

Association Espace singulier Une respiration pour les aidants familiaux

S'occuper d'un proche dépendant nécessite souvent un engagement de tous les instants pouvant entraîner fatigues physique et morale doublées d'un sentiment d'isolement. À Massy (Essonne), depuis 2014, l'association Espace singulier propose gratuitement, grâce à des bénévoles, un service de relais à domicile et de répit de courte durée. Une solution pour que les aidants familiaux puissent enfin prendre soin d'eux.



Brigitte Laurent, bénévole de l'association Espace singulier et professionnelle du secteur médico-social encore en activité, s'implique sur son temps de repos. Consciente de la nécessité que les aidants pensent un peu à eux, elle veille sur le fils aîné de la famille Tribeno. Gabriel a 16 ans et est atteint du syndrome Allan-Herndon-Dudley⁽¹⁾.

Précedée par Matias, 13 ans, et Anahi, 9 ans, Sophie Tribeno entre dans l'ascenseur qui la mène à son appartement. Tous les trois rentrent d'une longue balade à vélo. « *Nous sommes là, lance-t-elle avec enthousiasme en franchissant le seuil de son domicile. Tout va bien ?* » « *Aucun problème, l'accueille, en souriant, Brigitte Laurent, bénévole de l'association Espace singulier. Comme il faisait beau, nous sommes descendus nous promener. Et en rentrant, nous avons écouté de la musique comme vous me l'aviez conseillé.* »

C'est la première fois que Brigitte passe un moment dans l'appartement de la famille Tribeno pour veiller sur le fils aîné Gabriel, 16 ans, atteint du syndrome Allan-Herndon-Dudley⁽¹⁾. Pendant deux heures, Sophie, la maman de Gabriel a pu se consacrer à différentes activités personnelles en compagnie du reste de la fratrie. Un moment de complicité volé à un emploi du temps millimétré en raison du handicap de Gabriel.

Prévenir le renoncement aux soins

Comme 11 millions de personnes⁽²⁾ apportant leur soutien financier, matériel ou moral à un proche en perte d'autonomie, Sophie Tribeno assume les responsabilités d'aidante familiale. S'aérer quelques heures, prendre du temps pour soi, se rendre à des rendez-vous médicaux... sans culpabiliser et en confiance : des moments qu'elle et beaucoup d'autres aidants ne se permettent pas mais qui les fragilisent et,

Une association créatrice d'innovations

L'association Espace singulier de Massy n'en est pas à son coup d'essai en matière d'innovations dédiées aux personnes en situation de handicap et à leurs proches. En 2009, elle lance Ressource, un service d'écoute et de mise en lien répondant à tout habitant du département perdu dans ses démarches liées au handicap, à la maladie et/ou au soin. Grâce à un réseau de plus de 900 interlocuteurs identifiés sur le 91 dont une centaine de partenaires,

l'association propose de « *faciliter les parcours en aidant à trouver, pour chaque difficulté ou obstacle rencontrés, pour chaque question posée, la solution la plus adaptée aux besoins de chacun.* »

En 2011, c'est au tour de Mobilité de voir le jour. Il s'agit d'un service d'accompagnateurs bénévoles pour permettre à des enfants ou des adultes de se rendre en soin ou en rééducation à Massy.

pour certains, les isolent peu à peu.

Grâce au service de relais initié en 2014 par l'association Espace singulier, des familles essonniennes, comme la sienne, bénéficient de précieuses heures de répit. Installée à Massy (91), l'association est née en 2008 du constat de professionnels de l'aide, d'anciens aidants, de personnes malades elles-mêmes : il existait des manques importants pour soulager le quotidien des familles et de proches de personnes en perte d'autonomie ou en situation de dépendance.

Vivre avec une personne dépendante (conjoint, parent, frère, sœur, enfant...) nécessite en effet une présence quotidienne, quasi en continu, de l'aidant. Avec le temps, les difficultés peuvent s'accumuler jusqu'à l'épuisement. « *Au travers des activités de l'association, lors d'échanges avec différents partenaires, nous avons constaté plusieurs situations de renoncement aux soins, expose Sandrine Podolak, présidente et cofondatrice de l'association Espace singulier. Par exemple, dans le cadre du*

service d'accompagnateurs bénévoles, après avoir mis en place l'accompagnement physique d'une personne âgée à ses séances de rééducation, celle-ci a arrêté ses soins car elle ne pouvait plus s'absenter en laissant seul son mari souffrant de la maladie d'Alzheimer. »

Si elles existent parfois, les solutions de répit demeurent coûteuses, de longue durée et nécessitent d'importantes démarches administratives. D'où l'idée d'un service de relais à domicile et de répit pour les aidants de courte durée et gratuit. En effet, il est assuré par des bénévoles : des anciens aidants ou des professionnels du secteur médico-social. Comme Brigitte Laurent, quinquagénaire bénévole de la première heure et professionnelle du secteur médico-social encore en activité qui s'implique sur son temps de repos, « *consciente de*



(1) Le syndrome Allan-Herndon-Dudley (SAHD) est un syndrome de retard mental lié au chromosome X avec une atteinte neuromusculaire caractérisée par une hypotonie (diminution du tonus musculaire), une hypoplasie (croissance insuffisante) musculaire et un déficit intellectuel.

(2) Source Baromètre des aidants 2015 de la Fondation April.



Pendant deux heures, Brigitte Laurent s'est occupée de Gabriel : promenade, écoute de musiques, jeux, rires... Un temps que Sophie Tribeno, la maman, a consacré à ses différentes activités avec le reste de la fratrie.

✉ la nécessité que les aidants pensent un peu à eux ».

Pour l'instant, le service fonctionne avec cinq bénévoles et onze familles. Il s'adresse aux aidants familiaux de toute personne essonniennaise quels que soient son âge, son handicap ou sa maladie. « Le projet est tourné vers l'aidant alors qu'on se focalise toujours sur la personne aidée », précise Sandrine Podolak.

Accepter l'aide, dans la confiance

Consentir à demander de l'aide, un premier pas délicat à franchir. « Les aidants familiaux ont du mal à s'accorder du temps pour eux et donc à confier leur proche quelques heures sans culpabiliser, analyse Audrey Stos, coordinatrice du service de relais et de répit. Notre mission est de leur faire accepter l'idée qu'ils doivent aussi prendre soin d'eux. »

Pour Sophie Tribeno, il a fallu lever les réticences très fortes au départ. L'acceptation s'est faite en douceur. « En tant que maman, j'ai beaucoup de difficulté à confier mes enfants, explique-t-elle. D'autant plus que Gabriel souffre d'un handicap lourd et nécessite une attention de chaque instant. Mais il y a quelques mois, j'ai dû annuler au dernier moment mon rendez-vous chez un spécialiste pris depuis des semaines car je n'avais personne pour le garder. Cela m'a fait réfléchir. »

Recherche bénévoles

Sans les bénévoles, les services proposés par l'association Espace singulier ne peuvent pas fonctionner. Elle recherche donc continuellement des bénévoles avec une sensibilité médico-sociale. Le bénévolat peut être ponctuel ou régulier, en fonction des envies et des disponibilités de chacun. Une coordinatrice accompagne le bénévole lors du premier rendez-vous et/ou dans

toutes les étapes de son engagement. L'association propose des formations obligatoires : premiers secours (PSC1), thématiques de l'aidant et de la dépendance, le bénévolat à domicile et des formations spécifiques (autisme, troubles du comportement chez les enfants, polyhandicap, handicap psychique, handicap moteur, maladie d'Alzheimer).



Pour bénéficier de ce service de répit, les démarches sont assez simples. Un premier contact téléphonique permet à l'aidant d'exposer sa situation familiale. Une rencontre au domicile avec la coordinatrice du service est ensuite planifiée afin d'estimer ses attentes et ses besoins. « *La confiance est l'élément-clé qui va permettre aux aidants familiaux de faire appel aux bénévoles de l'association pour une heure, deux heures ou au maximum quatre heures* », précise Audrey Stos.

Des solutions à inventer

Avant le premier relais à domicile, le bénévole, accompagné de la coordinatrice, rencontre le tandem aidant-aidé. Après acceptation, il s'engage de façon régulière et/ou ponctuelle. Le choix du jour est laissé à sa convenance. Il faut compter au minimum un mois avant le premier répit à domicile.

Sophie Tribeno a beaucoup hésité avant de sauter le pas. Cette première expérience

concluante la rassure. Comme pour confirmer l'impression de sa mère, Gabriel ne lâche pas des yeux Brigitte et lui sourit dès qu'elle s'adresse à lui. « *Tu es d'accord pour que Brigitte revienne ?* », interroge-t-elle en caressant doucement la main de son fils. Gabriel semble conquis. « *L'aide aux aidants de personnes dépendantes demeure un véritable enjeu de santé publique. On aimerait que notre projet inspire d'autres associations, confie Sandrine Podolak. Dernièrement, nous avons participé à plusieurs forums durant lesquels nous avons présenté ce service de relais bénévole à domicile et de répit pour les aidants. Nous avons à nouveau constaté le besoin criant de solutions pour de nombreux aidants, épuisés, qui ont manifesté leur intérêt et souhaité en bénéficier.* » ▶

par Claudine Colozzi
Photos Jérôme Deya

Sophie Tribeno (à droite) a beaucoup hésité avant de confier son enfant mais une première expérience concluante l'a rassurée. Sandrine Podolak (à gauche), présidente et cofondatrice d'Espace singulier, aimerait que le projet inspire d'autres associations.

Une reconnaissance du secteur médico-social

En février 2016, l'association Espace singulier a reçu le prix Prévention Accompagnement Handicap 2015 du groupe Klesia pour son action "RESPIT, Réseau Solidaire de Répit (le premier nom du service) - Prendre soin des aidants pour contribuer au maintien à domicile des personnes dépendantes". Ce prix (15000 €) récompense l'action la plus remarquable en faveur de la prévention des handicaps et celle santé pour les personnes en perte d'autonomie.

Contact :

Association Espace singulier
16, rue Henri Gilbert
91300 Massy
Tél. : 06 58 35 49 08
respit@espacesingulier.org
www.espacesingulier.org