

DU RÉPIT POUR LES AIDANTS!

Un Français sur six endosse le rôle d'accompagnateur d'un enfant ou parent malade ou handicapé. Trop souvent seuls à porter cette responsabilité, les aidants aspirent à du repos. Heureusement, des solutions existent pour souffler. Ils comptent parmi les invisibles de notre société. Ces hommes et ces femmes accompagnent parfois sur plusieurs décennies leur enfant malade, conjoint, frère ou sœur handicapé, ou encore un parent âgé en perte d'autonomie. Le nombre des aidants familiaux est estimé à 11 millions en France. Ils assistent naturellement, et à titre non professionnel, leur proche, tant dans ses démarches administratives que quotidiennes, et ainsi lui permettent de rester à domicile. En même temps, ils doivent mener leur propre vie. La moitié d'entre eux travaillent, et emmènent avec eux cette charge mentale au boulot. Dévoués, plein d'amour pour l'autre, ils culpabilisent de ne pas être plus présents ou de ne pas en faire plus. Pour la majorité, l'aidant est une femme. Il n'est pas rare que chez les personnes de plus de 60 ans, l'aidant disparaisse en premier : un sur trois meurt avant son proche aidé! Car il n'a pas pris le temps de se soigner, a négligé les signes de fatique... Il faut avoir endossé ce rôle pour comprendre combien celui-ci est seul et exposé à l'épuisement physique et moral! En instaurant des relais professionnels, de nouveaux lieux d'accueil temporaire et des dispositifs d'aide offrent des temps de répit, de repos, salutaires pour les familles. Mais les besoins sont immenses.

RÉDACTRICE EN CHEF ADJOINTE, V.DURAND®

Le Grand Débat national est l'occasion pour les acteurs sociaux engagés dans ce domaine de nous le redire.

e samedi de février, le ciel est bas et une pluie fine tombe sans discontinuer. C'est l'un de ces jours d'hiver où l'on apprécie la douceur d'un fover. Sur l'avenue du 11-Novembre-1918, à Tassin-la-Demi-Lune (Rhône), dans la proche banlieue lyonnaise. une maison ouverte en octobre 2018, unique en son genre, fait office de *home sweet home* pour une dizaine de résidents, venus s'offrir une parenthèse de répit.

Une vigilance permanente

Dans la grande pièce à vivre, au rez-dechaussée, Virgile, un adolescent handicapé, s'est assoupi sur le canapé vert, devant le film Astérix et Obélix : Mission Cléopâtre. D'un côté de l'écran, une reproduction tissée d'une œuvre du Douanier Rousseau. De l'autre, un piano droit semble attendre qu'une âme musicienne vienne faire courir ses doigts sur ses touches. Quelques mètres derrière, Aude berce depuis plus d'une

heure le petit Charlie, qui, dans son fauteuil, semble décidé à ne pas se laisser aller à une sieste matinale. Cette sexagénaire, qui vit son premier jour de bénévolat à la Maison de répit, en profite pour faire connaissance avec l'équipe autour de la cuisine ouverte. « En venant ici, on se rend compte de ce que ça représente de s'occuper au quotidien de quelqu'un qui a constamment besoin de vous », dit-elle de sa voix affirmée. Car si Virgile ou Charlie sont sujets de toutes les attentions, c'est avant tout pour leurs proches que la structure a été créée. Ce séjour à la Maison de répit permet aux familles de souffler dans un quotidien rythmé par les soins portés à ces enfants handicapés et, pour d'autres, à des proches malades ou en perte d'autonomie.

En France, on estime qu'il y a 11 millions d'aidants familiaux (parents, conjoints, enfants), soit une personne sur six. Henri de Rohan-Chabot a été l'un d'entre eux. Pendant quatre ans, cet ex-chef d'entreprise

Le besoin de relais

Dans un angle de la salle à manger, à l'heure du déjeuner, Mathieu et Suzy (les prénoms ont été modifiés) partagent une crêpe au chocolat avec Edgar, leur benjamin. À 20 mois, cette petite tête blonde joviale ne laisse rien paraître d'une maladie de naissance qui nécessite une surveillance

a accompagné sa fille Jeanne, atteinte d'une tumeur cérébrale et décédée à l'âge de 16 ans, en 2010. Trois ans plus tard, il fonde avec le Dr Matthias Schell, pédiatre et oncologue au Centre Léon-Bérard de Lyon, la Fondation France Répit. Ensemble, ils développent le projet qui donnera naissance, cinq ans plus tard, à la première Maison de répit. « On connaît très bien la situation des aidants : leurs difficultés professionnelles ou familiales, leurs besoins, leurs attentes...À la Maison de répit, on reçoit beaucoup de personnes au bout du rouleau », explique Henri de Rohan-Chabot.





Oui finance?

>> LA MAISON DE RÉPIT est cogérée avec la Fondation OVE, détentrice de l'agrément pour établissements médicosociaux. Elle a nécessité un investissement initial d'environ 5,5 millions d'euros, financé à 85 % par du mécénat privé et à 15 % par des subventions publiques. L'Agence régionale de santé (ARS) assure le budget de fonctionnement, estimé à 1,7 million d'euros par an. Les résidents doivent s'acquitter d'un reste à charge de 20 € par jour et par personne. La Fondation France Répit négocie pour qu'ils puissent être remboursés par certaines mutuelles. Elle a également pour projet de créer un Laboratoire national du répit en France et de construire une maison par région dans les cinq années à venir.



constante. Avec pudeur, le couple de trentenaires commence à mettre des mots sur ce qu'ils ne nommaient pas jusqu'à leur arrivée : « Il y avait un épuisement de notre part donc je cherchais une forme de relais possible, de garde temporaire », commence à raconter Suzy. Lorsque l'équipe mobile de la Fondation France Répit leur a rendu visite à domicile – l'étape préalable à tout

séjour –, ils ont entendu pour la première fois qu'ils étaient des aidants : « *Pour ses* enfants, on pense que c'est naturel de s'occuper d'eux, qu'ils soient valides ou non. On est parents avant tout. » Comme de nombreux aidants, ils décrivent « une forme de solitude qui s'installe », l'incompréhension, la difficulté à communiquer avec l'entourage mais aussi un fort sentiment de culpabilité voire de honte à demander de l'aide : « On se sent coupable de vouloir souffler alors que lui vit la pathologie dans son corps. »

Faire appel à la Fondation, pousser la porte de la Maison de répit : un premier cap important à franchir. « Cela signifie accepter d'être aidant », souligne le fondateur. Pour être éligible au dispositif, il faut être résident dans la métropole de Lyon et

BIEN VIVRE famille





âgé de moins de 60 ans : environ 160000 personnes sont concernées sur le territoire d'action de la Maison de répit. Dès lors, les aidants et leurs proches bénéficient d'un crédit de 30 jours par an, qu'ils peuvent utiliser à leur guise. Des parents, qui souhaitaient assister à la remise de diplôme de leur fils aîné, ont, par exemple, fait des premiers séjours avec leur fils cadet, atteint d'une maladie dégénérative, avant de pouvoir le confier ensuite à l'équipe de soins et s'absenter ainsi quelques jours. En général, les séjours durent en moyenne entre un long week-end et une semaine et sont souvent répétés. « Pour moi, quand un proche est malade, c'est toute la famille qui est malade, estime Raphaëlle Jacquemont, infirmière. Il faut donc prendre en compte toute la famille.»

Sécuriser les familles

Du côté des soignantes (uniquement des femmes le jour de notre venue), l'accent est mis sur la bienveillance et le temps consacré aux proches - nombreuses sont celles qui évoquent, par opposition, leurs précédents lieux de travail : des Ehpad (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) au rythme chronométré au « rouleau compresseur » de l'hôpital. Une trentaine de salariés se relaient jour et nuit, soutenus par 80 bénévoles, pour assurer le fonctionnement de la maison et la surveillance médicale des aidés. Pour l'équipe de soins, l'enjeu consiste à « sécuriser les aidants » afin qu'ils puissent confier leur proche et surtout «lâcher prise ». «C'est un travail commun, on tâche de prendre en charae au maximum la toilette ou les nuits

quand il s'agit d'un enfant », explique Raphaëlle Jacquemont. Après une première nuit passée à la Maison sans fermer l'oeil, Mathieu et Suzy semblent se faire à l'idée de laisser Edgar dormir seul la nuit suivante dans une chambre médicalisée sous la surveillance de l'infirmière. Une première depuis sa naissance. « On leur offre ce cadeau, poursuit l'infirmière. Un espace de parole et de repos, où les aidants sont accueillis dans leur fragilité », à l'opposé d'un quotidien où ils sont tenus d'être forts. Des activités de détente et de bien-être ainsi qu'un soutien psychologique sont proposés selon les demandes.

Une ambiance cosu

C'est dans cet aspect de « lâcher-prise » que tout le soin apporté à la décoration et à l'architecture de cette bâtisse de 1600 m² prend son sens. Les éléments médicalisés (lits, salles de bains, salles de soins) ont été disposés de manière à se fondre dans un « esprit de maison » cher à Henri de Rohant-Chabot. Côté design, une décoratrice de renom s'est chargée bénévolement de chiner les meubles des 21 chambres uniques et des espaces communs, donnant à l'ensemble un aspect cosy. Au rez-de-chaussée, les larges baies vitrées de la pièce de vie donnent sur un parc d'un hectare, contribuant à cette impression d'un lieu hors du temps. Dans un coin, sur une table au design scandinave, les mots couchés sur le livre d'or synthétisent cet esprit : « parenthèse », « respiration », « bulle d'air ». « Je me sens chezmoi», écrit Patricia. «Je peux reprendre une bouffée d'oxygène et sortir de la douleur demon quotidien », écrit un autre. Ce samedi, c'est bien l'atmosphère qui se dégage de la Maison. Il ne manquerait presque qu'un feu qui crépite, pour compléter le tableau. « La cheminée sera bientôt réparée », promet Henri de Rohan-Chabot.

> TEXTE ÉLISE KOUTNOUYAN PHOTOS PHILIPPE SCHULLER POUR LA VIE

PROLONGEZ CES PAGES (1)



Bien vivre Famille sur RCF le ieudi 21 février, à 12 h 50.

Avec Véronique Durand, en direct, au micro de Melchior Gormand dans Ça fait du bien. Fréquences RCF au 04 72 38 62 10 ou sur www.rcf.fr

Offrir du repos et de la reconnaissance aux aidants est indispensable. De même, une réflexion est à mener sur les dispositifs de soutien, plaide Michel Billé.

« Les professionnels de l'aide sont les alliés des aidants »

Un Français sur six serait un aidant. Comment définissez-vous cette notion?

MICHEL BILLÉ. L'aidant est une personne qui s'engage auprès d'une personne en déficit d'autonomie à titre non professionnel dans une proportion qui varie, selon les situations, de quelques heures par semaine à du 24 h/24 h. L'aidant a souvent un lien familial avec l'aidé: c'est un conjoint, un parent, un enfant. On ajoute souvent au mot « aidant », celui de naturel. Je pense qu'il faudrait l'éliminer car il contient une inionction. Comme s'il allait de soi qu'il faille s'occuper de son proche vulnérable. Par ailleurs, l'usage du mot « naturel » vient masquer l'assignation sexuée des rôles, qui est, elle, culturelle. La majorité des aidants sont des femmes car culturellement, on considère qu'elles sont les mieux à même de prendre soin des vieillards et de ceux qui souffrent. Comment réclamer de la reconnaissance si on estime qu'il est naturel d'être un aidant?

Pourquoi les aidants ont-ils besoin de répit?

M.B. L'usage du mot « répit » me surprend toujours. Serait-ce coupable de dire que les aidants ont besoin de repos? D'un salarié on dit qu'il prend du repos, pas du répit! Donc, oui, les aidants ont besoin de repos, car c'est une fonction épuisante de multiples manières. Elle exige une disponibilité qui va souvent en augmentant. Au début, l'aidant donne un coup de main, puis, insidieusement, il se retrouve investi par l'aidé pour tous les actes de la vie. Sans parler de la charge mentale. Car, il y a l'aide indirecte qui englobe l'anticipation des besoins de l'aidé, le souci de

« Oui, les aidants ont besoin de repos,

manières. Elle exige une disponibilité

qui va souvent en augmentant.»

car c'est une fonction épuisante de multiples



MICHEL BILLÉ

socioloque, spécialisé dans les questions relatives aux handicaps. à la vieillesse et à la transformation des structures familiales. Il est l'auteur de la Société malade d'Alzheimer (Erès), 2014, 12 €.

moins de temps pour lui-même, se met à négliger sa santé physique et psychique. Il reporte ses rendez-vous médicaux, annule les sorties avec les amis, renonce aux distractions. Et peu à peu, il s'use. Un aidant d'une personne de plus de 60 ans sur trois meurt avant son aidé!

Comment faudrait-il soulager les aidants?

M.B. L'aide au répit, telle que la loi d'adaptation de la société au vieillissement l'a concue, se traduit par une allocation annuelle de 500 € attribués sous certaines conditions. C'est un début dans la reconnaissance du rôle des aidants, mais cela reste modeste. Les aidants ont besoin de soutien au quotidien et de professionnels de l'aide à leur côté. On dit que cette aide coûte cher. Et si on changeait de regard sur les bénéficiaires d'une aide, pour les considérer d'abord comme des citoyens et non comme des fardeaux? Et plutôt que d'envisager cette aide comme une charge collective, pourquoi ne pas y voir un investissement sociétal ? On néglige le fait que les personnes en perte d'autonomie sont des créatrices d'emploi. La dépense collective que l'on consent à leur endroit est un invesl'avenir. L'aidant, disposant de moins en tissement pour l'emploi direct – et indirect.

Pensez-vous que la reconnaissance des aidants passe par un statut?

M.B. Je suis mal à l'aise avec la revendication d'une création de statut, même si je la comprends. Comment continuer à s'investir dans sa vie professionnelle lorsqu'on s'engage de plus en plus auprès d'un proche malade ou dépendant ? Cette fonction d'aidant étant souvent assignée aux femmes, celles-ci se retrouvent piégées et obligées, soit de réduire leur temps de travail, soit d'y mettre un terme, ce qui a un retentissement sur leurs cotisations sociales. Ce qui m'inquiète dans l'instauration d'un statut d'aidant est qu'on déprofessionnalise l'aide. J'aimerais mieux qu'on imagine d'autres solutions, comme la reconnaissance du rôle de l'aidant dans le cadre d'une démarche de valorisation des acquis de l'expérience (VAE) permettant d'accéder à des formations diplômantes. Ou, si les aidants n'ont pas pu cotiser pour leur retraite du fait de leur engagement auprès d'un proche fragile, qu'ils puissent bénéficier d'équivalents cotisations retraites.

Sans compter qu'en reconnaissant « trop » les aidants, on risque de renforcer le huis clos aidant/aidé...

M.B. C'est le risque, en effet. Or ce huis clos peut être destructeur pour l'aidé comme pour l'aidant. Il n'est pas très sain qu'un fils ou une fille fasse la toilette de son père ou de sa mère. L'intervention de tiers professionnels est une garantie contre la maltraitance qui survient involontairement, mais fatalement quand l'aidant et l'aidé partagent une intimité contraire à la nature de leur liens. Elle permet d'éviter les règlements de compte. Il ne faut donc pas que la formation des aidants à certains gestes ou attitudes propices à l'accompagnement d'une personne malade conduise à la déprofessionnalisation de l'accompagnement. Les professionnels de l'aide sont des acteurs indispensables et des alliés pour les aidants. 9

INTERVIEW VÉRONIQUE CHÂTEL

Que l'on s'occupe d'un proche âgé ou handicapé, l'épuisement est un problème récurrent. Des organismes servent de relais.

Huit pistes pour se ressourcer, trouver du temps pour soi

LES CAFÉS DES AIDANTS

Ces rencontres mensuelles, organisées par l'Association française des aidants, sont ouvertes à ces derniers. Il en existe environ 200 dans toute la France, animées par un psychologue et un travailleur social, autour d'un thème prédéfini. D'une durée moyenne de deux heures, elles réunissent sept à huit aidants dans un lieu convivial (café associatif, salon de thé, etc.) qui y échangent leurs expériences et s'enseignent mutuellement.

Pour trouver le café le plus proche de chez vous: www.aidants.fr

1 LA JOURNÉE DES MAMANS

Pour les mères d'une personne malade ou handicapée, l'Office chrétien des personnes handicapées (OCH) propose des journées pour souffler, prendre soin de soi, retrouver confiance. En mars: à Lyon, le 14; à Tours, le 19; à Lille, le 21; à Toulouse, le 26; à Marseille, le 28 mars; à Dijon le 30. En avril : à Paris le 4, Versailles le 6, Rennes le 25.

Tél.: 01 53 69 44 30. E-mail: journeedesmamans@och.fr/

() L'ACCUEIL DE NUIT EN EHPAD

Vous ne dormez plus la nuit sans être réveillé et sollicité de nombreuses fois pour apporter de l'aide ? Certains Ehpad proposent aux personnes âgées aidées de n'y résider que la nuit. Ces dernières quittent leur domicile en fin de journée, reviennent le lendemain matin et passent ainsi une grande partie de la journée chez elles. Les établissements prennent en charge la prise de médicaments, les repas et la toilette. Le plus souvent, le transport est aussi prévu dans l'accueil. Comme pour l'accueil de jour, le séjour peut être financé *viα* l'Apa et ne peut excéder 90 jours.

Pour trouver l'Ehpad le plus proche de chez vous : www.ehpad.fr

LES SÉJOURS DE VACANCES

Partir ensemble en vacances, tout en avant du temps pour soi ? Oue vous aidiez un parent dépendant ou un proche en situation de handicap, des organismes proposent des séjours à destination des familles, des aidés et des aidants, ou seulement des aidés. Ces établissements prennent en charge l'organisation du

n aidant est présent physiquement en entreprise, mais est structures qui les accueilleront pour un temps de repos. « Un

peut le conduire à de l'épuisement », observe Sylvie Loiseau, lien avec la direction de la cohésion sociale. Elle soutient nombre

responsable du développement des activités sociales AG2R la d'initiatives qui se mettent en place, telles que les Villages de

enfants handicapés, accidents de la vie, longue maladie, perte mons également les managers en entreprise à appréhender les

Écoute, conseil et orientation peuvent se mettre en place dans l'entreprise...

De nouveaux outils pour le salarié aidant

ailleurs psychologiquement. Il ne sait pas le matin ce qu'il

fera dans l'après-midi. Il peut être sans cesse préoccupé,

sa charge psychologique est très lourde, ce qui sur le long terme

Mondiale Paris-Île de France. Depuis ses origines, ce groupe

paritaire de protection sociale et patrimoniale de France dispose

d'un fonds social dédié à l'accompagnement des personnes

tout au long de leur vie, selon les événements rencontrés :

d'autonomie, vieillesse... Parmi ses activités menées, le soutien

aux aidants mobilise beaucoup de moyens pour leur apporter

de l'écoute, de la sérénité, du conseil et les orienter vers les

séjour, l'animation quotidienne ainsi que l'accompagnement et les soins des personnes accueillies. Le coût (500 à 700 € la semaine pour deux personnes en pension complète) est à la charge des familles. Certaines caisses de retraite complémentaire accordent une participation financière.

- Les Villages répit familles sont présents à Saint-Lupicin (39), Fondettes (37), Saint-Georges-sur-Loire (49) et bientôt en Savoie. 05 57 88 58 85; contact@vrf.fr; www.vrf.fr
- Int'act, association créée en 2006 par des ingénieurs santé pour les personnes âgées fragiles, organise des séjours en Normandie, Alsace, Haute-Savoie, Sologne et dans le Var. www.int-act.fr ou 01 42 93 67 27.
- Les séjours de vacances France Alzheimer : www.francealzheimer.org
- Les séjours de vacances organisés par l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam): www.unafam.org

LES MAISONS DE RÉPIT

Ces structures accueillent, de manière régulière et programmée, des personnes en situation de handicap. Elles sont accessibles sur notification de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et assurent la continuité des soins recus à domicile.

Le Centre médico-social Lecourbe, à Paris, accueille gratuitement les enfants franciliens de 4 à 20 ans en situation de handicap moteur ou mental. Il dispose de 15 places d'hébergement,

tiers des salariés est potentiellement un aidant », mesure Sylvie

Loiseau. Ainsi, depuis six ans, AG2R la Mondiale soutient et

accompagne la création du site sos-repit.fr (voir plus haut), en

répit, les Cafés des aidants ou les services d'écoute comme le

Relais des aidants et le réseau Avec nos proches - « les proches

aidants ne peuvent pas se rendre facilement à des rendez-vous

face à face ou préfèrent l'anonymat ». Et nouveauté, « nous for-

fragilités que rencontrent leurs collaborateurs quand, par

exemple, ils reprennent leur travail après avoir été absents eux-

mêmes ou pour soutenir un enfant ou conjoint malade. » 9 v.D.

du vendredi soir au lundi matin et de 5 places d'accueil de jour pour le samedi et/ou le dimanche. Accueil également prévu durant les vacances scolaires. www.cmslecourbe.fsjd.fr

- La Maison de répit de la métropole de Lyon (voir p. 62) accueille les personnes malades ou en situation de handicap de 0 à 60 ans résidant dans la métropole lyonnaise. www.maison-repit.fr
- À Créteil (94), la maison d'accueil temporaire, Handi-répit 94, propose une prise en charge poncluelle ou régulière de personnes en situation de handicap de 6 à 60 ans. Il s'agit d'un accueil de jour, ouvert entre 9 h et 17 h. www.lavieadomicile.fr/handi-repit-94

LES CENTRES DE JOUR POUR PERSONNES ÂGÉES

Il en existe trois types:

- L'hôpital de jour gériatrique, qui offre une approche curative des pathologies liées au vieillissement.
- L'accueil de jour thérapeutique, qui propose aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de syndromes apparentés, des ateliers qui stimulent leur mémoire. Il est accessible sur prescription médicale. Le tarif est fixé à la journée et dépend des conventions passées avec la Sécurité sociale. Celle-ci peut prendre en charge une partie des dépenses en fonction de la situation familiale.
- · Le centre de jour non médicalisé, qui peut être indépendant ou adossé à une maison de retraite ou un Ehpad. Il occupe les personnes âgées *via* des activités collectives. Son coût n'est pas pris en charge par la Sécurité sociale mais peut être

financé par l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa). L'accueil de jour en Ehpad est limité à 90 jours par an.

À qui s'adresser? À votre médecin traitant ou hospitalier, à votre centre communal d'action sociale (CCAS) ou votre service départemental d'action sociale.

SOS RÉPIT. LE SITE DE L'ACCUEIL **■ TEMPORAIRE**

Depuis décembre 2018, les aidants de personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie ou atteintes de maladies chroniques invalidantes ont accès à l'ensemble des disponibilités des places d'accueil temporaire proposées par plus de 4000 établissements de toute la France. grâce au site https://www.sos-repit.fr

Il a été créé par le Grath (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap) qui a été à l'origine de l'inscription du droit au répit dans la loi (2015) relative à l'adaptation de la société au vieillissement. « En 2005, j'ai accompagné la création à Bouvelinghem (Pas-de-Calais) de la Maison de Pierre, la première structure d'accueil temporaire tous âges et handicaps en France, qui met à disposition 24 chambres », raconte Jean-Jacques Olivin, directeur du Grath. La maison accueille dans l'année entre 100 et 300 personnes originaires d'une dizaine de départements. Pour gérer en temps réel les turnovers conséquents, un outil informatique avait été créé. C'était l'ancêtre de SOS Répit. Depuis, ce portail a été déployé sur l'ensemble du territoire français. « Si le moteur de recherche est jugé un peu lourd, note le directeur, il sera prochainement allégé et une application androïde ou IOS verra bientôt le jour. »

ON TEMPS D'ÉCOUTE A TOUT MOMENT

Pouvoir parler de manière anonyme à une personne qui a vécu une situation d'aidant est souvent utile et réconfortant. C'est l'ambition de Avec nos proches, un réseau d'anciens aidants qui se relaient depuis 2012 pour assurer une écoute téléphonique, tous les jours de 8 heures à 22 heures: 01 84 72 94 72.

Vous pouvez aussi joindre le Relais des aidants qui vous accueille par téléphone du lundi au vendredi, de 9 h 30 à 13 h, au 01 79 64 48 99.

LAËTITIA GIANNECHINI ET VÉRONIQUE DURAND

À LIRE

BLANDINE BRICKA Des liens (presque) ordinaires



Monique, Charlotte ou Marie-Pierre... Six personnes en situation de handicap et qui nécessitent un accompagnement au quotidien

racontent comment elles s'organisent pour ne pas empêcher leurs proches de mener leur vie. Se tissent ainsi des liens forts et presque informels avec leurs aidants. 9 L.G.

Éditions de l'Atelier, 13 €.

SUZANA SABINO ET PHILIPPE CROIZON Ma vie pour deux



Suzana Sabino a rencontré Philippe Croizon, à 39 ans, sur un site de rencontres. À cette époque, cet homme amputé des quatre membres n'est

pas encore le héros qui a décidé de traverser la Manche à la nage. Pendant deux ans, elle sacrifie tout pour lui permettre de relever ce défi. Femme de l'ombre, souvent blessée et épuisée, elle raconte à son tour cette aventure. « Ma propre souffrance m'empêche de voir celle des autres », confie rétrospectivement et en écho Philippe. On retient surtout comment d'une tragédie on peut faire une force quand on aime.

Arthaud, 19,90 €.

ROSETTE POLETTI **Étre proche-aidant**



Infirmière en soins généraux et en psychiatrie, l'auteure côtoie depuis 50 ans les aidants familiaux. 📙 Dans ce quide pra-

tique, elle les invite à prendre soin d'eux, et propose des pistes pour s'octroyer des moments pour soi à travers diverses pratiques, certaines inattendues. 9 v.p.

Jouvence Éditions, 8,70 €.

21 FÉVRIER 2019 **67**