entre l'aidant et l'aidé, plus encore quand c'est la fratrie qui s'en occupe. Jusqu'à s'interroger sur lequel des deux est le plus dépendant. La création des liens va façonner les deux. Il y a d'abord une dépendance physique puis une dépendance liée à la construction de l'identité. Finalement déconstruire

n'est peut-être pas le mot juste. En fait le droit au répit va impliquer la prise de recul vis-à-vis de la relation de dépendance. Donc on n'aura pas besoin de déconstruire et cela ne sera pas vécu comme une déchirure ou une souffrance quand l'enfant partira.

Ce qui se vit aussi dans les familles où il n'y a pas de handicap ?

Oui, effectivement. Le droit au répit c'est valider le fait que quelqu'un d'autre puisse s'occuper de mon enfant, qui n'est pas la mère, ni le père. Cela permet de mieux contrôler la relation d'interdépendance. Et puis n'oublions pas, c'est aussi de donner la possibilité aux parents de souffler, d'avoir une vie de couple. Parfois, juste de pouvoir dormir. En tout cas de sortir de ce cercle lié à cette interdépendance.

Quelles sont les formes de droit au répit ?

Il y en a de multiples. Précédemment, c'était la voisine qui rendait service, la cousine qui connaît bien la famille, etc. Maintenant il faut le formaliser, avec des personnes, des établissements qui peuvent accueillir de jour ou de nuit, de façon temporaire ou ponctuelle. Il faut rappeler que le droit au répit s'adresse alors à tout aidant au sens large. C'est aussi là que la loi est intéressante et c'est pour cela qu'elle est nommée "loi d'égalité des chances et de la participation sociale et de la citoyenneté des personnes handicapées". Le législateur s'est rendu compte qu'il y avait aussi une légitimité des personnes à avoir une vie sociale, comme chacun. Et que le champ de la compensation n'intervient plus seulement sur la dimension technique et professionnelle, mais aussi sur celui de la vie sociale. Il y avait, dans le mécanisme des professionnels, un champ de priorité que la loi est en train de casser pour permettre une réappropriation de la vie sociale. C'est un changement de culture très novateur.