

Une vie au rythme du handicap

Michel et Françoise se démènent pour s'occuper de leur fils dépendant en raison d'un trouble autistique. Mais leur santé se détériore, tandis qu'aucune place d'hébergement ne se crée.

Dans le bureau de M. Vinsonneau, le temps avance en reculant sur son horloge inversée. « Comme un pied de nez à nos vies millimétrées », s'amuse cet habitant de Brissac. Car si le quotidien de Michel et son épouse Françoise ne laisse pas de place à la spontanéité, c'est qu'il tourne autour des besoins de leur fils, Benjamin, atteint d'autisme profond.

À 29 ans, celui-ci bénéficie d'un accueil de jour à la Maison Perce-Neige, seul foyer d'accueil médicalisé spécialisé dans les troubles autistiques du département. Concrètement, de 9 heures à 17 h 30 les jours ouvrés, il est pris en charge par des professionnels formés à ses troubles. En dehors de ces horaires, de trois semaines par an, et d'un week-end par mois de « répit », ce sont ses parents qui prennent le relais. Et ce, dès le lever. Informaticien retraité de 62 ans, Michel est debout aux aurores chaque jour. Dès que les rayons du soleil inondent par le volet roulant la chambre presque vide, il indique chaque action à son fils, encore bougon après une nuit difficile. « Allez, on se lève, Benjamin. On va dans la salle de bain. Prends ton rasoir. Branche-le. Rentre dans la douche. Éteins l'eau » : les consignes se succèdent et Benjamin s'exécute, sans un mot.

« Comment va-t-on faire quand on ne sera plus là ? »

MICHEL VINSONNEAU
Père de Benjamin

Car l'autisme se traduit notamment par des difficultés à gérer les interactions sociales et à communiquer, mais aussi des gestes répétitifs, et dans bon nombre de cas des surhandicaps et une déficience mentale. « Il faut penser à sa place », résume Michel.



Brissac-Loire-Aubance, le 7 juin. Chaque matin, Michel Vinsonneau s'occupe de son fils avant son départ au foyer médicalisé.

PHOTO : CO - JOSSELINE CLAIR

Rasage, douche, habillage, coiffage, petit-déjeuner, tout est ritualisé et accompagné par le papa, tantôt accroupi, pour sécher le corps mouillé de son fils après le lavage, tantôt à genoux, pour lui enfiler ses chaussettes. Un papa patient et bienveillant, même quand son fils refuse de s'alimenter en raison d'un problème de santé dont le diagnostic reste flou depuis neuf ans en raison de son handicap. Mais un papa qui fatigue. « J'ai eu un souci cardiovasculaire en décembre, probablement lié en partie au stress qu'engendre cette situation ».

Pour le couple, pas de cinéma, de

sortie, de loisirs, et une vie sociale qui s'en ressent. « Un bon ami fête bientôt ses 60 ans pendant un week-end, j'irai seul et mon épouse sera seule ici », déplore le retraité. Pour profiter de la place de concert du groupe Archive qu'on lui a offerte, il s'empresse de noter sur l'une des ardoises de la maison de penser à demander au foyer. « Toute notre vie est faite de négociations. »

Depuis ses 20 ans, Benjamin fait l'objet d'une demande d'hébergement permanent en raison de sa totale dépendance. Sans succès. Comme la famille Vinsonneau, 1 500 personnes dans le départe-

ment sont ainsi sur liste d'attente, alertent treize associations (lire ci-dessous).

Quand il a pris sa retraite en avril dernier, le papa a envoyé pas moins d'une centaine de mails pour trouver une aide à domicile formée. Au foyer, le taux d'encadrement est de trois soignants pour huit patients. « Les activités sont moins soutenues que lorsqu'il était enfant. » Résultat : « Il stagne dans son apprentissage. » Des conséquences d'un manque criant de moyens humains et financiers. « Le gouvernement a débloqué des milliards d'euros mais n'a pas assez pour aider les personnes en dif-

ficulté. Ça pose question. »

Les récents problèmes de santé de Michel font encore plus redouter la suite. « Comment va-t-on faire quand on ne sera plus là ? Mettre sur pied un nouvel établissement prend dix ans. Je serai déjà sous terre avant qu'il ne voie le jour ! » Le couple a bien deux filles, « mais il est hors de question de leur faire supporter cette charge, elles travaillent, l'une a un enfant... » Et au-delà, Benjamin aimerait lui aussi pouvoir quitter le domicile parental. « Il a vu ses sœurs partir, lui aussi voudrait avoir sa vie. »

Camille RIVIECCIO

Des associations du département tirent la sonnette d'alarme

Elles veulent dénoncer un « scandale insupportable ». Treize associations de défense de personnes en situation de handicap et de leurs proches dans le Maine-et-Loire lancent un « cri d'alerte ». Selon les chiffres du collectif Handicaps 49, « près de 1 500 personnes sont sur liste d'attente, plus de 400 enfants et adolescents et plus de 1 100 adultes ».

À titre d'exemple, le foyer spécialisé Perce-Neige situé à Brissac, où est pris en charge en journée Benjamin, atteint d'autisme (lire ci-dessus), a ouvert en 2011 avec 32 places et une quarantaine de dossiers en attente. « Donc on avait suffisamment de besoins pour ouvrir une deuxième maison de ce type en Maine-et-Loire », fait remarquer Jacques Maurille, président du Collectif 49. « Pour qu'une place se libère, il faut que quelqu'un sorte. Or, d'une part, ces personnes ont peu de chances de guérir, d'autre part, leur espérance de vie s'allonge. La situation ne peut pas évoluer dans le

bon sens », alerte de son côté Marie-Hélène Chautard, présidente de l'Adapei 49.

Le dernier schéma départemental de l'Autonomie qui comportait une annexe dédiée à la création d'établissements et de services s'est clôturé en 2009.

Des postes peu attractifs

Dans le même temps, les associations constatent une « fuite énorme du personnel » en raison d'un manque d'attractivité. À tel point que les structures doivent souvent faire appel à des intérimaires peu ou pas formés, indique Jacques Mariel, de HandiCap'Anjou.

Sa sœur de 48 ans est prise en charge pour son polyhandicap. Le manque de soignants, pas suffisamment rémunérés, lui a fait perdre « beaucoup de l'apprentissage acquis dans les établissements pour enfants ». « Avec l'inflation, les budgets des structures seront fortement déficitaires. Que va-t-

il se passer alors ? »

Une situation extrêmement préoccupante pour les patientes et les patients ainsi que leurs proches, poussés vers la précarité et l'isolement social, mais aussi contraire à la loi Handicap du 11 février 2005 selon laquelle les personnes handicapées doivent avoir « accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement ». « Il n'y a que dans la vulnérabilité que ces choses se vivent », dénonce Marie-Hélène Chautard.

Alors le collectif a décidé d'alerter, à quelques jours des élections législatives. « Il faut que les députés se penchent sérieusement sur la question », martèle Michel, le père de Benjamin. Du côté du Département, on promet d'associer le collectif au prochain plan quinquennal qui sera élaboré d'ici la fin de l'année. « Nous avons bien saisi la préoccupation et la complexité des situations, qui nécessitent des réponses innovantes et variées »,



Brissac-Loire-Aubance, le 7 juin. Benjamin, atteint d'autisme profond, a besoin d'une place en hébergement permanent.

PHOTO : CO - JOSSELINE CLAIR

assure-t-on. En raison du scrutin à venir, le conseil départemental et l'ARS, principaux financeurs, obser-

vent une « période de réserve », mais « un point de situation sera fait après ».

C.R.