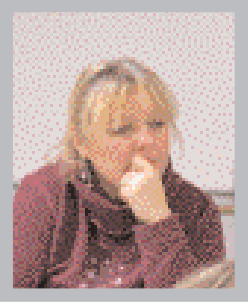




Interview de Michèle Dietrich, présidente de l'Apeh



Après avoir ouvert sa maison comme son coeur, Michèle va nous parler de sa motivation dans la création de l'association d'aide aux parents d'enfants handicapés. Le ton change un peu, il est plus détaché, plus engagé dans ce combat du droit au répit, pour qu'il puisse devenir une des réponses concrètes aux besoins des parents autant qu'à celui de l'enfant handicapé qu'à la fratrie. Elle nous livre par sa sensibilité, cette vision d'inclusivité à toutes formes de handicaps à quelques niveaux que ce soit, et en partenariat avec d'autres organismes pouvant d'une manière ou d'une autre contribuer à faire progresser cette notion du droit au répit.

Michèle Dietrich pourquoi avoir créé l'association ?

C'est un peu le hasard, même si de toute évidence il y a un lien entre ma situation parentale et l'association. J'ai toujours été impliquée dans le monde associatif et cela depuis plus de 15 ans. Je ne voulais pas créer une association, ce n'était pas mon but. Je voulais mettre un service au point qui permette aux parents de souffler. La difficulté avec l'A.P. F c'est l'exclusion des handicaps autres que moteurs. Cela m'a toujours gêné, même si je peux le comprendre. Il est vrai que, selon le handicap, les difficultés ne sont pas les mêmes. Cependant le vécu des familles est le même. Les difficultés peuvent être tout à fait semblables pour les familles. Je suis partie de là, suite à l'impossibilité au niveau de l'A.P. F d'intégrer le handicap mental et sensoriel. J'ai rencontré Monsieur Alain Ferry, que je connais depuis de longues années. Il s'était proposé de m'aider dans cette aventure pour la création d'une association du droit au répit incluant toutes formes de handicaps. Le droit au répit tel que je l'entendais n'était pas viable au sein des grandes associations, comme l'A.P. F ou l'A.D.A.P.E.I. À ma connaissance, il n'existe pas d'associations qui englobent toutes les formes de handicaps. Chaque association va avoir son cheval de bataille. Pour la l'A.P. F c'est l'accessibilité. Or pour le handicap mental les besoins ne sont pas les mêmes. Par conséquent chaque association a des priorités et les défend. L'important, de mon point de vue, c'est que l'association ne soit pas constituée uniquement de parents concernés par le problème du handicap. Les associations constituées uniquement par les parents, s'es-soufflent, tournent en rond, sur elles-mêmes un moment donné. Je voulais aller au-delà et c'est pour cette raison que des professionnels du handicap, et des individus hors handicap sont intégrés à ce projet. L'intérêt, c'est la richesse des différents points de vue, pour garder une ouver-

ture sur le monde; qui n'est pas constitué que de handicapés. Il faut une diversité de points de vue, pour rester souple. 'L'association ne doit pas être ralentie par des parents qui seraient trop pris par leurs soucis familiaux. Or lorsque nous avons des enfants handicapés c'est très prenant. Pour autant, l'association doit pouvoir toujours répondre aux besoins de ceux qui la sollicitent.

Pouvez-vous nous expliquer le fonctionnement de l'APEH ?

Par exemple des parents veulent aller au cinéma, et font appel à nos services. Une personne qualifiée du service pro vient à domicile pour s'occuper de l'enfant handicapé. Nous constatons que souvent les parents qui font appel à l'A.P.E.H ont des enfants en difficulté de communication, telle que l'autisme. Les parents expliquent à l'aide à domicile le mode de communication de l'enfant.

Aujourd'hui comment est perçu le droit au répit pour ces familles ?

Les parents ont des difficultés à lâcher leur enfant. La relation fusionnelle entre le parent et l'enfant, génère cette difficulté. Même si le parent ressent la nécessité de le faire. La peur qui empêche le parent de passer à l'acte est de perdre sa place. Ce qui est faux, le parent, mère ou père ne peut pas être remplacé, mais c'est ce que le parent croit, c'est une idée reçue. Dans la plupart du temps, c'est la mère qui se consacre à l'enfant. Elle a réduit son temps de travail, alors il faut l'aider à comprendre la nécessité pour elle comme pour l'enfant de souffler. J'ai vécu l'expérience avec Christophe. Il m'a fait comprendre son besoin de répit. Lorsque j'entrairais dans la pièce où il était; il pleurait, et lorsque j'en sortais, il riait, donc quand il y a des manifestations comme celles-là, il faut en tenir compte. Les enfants sont fatigués de nous avoir



sur le dos. Il ne faut pas interpréter leur tentative de séparation comme un rejet. C'est très dur, certes, de se détacher. Inconsciemment on veut être la personne qui fait vivre l'enfant et qui l'aide à évoluer. On a pris un rôle tellement important que l'on ne veut plus le lâcher, on existe vraiment à travers.

Quelle est la part de culpabilité qui intervient dans la relation à l'enfant handicapé ?

Je n'aime pas du tout le mot culpabilité; Les médecins nous l'ont trop répété. On se sent très responsable, et en effet on en fait trop. Mais cela tient à la nécessité de devoir s'occuper tout le temps de l'enfant handicapé. Et, dans ce cas, le rôle est encore plus important.

Entre le projet du droit au répit et son application concrète, comment cela se manifeste-t-il ?

Nous étions partis sur une vingtaine de familles dans le besoin, suite à un sondage. Et dans les faits, il n'y a eu que trois familles qui ont fait appel à nos services. On s'est rendu compte que les difficultés psychologiques sont importantes. Surtout celle du lâcher-prise. Il peut y avoir aussi une difficulté financière, puisque ce service n'est pas gratuit. Il y a une côte part pour les parents. Or les parents peuvent ne pas suffisamment considérer cette prestation. Dans la mesure où ils peuvent aussi se cacher derrière cet aspect financier. Lorsqu'il y a une fratrie, il faut aussi la considérer. Accorder ce moment de répit pour le parent, tout en se chargeant des frères et soeurs? Ce sont des difficultés sur lesquelles nous réfléchissons. L'autre particularité du service du droit au répit, c'est qu'il soit à la carte. Les attentes des familles sont variées. La difficulté est d'accepter en que professionnel d'être disponible, de travailler dans des créneaux horaires comme le samedi après-midi, ou le soir. Ce sont des demandes très ponctuelles, il n'y a pas de continuité, pas assez d'heures de travail. Cela pose aussi un problème dans le contexte actuel. Il faudrait un professionnel qui soit disponible et souple en termes d'horaires. Cela est compliqué à mettre en place. Nous avons effectivement pris en compte cette particularité au niveau professionnel, en revanche la «surprise», c'est au niveau des parents. Nous étions persuadés qu'il y aurait plus de sollicitations.

Que pensez-vous du droit au répit dans le cadre de l'accueil temporaire ?

Aujourd'hui c'est déjà le cas, il y a quelques familles qui mettent leur enfant dans ces structures en accueil temporaire. Ce n'est pas ce que l'A.P.E.H offre, elle offre un service à la carte, et c'est à domicile. C'est ce qui fait la particularité de l'association.

Comment envisagez-vous le partenariat entre l'A.P.E.H et d'autres institutions ?

Je pense qu'il faut que nous travaillions ensemble, pour que les familles aient le choix des solutions. Le choix à domicile ne peut pas forcément convenir à tout le monde, pour des familles qui ont vraiment besoin de faire une coupure, le choix à domicile ne conviendra pas à ce moment-là. C'est très important que les familles puissent choisir entre différentes possibilités et selon le moment. Pendant longtemps on a prôné la vie en institution, il y a trente ou quarante ans, et c'est grâce à eux, à leur travail que nous pouvons bénéficier de ces structures-là. Il faut laisser le choix aux parents. Aujourd'hui on est plus dans un mouvement où les parents veulent davantage s'occuper de leur enfant, mais il faut garder cette vision d'ensemble en laissant le choix aux parents.

Quel est le rôle des groupes de paroles dans le cadre de l'A. P. E H ?

Les conférences et les groupes de paroles sont des outils en plus du service pro. C'est l'opportunité de rencontrer d'autres familles concernées par le problème du handicap, et par la même de sortir de l'isolement, sortir du repli sur soi. Ces moments, ces rencontres favorisent la communication entre les personnes, pour s'exprimer. Et c'est aussi un temps de répit pour le parent qui sort de son contexte familial. Ces rencontres permettent de démystifier la peur de parler, de s'exprimer. Pour le moment il y en a à Obernai, Wasselonne et Schirmeck. C'est quelque chose qui se met en place doucement. Le groupe de paroles est au départ animé par un psychologue qui aide à la mise en relation. Ce temps d'échange est profitable pour les parents et pour les enfants, et ils sont ouverts à tous. C'est un temps de liberté et de répit pour les deux parties.