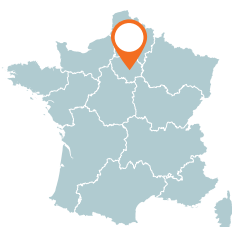


Ça marche à Alfortville (94)



Un répit pour les familles touchées par le handicap

Depuis 2022, l'association Tombée du nid lutte contre l'épuisement des familles accueillant des enfants porteurs de handicap. Des bénévoles leur offrent du temps pour eux.

1 Sandrine, 59 ans, accompagne les familles pour remplir les dossiers de demande d'aides auprès des maisons départementales des personnes handicapées.

2 et 5 Pendant que Jean et Caroline, les parents d'Ulysse, travaillent, l'adolescent est pris en charge dans un institut médico-éducatif.

3 Chaque samedi, pendant deux heures, Sandrine sort avec l'adolescent à proximité de son domicile.

4 Une application permet aux familles de déposer une demande d'aide et à des bénévoles d'y répondre.

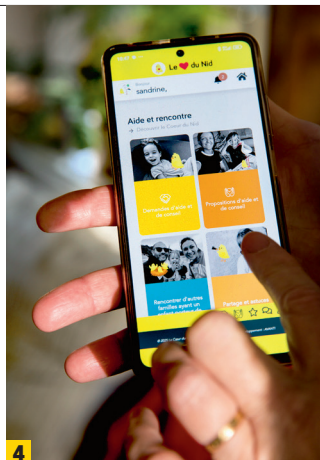
DANS L'ENTRÉE d'un pavillon d'Alfortville (Val-de-Marne), on se prépare pour une promenade singulière. Avec délicatesse, Caroline ferme les scratches des baskets d'Ulysse, son fils aîné. « Il a hâte », remarque Sandrine en l'aidant à s'installer dans un fauteuil aux roues joliment décorées. « On revient dans une heure », ajoute-t-elle, en poussant le fauteuil. À 15 ans, l'adolescent est porteur du syndrome d'Angelman, un trouble du développement neurologique d'origine génétique, qui le rend très dépendant. Ulysse a besoin d'aide pour marcher, se nourrir, se laver, et ne peut s'exprimer. « Mais il sait très bien se faire comprendre, sourit Sandrine. À mi-chemin de notre promenade, il va clairement manifester qu'il ne veut pas rentrer ! »

Depuis bientôt trois ans, cette ancienne secrétaire médicale se rend tous les samedis chez Ulysse pour l'emmener en balade, et offrir à Jean

et Caroline, ses parents, un temps de repos. « À la naissance de mon fils, également porteur de handicap, j'ai cessé toute activité professionnelle. Nous vivions en zone rurale et avons souffert d'être très isolés. Je veux épargner cela à d'autres familles », explique Sandrine. Jusqu'alors, Jean et Caroline devaient constamment se relayer pour surveiller leur aîné. Désormais, sa mère, institutrice, peut préparer sa classe, pendant que son père s'occupe des deux derniers, Basile, 8 ans, et Gabin, 11 ans. Sandrine et Ulysse restent néanmoins à proximité de la maison, en cas de problème.

Permettre de souffler un peu

C'est en lisant le livre de Clotilde Noël *Tombée du nid**, dans lequel l'autrice raconte son parcours d'adoption d'une petite fille trisomique, que Sandrine a découvert l'association du même nom et son application mobile « Le cœur du nid ». Ce dispositif permet à des familles



avec des enfants porteurs de handicap d'échanger, de poser des questions, de demander de l'aide administrative et, surtout, un soutien concret. Nombre d'entre elles sont monoparentales et souffrent d'isolement. Alors, pour Sandrine, cette application est « une idée de génie ». Elle s'est décidée à devenir bénévole « en voyant deux mamans d'enfants handicapés dans le supermarché où [elle fait ses] courses, seules, sans personne pour les aider à porter leurs sacs ». Après avoir rempli un formulaire, elle a rencontré la directrice de la structure qui s'est assurée de ses motivations et de son sérieux. Quelque temps plus tard, une notification est arrivée sur son téléphone : Caroline, résidant à une quinzaine de minutes de chez elle, demandait de l'aide. « C'est grâce à l'IME (*institut médico-éducatif*, *ndlr*) d'Ulysse que j'ai eu connaissance de cette association, témoigne la maman. Nous aurions eu besoin d'une telle aide dès le départ. Quand j'ai entamé les démarches d'adhésion, nous étions vraiment épuisés. »

Un réseau appelé à s'élargir

Lancée en 2022, l'application rassemble plus d'un millier de familles et autant de bénévoles, dans une grande partie de l'Hexagone. Dans chacune des huit régions où est implantée l'association, le réseau de familles et de volontaires est encadré par une référente.



Les recettes du succès

Un service gratuit

L'association vit essentiellement de dons. L'adhésion et les services proposés sont gratuits, pour les familles comme pour les bénévoles.

Un engagement à la carte

Chaque bénévole donne le temps qu'il souhaite. Soutien ponctuel, présence régulière, réponses à des sujets juridiques.

Un suivi sur le long terme

L'association accompagne dans la durée les familles comme les bénévoles : elle propose un suivi des activités, des formations pour les bénévoles et des rencontres régulières entre membres.

Les bénévoles bénéficient de formations et d'un accompagnement tout au long de leur engagement. « Chacun d'eux donne le temps qu'il veut et qu'il peut, l'investissement est très libre. D'ailleurs, certains parents ne demandent qu'un relais ponctuel, le temps de s'accorder une sieste », détaille Delphine Piffard, directrice de l'association, qui précise que 70 % des demandes concernent de l'aide au quotidien, et 30 % un soutien administratif ou de savoir-faire. Le réseau permet également un partage d'expériences : alors qu'ils réfléchissaient à inscrire Ulysse dans un internat spécialisé, Caroline et Jean ont pu interroger d'autres familles via l'application et prendre une décision éclairée.

« Pour les parents, le temps d'acceptation et d'identification des besoins est long. Certains estiment qu'ils doivent assumer seuls. Demander de l'aide est une vraie démarche d'humilité, expose Delphine Piffard. La plupart des familles qui nous sollicitent sont au bord de l'épuisement. Nous aimerions pouvoir intervenir plus tôt, bien avant qu'elles ne se retrouvent dans un tel état. » Le réseau s'étend : en novembre, une nouvelle antenne a ouvert en Nouvelle-Aquitaine, et l'association espère pouvoir couvrir la Bretagne très prochainement. ■ **Camille Dénécé,**

photos **Agnès Deschamps** pour *Le Pèlerin*

* Éd. Pocket, 184 p. ; 7,70 €.