

Accueil temporaire : le droit au répit pour les aidants familiaux

Pendant vingt-six ans, le Monastère à Villecerf (Seine-et-Marne) a accueilli des personnes polyhandicapées pour des séjours plus ou moins longs, offrant ainsi un droit au répit aux aidants familiaux. L'accueil temporaire, chaînon manquant entre le placement en établissement et la vie à domicile des personnes lourdement handicapées ou âgées, que les aidants familiaux appelaient de leurs vœux est désormais reconnu par la loi et voué à se développer.

C'est un ancien monastère, une bâtisse du XVIII^e siècle entourée de 4000 m² de verdure. Des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés y passent de quelques jours à plusieurs semaines de vacances. Ancienne maison de vacances spécialisée, elle a pratiqué l'accueil temporaire pendant vingt-six ans sans financements publics, les séjours étant financés par l'association Les Amis de Karen dont elle dépend et par une participation financière des parents. En application des textes récents, le Monastère obtient l'agrément « Accueil temporaire » en décembre 2005 et devient, le mois suivant, la première structure médico-sociale d'accueil temporaire d'Ile-de-France. La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, reconnaît l'accueil temporaire comme un élément de soutien pour les personnes lourdement handicapées ou les parents âgés vivant à domicile et pour leurs aidants. Il donne la possibilité aux familles de souffler pour se ressourcer, faire des projets, mener à bien leur vie professionnelle ou sociale. Un moment bénéfique aussi pour la personne handica-



pée ou âgée puisqu'il favorise son intégration sociale, le maintien ou le développement de son autonomie.

Un séjour préparé avec les familles

« Le séjour lui fait du bien, l'ambiance est familiale, l'équipe dynamique, les activités nombreuses : contes, musique, déguisements à l'occasion d'Halloween, course aux œufs dans le jardin à Pâques, moments de détente et de relaxation », apprécie la mère de Marianne âgée de vingt-et-un ans qui, depuis huit ans, passe ses vacances au Monastère lorsqu'elle ne part pas en famille et y retrouve des amies également fidèles au lieu. L'établissement, qui dispose de douze places, dont huit en internat, fonctionne toute l'année et propose diverses formules. En raison du lourd handicap des personnes

accueillies, le Monastère bénéficie d'un financement de la Sécurité sociale. Les personnes handicapées peuvent d'abord venir accompagnées de leur famille pour être rassurées, puis seules. Elles peuvent également bénéficier d'un séjour « maintien du lien familial », pour un moment de détente et de vacances avec leurs parents

vieillissants qui ne peuvent plus les accueillir chez eux durant les vacances lorsqu'elles vivent en internat. Enfin, deux week-ends par an, elles peuvent venir pour effectuer une retraite spirituelle, accompagnées de bénévoles. Dans tous les cas de figure, l'équipe assure leur prise en charge. « L'originalité de notre structure est l'ac- →

À savoir • Lors de la dernière Conférence de la famille, le Premier ministre a annoncé son intention de développer les formules rendant le droit au répit effectif pour les aidants de personnes âgées. Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées et aux Personnes handicapées, vient de lancer un appel à projets pour la formation des aidants familiaux. Gratuite, elle sera dispensée par des structures publiques [centre communal d'action sociale (CCAS), départements...] et privées (associations, caisses de sécurité sociale...) Cet appel à projet est financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa) et la Délégation interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation et à l'économie sociale, pour un montant de deux millions d'euros en 2007.

Témoignage

« Les parents d'enfants handicapés ont le droit au répit » Hélène Ripoll

« **L**a naissance d'Arnaud a complètement bouleversé notre vie familiale », explique Hélène Ripoll, mère d'un adulte autiste de trente-quatre ans. Divorce, éloignement de la famille... elle a dû assumer seule la charge de son fils parallèlement à son métier d'enseignante. Très tôt et inlassablement, elle cherche des relais. Enfant, Arnaud est pris en charge dans une institution durant la journée mais Hélène s'en occupe seule le soir, le week-end et durant les vacances scolaires. À l'époque les modes de garde et les colonies de vacances adaptées aux enfants autistes n'existent pas. Après avoir « frappé à toutes les portes », elle rencontre enfin une association qui organise des sorties le week-end pour les enfants handicapés. Arnaud a déjà sept ans lorsqu'il part pour la première fois sans sa mère. Elle trouve aussi un accueil en province pour les vacances scolaires assuré par une ancienne éducatrice. Fatiguée et à bout de souffle, elle peut enfin se reposer. Cet accueil de qualité la sécurise même si elle accumule les kilomètres en voiture pour accompagner son fils et s'endette pour régler ces séjours ni reconnus, ni pris en charge. Lorsque Arnaud a dix ans, elle doit se résoudre à le placer dans un internat éloigné du domicile. Elle crée alors une association de parents d'enfants autistes, puis plus tard un foyer avec hébergement pour les accueillir. Ainsi, en 1999, elle peut sortir son fils d'un hôpital psychiatrique et le faire admettre dans ce nouvel établissement. Mais au bout d'un an, de graves dysfonctionnements apparaissent dans la structure (démission en masse du personnel, déstructuration de la prise en charge des résidents, insécurité, actes de violence...) dont Arnaud est la première victime. Il subit plusieurs agressions : « Un véritable acharnement sur son maigre corps ! », s'insurge sa mère. Du jour au lendemain, très traumatisé, il revient à la maison. Depuis six ans, il vit avec sa mère et bénéficie d'un accueil de jour en institution. Hélène a de nouveau dû chercher des solutions de relais pour souffler, se ressourcer et assumer le quotidien. Elle trouve en Indre-et-Loire - à 350 kilomètres de son domicile - une structure médico-sociale organisant des séjours de vacances pour personnes autistes. Pendant plus de deux ans elle accompagne son fils en voiture puis épuisée, obtient la prise en charge d'un véhicule sanitaire pour le transport. Autre bonne nouvelle, l'établissement, qui réserve sept places (sur vingt) à l'accueil temporaire, en propose une à Arnaud. Ainsi il peut y faire plusieurs séjours par an, planifiés à l'avance. « Cette formule de deux à trois semaines nous permet de nous séparer et de souffler mutuellement. Arnaud rencontre des copains, voit des choses nouvelles, bénéficie d'activités ludiques et de sorties... », apprécie sa mère. Pour autant, cette solution reste insuffisante : entre deux séjours Hélène ne peut pas souffler. Toujours combattive, cette jeune retraitée cherche avec d'autres parents, à développer des formules d'accueil temporaire. Ainsi une maison d'accueil temporaire pour personnes autistes devrait voir le jour en 2010 en Seine-et-Marne. Un groupe de travail constitué de parents et de professionnels mène plusieurs réflexions : la mise en place de formules plus souples, plus réactives comme un service de garde active assuré à domicile (y compris la nuit) par du personnel formé ; la création d'une « plate-forme répit » regroupant toutes les infos sur les formules d'accueil temporaire existantes ; l'animation de groupes de parole pour parents ; le soutien aux familles dans leur recherche de relais. « Les parents d'enfants handicapés ont le droit au répit. Pour se l'accorder, ils vivent souvent un véritable parcours du combattant. »

Propos recueillis par **Katia Rouff**

→ *cueil des familles, souligne Michel Plassart, le directeur. Elles sont souvent angoissées à l'idée de nous confier leurs enfants pour quelques jours et notamment pour la nuit, car ils n'ont pas l'habitude de dormir hors*

« Étienne revient apaisé »

la mère d'Étienne

- *La maison d'accueil temporaire Le Monastère ? Elle porte bien son nom : elle est au calme, dans la verdure, à la campagne. On a l'impression d'arriver dans une maison de vacances dans laquelle on entre par le jardin* », sourit la mère d'Étienne, quinze ans, handicapé dans sa motricité et sa communication verbale par une malformation du cervelet. Étienne apprécie beaucoup les séjours de trois jours au Monastère, les activités (peinture avec les mains et les pieds, jeux d'eau, massages...) et la rencontre avec d'autres jeunes. En revanche, les séjours de quinze jours lui semblent longs, tout comme à ses parents. « Cependant, c'est un temps nécessaire pour appréhender la séparation », précise sa mère. Au Monastère, Étienne se sent bien. Habitué à partager des activités avec son frère et sa sœur, peut-être préférerait-il un lieu qui mêle personnes handicapées et valides, mais il est aussi important qu'il rencontre des jeunes qui partagent les mêmes problèmes, le même rythme que lui. Nous le retrouvons apaisé. » Elle apprécie aussi l'écoute de l'équipe, le fait qu'elle valorise les points forts de son fils bien plus que ne le fait l'institut médico-éducatif qui l'accueille en externat dans l'année. Elle aime aussi l'accueil réservé aux parents, le temps passé à faire le point sur la santé et les acquisitions de leur enfant, le goûter partagé avec les jeunes et enfin la possibilité de téléphoner chaque jour à Étienne pour prendre de ses nouvelles.

du domicile familial. « L'accueil de la famille prend une forme tout à fait originale lors d'un week-end de préparation réalisé en partenariat avec le Centre de ressources multihandicap de l'association Les Amis de Karen (1) et le centre de formation Domestia qui forme des aides à domicile amenées à travailler avec des personnes polyhan-

céphoniques, gestion des plannings) est bien plus important que dans une structure d'accueil permanent puisque les résidents se succèdent. En onze mois de fonctionnement, le Monastère avait déjà reçu quatre-vingt-dix personnes. Le personnel administratif jongle avec les plannings, ce qui demande une organisation serrée. Il

tement, ses besoins, d'autant qu'elle n'a pas accès à la communication verbale, souligne Michel Plassart. À peine y sommes-nous arrivés qu'elle repart et est remplacée par une autre. Nous devons faire preuve d'une perpétuelle adaptation qui demande sens de l'observation et de l'écoute. » Le personnel appréhende toujours d'accueillir →

« Nous ne connaissons pas la personne qui arrive, nous avons besoin d'un temps pour décoder son comportement, ses besoins. À peine y sommes-nous arrivés qu'elle repart et est remplacée par une autre » Michel Plassart

dicapées dans le cadre de l'accueil temporaire. Durant ces deux jours, les parents et la fratrie travaillent avec ces stagiaires aides à domicile et les professionnels de la maison d'accueil temporaire pour préparer le séjour. « La famille transmet des informations concernant la personne handicapée, notamment en matière d'ergonomie. Tout le monde travaille sur un pied d'égalité pour préparer son accueil, l'objectif étant qu'elle revienne seule trois semaines plus tard passer un week-end avec les mêmes professionnels du Monastère », explique le directeur. À la suite de ce second week-end, l'équipe réalise un bilan et si les choses se sont bien passées, elle pourra bénéficier de plus longs séjours. « Les parents nous la confient alors de façon sereine », dit le responsable. L'accueil est vraiment adapté à chaque personne handicapée et à ses spécificités. Ainsi, malgré le week-end de préparation pour l'accueil de son fils de vingt-et-un ans très lourdement handicapé, sa mère est venue passer cinq autres journées avec lui et toute l'équipe pour montrer les gestes techniques adaptés à ce handicap.

Aussi riche soit-il, le travail en maison d'accueil temporaire n'est pas simple pour autant. Le travail administratif (accueil, réception d'appels

donne priorité aux enfants qui viennent durant les vacances scolaires, puis aux longs séjours, à l'accueil des personnes qui viennent régulièrement et enfin, il planifie les week-ends, avec toujours le souci de coller au plus près à la demande des familles. L'équipe d'accompagnement, elle, doit s'adapter à l'accueil de nouvelles personnes, ce qui constitue à la fois la difficulté et la richesse de cette forme d'accueil. L'établissement fonctionne avec l'équivalent de 22,06 postes à temps plein. Directeur, infirmière, psychomotricienne, ergothérapeute, aides-soignants, agents de soins, veilleurs de nuit, personnel administratif, responsables de l'entretien et de la restauration constituent l'équipe à laquelle appartient également le médecin du village qui passe deux fois par semaine au Monastère.

L'accueil temporaire demande de grandes capacités d'adaptation

L'accueil temporaire de personnes lourdement handicapées demande donc à l'équipe une adaptation perpétuelle. « Nous ne connaissons pas la personne qui arrive, nous avons besoin d'un temps pour décoder son compor-

« Le week-end de préparation nous a rassurés »

la mère de Julien

Julien est un enfant polyhandicapé de dix ans. Accueilli en centre spécialisé de jour, il a pratiquement toujours passé ses vacances en famille. Une famille qui bénéficie de relais mais anticipe le moment où les parents seront moins disponibles, plus âgés... et souhaite y préparer Julien. Soucieuse de travailler la « notion d'autonomie », elle a contacté le Monastère et a bénéficié du week-end de préparation au séjour. « C'était bien, dit la mère de Julien, notre fils ainé âgé de 12 ans était présent, nous avons pu voir comment les choses se passent, rencontrer l'équipe et être rassurés. » Depuis, Julien a passé de courts séjours au Monastère, puis y est resté une semaine. « Cela s'est plutôt bien passé, il aime qu'on lui propose des activités et a participé à tout, apprécie sa mère, il n'est pas rentré angoissé, il a pu apprendre des choses nouvelles et vivre dans un autre cadre. Malgré un handicap souvent très lourd, les personnes accueillies ont la capacité de se relier au monde et de mettre en place des compétences hors du champ familial », poursuit-elle. La famille de son côté a pu « souffler ». Elle commence à préparer, avec les possibilités actuelles, l'autonomie de Julien pour qu'il vive un jour hors du cadre familial. Elle travaille aussi la distance à trouver pour vivre les séparations.

Témoignage

« Comment s'étonner que les familles s'épuisent ? »

Zuzanna Eichler

Zuzanna Eichler vit seule avec son fils Ludwik, jeune adulte myopathe de vingt-cinq ans. À l'âge de dix ans, l'enfant, de plus en plus handicapé, rejoint une école spécialisée. Zuzanna doit être présente pour l'accueillir à son retour de l'école et s'occuper de lui durant les vacances scolaires. Sans soutien familial, sans moyens financiers pour rémunérer une aide permanente, elle alterne périodes de travail et de chômage. Lorsque Ludwik quitte l'école à dix-neuf ans, elle cesse totalement son activité professionnelle pour s'occuper de lui à temps complet. Traductrice, interprète et professeur de français langues étrangères, cette femme de cinquante-cinq ans vit aujourd'hui avec le RMI. Au fil du temps, sa vie sociale et celle de son fils se sont effilochées. Heureusement la situation semble s'éclaircir. « Jusqu'à présent Ludwik percevait seulement l'allocation tierce personne avec laquelle il ne pouvait salarier une auxiliaire de vie que durant quelques heures par semaine. Grâce à la loi du 11 février 2005 (1) et à ses nouvelles mesures, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) l'a reconnu comme personne lourdement handicapée, nécessitant des soins constants, ce qui lui ouvre droit à une prestation de compensation permettant l'embauche d'aides humaines qui ne relayeront auprès de lui, explique Zuzanna. Par ailleurs, un décret de novembre 2006 reconnaît « les obligés alimentaires du premier degré » dont les parents font partie « comme assistants de vie de la personne handicapée, leur permettant de percevoir une rémunération. » Un bol d'air qui devrait arriver bientôt. Zuzanna a repris une formation qualifiante, un projet qui lui redonne espoir même s'il demande beaucoup d'énergie et de l'espace pour travailler, ce qui manque dans le petit deux pièces qui leur a été octroyé comme « logement provisoire » voici... treize ans. Depuis Zuzanna se bat pour obtenir un appartement plus grand dont la configuration permette la présence d'une tierce personne sans risque de promiscuité. L'accueil temporaire ? « Enfin une bonne réponse à cette dichotomie dont les familles ont souffert durant des années : placer leur enfant en foyer avec la rupture que cela suppose ou s'occuper de lui à temps complet. Cependant attention, le terme accueil temporaire doit être réservé à des structures répondant aux besoins de la personne handicapée, proposant une vie sociale, des activités de loisirs, la possibilité de s'épanouir... Bref un lieu qui n'évoque pas l'hôpital, un endroit dans lequel la personne ne se sente pas en exil et où la famille la confie sereinement. » L'été dernier, Ludwik a fait une triste expérience : un séjour temporaire de quinze jours dans un hôpital situé au bord de la mer. En réalité, il n'y avait aucun projet d'activités et le personnel était en sous effectif. Au final, une expérience très douloureuse pour le jeune homme auquel les soignants ne lavaient les dents que tous les trois jours et qui a perdu du poids alors qu'il est déjà trop mince. Sa seule sortie ? Une balade au supermarché... Il est rentré replié sur lui-même et en souffrance morale, se sentant réduit « à un objet de soin ». Son estime de soi a été malmenée. Zuzanna est furieuse. « Comment s'étonner que les familles s'épuisent, préférant garder leur enfant plutôt que de le placer dans un endroit où il sera en souffrance ? » Il était vital que les formules d'accueil temporaire et humaines se mettent en place.

Propos recueillis par Katia Rouff

(1) Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

→ une personne nouvelle : malgré les informations que lui délivre son dossier, il se trouve face à l'inconnu. Les séjours peuvent très bien se passer ou s'avérer difficiles, d'autant que certaines personnes polyhandicapées présentent des troubles du comportement associés. « Il faut savoir accepter la surprise, qu'elle soit bonne ou mauvaise », sourit le directeur. Le personnel éprouve aussi parfois des difficultés à travailler sous le regard des parents. Aussi, la direction de l'établissement, en lien avec le Centre de ressources multihandicap avec lequel elle a construit le projet et qui reste toujours à son écoute, réfléchit-elle à la mise en place de formations spécifiques à l'accueil temporaire des personnes lourdement handicapées. L'intervention d'une personne extérieure, à laquelle plusieurs fois dans l'année l'équipe pourrait confier ses difficultés, est également envisagée. L'accueil temporaire, on le voit, demande un travail d'adaptation très important. Riche et complexe pour l'équipe, il permet aux personnes handicapées de passer des vacances familiales et actives et à leurs parents de « souffler », pour mieux repartir avec elles.

Katia Rouff

Maison d'accueil temporaire Le Monastère
85, rue Grande - 77250 Villecerf
Tel. 01 64 24 96 36 - Fax. 01 64 24 93 00
monasterekaren@wanadoo.fr

(1) Lorsqu'elle ne peut plus répondre à la demande, l'équipe oriente les familles vers une maison d'accueil spécialisée (MAS) de l'association qui propose des places en accueil temporaire ou vers le site Internet du Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées (GRATH) qui recense toutes les structures qui en proposent (www.accueil-temporaire.com).

Centre de ressources multihandicap
Le Fontainier - 42, rue de l'Observatoire
75014 Paris - Tel. 01 53 10 37 37.