Titre : Jouer l'accueil temporaire à plusieurs mains

Auteurs : *Lysette Boucher Castel, économiste,*
en collaboration avec Jean-Jacques Olivin, Loïc Guilcher et Patrick Brunerie, membres du GRATH (Groupe de réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap)

Ce texte s'adresse à tous les professionnels et tout particulièrement à celles et ceux qui accueillent et hébergent dans leurs établissements des enfants et des adultes lourdement handicapés. Depuis plus de 30 ans, c'est-à-dire depuis la mise en œuvre de la grande loi de 1975 en faveur des personnes handicapées, un dispositif d'accueil s'est mis en place sur tout le territoire français, et il permet chaque année de recevoir au moins 100 000 enfants et 100 000 adultes. La réalisation d'un travail de qualité des professionnels auprès des personnes lourdement handicapées est perceptible et mesurable. Ainsi, si l'on s'en rapporte à l'indicateur portant sur la durée de vie des personnes lourdement handicapées, on constate qu'il obtient des scores positifs depuis la mise en place de ces structures d'accueil. Les professionnels ont donc réussi à offrir une prise en charge de qualité. Bien entendu, nous parlons ici de la contribution des professionnels du secteur social, mais nous ne pouvons pas oublier tout le travail, souvent invisible, des parents d'une part, et d'autre part du secteur sanitaire : des médecins et des chercheurs en santé, des psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, et le personnel des hôpitaux qui se sont consacrés à une amélioration de la qualité de vie et du confort des personnes vivant avec des handicaps lourds. D'une certaine façon, nous ne pouvons que constater que toutes les personnes à titre de proches, de professionnels, ou de médecin traitant, se sont mobilisées pour atténuer des déficits psychiques et physiques en vue de permettre aux personnes handicapées d'avoir une « place ». Pourront-elles avoir un rôle à jouer dans le monde économique et social dans un futur proche ? Si pour le moment les personnes handicapées n'y sont pas pleinement associées, la loi de 2005 sur la citoyenneté des personnes handicapées va résolument dans le sens de la réalisation de cet objectif.

Ceci nous amène à réfléchir sur le rôle des professionnels et des structures par rapport à ce nouvel enjeu. Deux remarques concernent cette évolution. La première se rapporte à la demande de « places » dans les établissements d'accueil. Les institutions françaises d'accueil sont en déficit de places, la preuve étant que pour les parents et les proches, trouver une « place » pour son enfant exige dans ce domaine davantage que de la patience... Autrement dit, le recours à un

établissement d'accueil s'avère être un choix légitime de la part des proches en vue de faire une « place » à une personne handicapée pour améliorer sa qualité de vie, son confort et son fragile rapport aux autres, mais sa réalisation est problématique. La seconde remarque se rapporte à l'effet possible de l'installation chronique d'un rapport asymétrique entre les institutions et les familles à cause de cette pénurie de places. En effet, il serait dommageable que les institutions d'accueil s'éloignent des demandeurs en rendant l'offre d'accueil trop rigide, par exemple en imposant des critères d'admission plus que discutables, des règles internes qui parfois favorisent des situations paradoxales telles qu'une plus grande méfiance des proches ou la crainte d'un quasi abandon des personnes handicapées placées par les proches. Au final, si l'institution s'éloigne trop des proches et éloigne les personnes handicapées de leur « place » dans la vie sociale, tout le travail des professionnels risque d'être remis en question.

Si nous faisons état de ces possibles dérives, c'est en référence à une étude que nous avons menée auprès de professionnels dans les institutions médico-sociales qui, depuis 1975, ont la responsabilité et l'autorité pour accueillir les personnes lourdement handicapées. Notre enquête[1] portait sur la qualité de réception et sur une éventuelle diffusion auprès des professionnels d'une pratique passée d'un statut confidentiel à un développement plus affirmé désignée comme l'«accueil temporaire». Nous y reviendrons de manière plus détaillée mais avant quelques précisions sur ce qu'est l'«accueil temporaire ».

La réglementation relative à l'accueil temporaire apparaît dans les chapitres 2 et 5 du livre III du Code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire). Cette innovation paraît liée à la prise de conscience des conditions de vie plus complexes des personnes handicapées. Au premier chef, elle offre à la population des enfants et des adolescents polyhandicapés et des enfants, des adolescents, et des adultes multihandicapés qui résident de manière permanente à domicile ou ailleurs dans des structures d'accueil, la possibilité de vivre pendant une courte période (90 jours ou moins dans une année) une expérience de rencontre avec des nouvelles personnes dans un nouveau cadre institutionnel. Cette innovation se veut prioritairement une réponse aux besoins de soutien et d'aide aux proches qui sont souvent dans le désarroi d'un vide de citoyenneté par rapport au handicap, et qui se retrouvent en situation de grande solitude, ou démunis par rapport à la gestion de la vie quotidienne avec une ou des personnes atteintes d'un lourd handicap. Par sa nature, l'accueil temporaire exige de l'institution une plus grande individualisation dans la prise en charge de la personne. En corollaire, l'accueil temporaire vise à renforcer les liens familiaux.

1- Lysette Boucher Castel, « La place de l'accueil temporaire dans les transformations des modes de prise en charge du handicap en France », *Alter*, *European Journal of Disability*, Research 2, 2008, pages 209-229. Cet article est largement tributaire d'une recherche action portant sur l'accueil temporaire, Blondel, F., Boucher Castel, L., Delzescaux, S. (2007) *L'accueil temporaire pour les personnes handicapées*. Centre de ressources Multihandicap, Ile de France.

Il s'agit d'introduire l' « accueil temporaire » dans un établissement tout en respectant les règles nécessaires à la vie collective institutionnelle. L'objectif de cet accueil est bien d'établir des rapports plus fluides entre les familles, les personnes handicapées et les structures d'accueil et d'hébergement. La référence à l'accueil temporaire s'inscrit ainsi dans le mouvement de modernisation et d'approfondissement de la prise en charge du handicap dans l'esprit des lois de 2002 et de 2005. Cependant, la mise en application des dispositions relatives à l'accueil temporaire rencontre souvent des difficultés et se heurte à des résistances ou à des ambivalences qu'il peut être utile d'évoquer avant d'indiquer les manières dont on pourrait tenter de les dépasser. Une question mérite d'être posée : est-ce que, selon la manière dont l'accueil temporaire est mis en œuvre, il risque d'avoir un effet perturbateur plutôt qu'un effet bénéfique ?

L'enquête a révélé que pour les professionnels qui pratiquaient l'accueil temporaire, l'effet attendu était généralement bénéfique pour la personne handicapée et les proches. Ainsi, l'accueil temporaire s'avèrerait une bonne pratique et pourrait servir à la maîtrise préventive de certaines situations de crise ou d'urgence. Aux dires des professionnels, c'est souvent à travers une telle situation que les familles découvrent l'existence de l'accueil temporaire et qu'elles renouvellent ensuite cet accueil dans une dimension plus préventive. Si le risque de perturbation existe aussi par rapport à l'accueil temporaire, il serait bien localisé et dans une temporalité bien spécifique. D'abord l'effet perturbateur se situe dans l'établissement. Ensuite, c'est au moment de la mise en œuvre du dispositif de l'accueil temporaire qu'il se manifeste, risquant ainsi de mettre en péril l'installation de l'accueil temporaire dans les structures de l'établissement. Lorsque nous avons posé la question aux professionnels s'ils jouaient le jeu de l'accueil temporaire, leur réponse a été éclairante sur la pérennité du dispositif. Pour ces professionnels, il y a des contraintes, des résistances que se traduisent par une ambivalence par rapport à la mise en œuvre du dispositif. Selon eux, le problème se pose en premier lieu dans ce passage parfois obligé qu'est la mise en place de l'accueil temporaire. En deuxième lieu, si le dispositif réussit à se maintenir, sa pérennité dépend par la suite d'une assurance de coopération de l'ensemble des professionnels (les directeurs d'établissement, les professionnels des autorités de contrôle et de tarification, les membres des conseils d'administration, des associations représentant les personnes handicapées, les professionnels de services à domicile, etc.) à jouer le jeu de l'accueil temporaire. Sans leur appui et sans cette volonté des professionnels du secteur social, l'accueil temporaire continuera de rester marginal.

L'enquête nous a permis de constater que les établissements entièrement dédiés à l'accueil temporaire représentent le modèle idéal de l'accueil temporaire. Si ces établissements ne sont pas actuellement encore en nombre suffisant, on peut penser qu'il y aura un développement de ce

type de structure. Actuellement le concept de « maison de répit » fait également son chemin et pourrait devenir une pratique très adaptée de prise en charge de personnes dépendantes ou en perte d'autonomie. Par rapport à cette alternative, le débat reste ouvert. Toutefois et de toutes manières, les établissements non dédiés à l'accueil temporaire ont et auront à assurer aussi ce type d'accueil. Dans tous les cas, le point le plus délicat se situe pour tous les établissements au niveau des conditions d'admission. Le moment de l'admission est celui du premier contact avec l'institution, et ce qui s'y joue a des effets décisifs pour la prise en charge. Il faut autant que faire se peut une ouverture des modalités d'admission, et si les établissements dédiés sont les mieux placés pour le faire parce qu'ils peuvent y consacrer une part importante de leur temps, il faut également que les structures accueillant exclusivement des résidents permanents s'y emploient. Les établissements dédiés ont aussi leurs limites qui portent souvent sur les besoins spécifiques des publics accueillis. Dans cette perspective, ces établissements dédiés ont donc besoin de la contribution des établissements médicaux sociaux dont l'exercice est souvent adapté à des besoins plus sanitaires et médicaux. C'est dans cette perspective que l'on peut en appeler à l'ensemble des professionnels à jouer à plusieurs mains la mise en œuvre du dispositif et l'élargissement de l'offre si nécessaire par rapport aux situations disparates qui se profilent sur le handicap.

Les contraintes, les résistances et les ambivalences par rapport à la mise en œuvre de l'accueil temporaire

Les obstacles à la mise en œuvre de l'accueil temporaire nous paraissent renvoyer à deux séries de facteurs principaux, du côté de la rigidité, encore réelle, des institutions, et du côté de la complexité des rapports avec les familles. Ces obstacles se diffusent en résistance au sein de l'établissement et se cristallisent dans des modes de management par les autorités qui risquent de conduire à un abandon ou une dénégation de la mise en œuvre de l'accueil temporaire. Il en résulte une ambivalence éprouvée à la fois par les professionnels, les autorités, et aussi souvent par les familles et les proches, notamment sur la capacité de l'accueil temporaire à résoudre les problèmes pour lequel il a été conçu.

- Du côté des établissements : ceux-ci sont organisés autour de la prise en charge à long terme des résidents, qu'il s'agisse de programmes d'activités collectives ou de l'organisation administrative centrée sur les contraintes budgétaires. Dans ce cadre, il peut être difficile de répondre aux besoins ponctuels que présentent les résidents temporaires, ceux-ci risquent alors de se retrouver en surnombre et comme « en vacances » dans une structure qui n'a pas été pensée pour eux. A contrario, n'ayant pas toujours à l'esprit la nécessité de l'entretien d'une dynamique de rapprochement entre leur offre de service et la demande,

les places créées sont sous-employées et les gestionnaires préfèrent parfois se tourner vers leur liste d'attente pour l'accueil permanent pour supprimer simplement ces places. En tous cas, l'accueil temporaire ne trouve pas spontanément sa place au sein de l'organisation classique de la prise en charge du handicap.

- Du côté des familles : il faut rappeler que près de 90% des personnes adultes lourdement handicapées résident à leur domicile. Rappeler aussi qu'avec l'allongement de la durée de vie des personnes polyhandicapées et multihandicapées, la charge qu'elles font peser sur les familles se fait de plus en plus lourde, les parents eux-mêmes vieillissent et survivent de moins en moins à leurs enfants privés d'autonomie. L'institutionnalisation de l'accueil temporaire répond largement à ces besoins nouveaux venus des familles : leur ménager ponctuellement un « droit au répit », mais aussi souvent préparer un accueil permanent lorsqu'elles ne pourront plus assumer leur tâche. Or ces exigences nouvelles impliquent des relations également nouvelles, mais plus complexes, entre les familles, les établissements et les professionnels en charge du handicap. Dans l'accueil permanent, on pourrait dire très schématiquement que les familles se déchargent pour l'essentiel du soin de leurs enfants en les confiant à un établissement. Dans l'accueil temporaire, la relation famille - établissement -professionnels est constante, il faut penser à chaque fois le rapport entre la prise en charge familiale et la prise en charge institutionnelle. De surcroît des familles peuvent craindre d'être dépossédées du rôle central qu'elles avaient auprès de leurs enfants, et certaines craignent même l'exercice d'une violence institutionnelle à leur égard.

Comment donner toutes ses chances à l'accueil temporaire ?

Cet aperçu se voulait une sensibilisation auprès de professionnels pour donner toutes ses chances à l'accueil temporaire. L'objectif de ces quelques pages était de pousser plus avant la réflexion autour d'un certain nombre de défis qui saisissent le savoir-faire des professionnels en vue d'aller de l'avant dans la poursuite d'une implantation véritable de l'accueil temporaire dans les établissements. Plusieurs dimensions pourraient être interrogées, mais pour être cohérent avec ce que nous avons observé et analysé, nous présentons trois pistes pour déverrouiller les contraintes actuelles autour des établissements et des familles, trois pistes où le savoir-faire des professionnels est essentiel pour rendre cette innovation utilisable, trois pistes qui ouvrent sur la recherche de la fluidité des rapports institutionnels et organisationnels pour permettre l'accès à une prise en charge ponctuelle et de qualité des personnes handicapées.

- Autour de l'aménagement des structures institutionnelles : comment assouplir les conditions d'accès aux établissements pour les rendre compatibles avec les exigences de l'accueil temporaire ?
- Autour des relations avec les familles : comment rapprocher la « culture institutionnelle » et la « culture familiale » entendue comme un ensemble des relations de proximité de l'ordre du sacrifice qui risque de percevoir les contraintes institutionnelles comme l'exercice d'une violence ?
- Autour des évolutions des pratiques professionnelles pour ouvrir résolument l'institution sur le monde extérieur et ne plus en faire un acteur exclusif « propriétaire » du sujet handicapé, mais le maillon d'une chaîne de solidarités et de compétences à son service.

1) S'agissant de l'assouplissement des règles relatives à l'accès aux établissements, celles-ci sont encore encadrées par des procédures complexes, inquisitrices et interminables qui peuvent se comprendre s'agissant de la préparation d'une entrée pour plusieurs années, voire pour le reste de ses jours, mais qui ne sont en rien adaptées aux problématiques de l'accueil temporaire qui réclament avant toute autre chose souplesse et réactivité. Si nous avons toujours besoin de bien définir le type ou la catégorie de structure à même d'assurer en toute sécurité l'accompagnement d'une personne, et cela pourrait être fait systématiquement avec la procédure de reconnaissance du handicap, il devrait être possible de s'affranchir de la procédure d'orientation telle qu'elle existe aujourd'hui pour aller directement vers le responsable de l'établissement qui pourrait alors accueillir « sans autre forme de procès » les personnes qui s'y présentent. Ainsi, une personne reconnue handicapée par la CDAPH dont la famille a fait le choix du maintien à domicile pourrait-elle bénéficier d'accueil temporaire pour son propre projet de vie ou pour relayer ses proches aidant à raison de 90 jours maximum par an sans avoir à repasser par la commission, à charge pour l'institution accueillante de rendre compte aux autorités dont elle dépend du ou des séjours accordés. Cette initiative rendue à l'établissement serait sûrement une source de plus grande responsabilisation et de rapports plus directs et plus ouverts avec les usagers de l'accueil temporaire et avec leurs proches.

2) De nombreuses recherches montrent que les proches aidants risquent davantage d'atteindre plus rapidement un état de dégradation de leur capital physique et psychique. De tels constats justifient le recours à l'accueil temporaire comme l'exercice d'un « droit au répit ». Mais au-delà de ces aides ponctuelles, ils conduisent à réfléchir sur les relations plus étroites qui devraient exister entre les professionnels en charge du handicap et les proches aidants. Les familles sont souvent dans une culture du sacrifice qui les conduit à suspecter les prises en charge spécialisée de méconnaître les besoins propres de leurs proches, voire d'exercer une

violence institutionnelle à leur égard. Pour instaurer une confiance, il faudrait que les représentants des institutions écoutent davantage les familles et prennent en considération ce chemin si difficile pour elles, qui consiste à confier l'être aimé vulnérable à d'autres. Cela passe par une souplesse totale des règles d'accueil pour se mettre au diapason de ce qu'elles peuvent accepter. Par exemple, ne plus imposer des durées de séjour minimum d'une ou plusieurs semaines qui créent fréquemment des appréhensions auprès des parents. Accueillir les proches, cela peut aussi se faire dans l'accueil de parents qui ont la possibilité de résider une ou deux journées dans l'établissement, d'ailleurs certaines structures pratiquent ce type d'accueil. De plus, il faut développer de nouvelles formes d'accueil temporaire tels que l'accueil temporaire à domicile (cf. baluchon Alzheimer ou service de Rodolphe dans la Dordogne par exemple), et réfléchir à des formules d'accueil « aidant(s)-aidé » sur un lieu de villégiature. C'est à ces conditions que l'on pourra mieux répondre à des besoins et des attentes qu'il nous appartient de révéler.

3) Le modèle de l'institution fermée, repliée sur elle-même et faisant de ses résidents des captifs plus que des sujets de droit à vécu. Le dire est une évidence, trouver des établissements qui fonctionnent encore sur ce mode n'est malheureusement pas si rare que cela. Les institutions d'aujourd'hui sont prioritairement invitées à accompagner des parcours tournées vers l'intégration et la citoyenneté qui, pour utopiques qu'ils puissent paraître dans certaines situations de handicap, n'en sont pas moins porteurs d'espoirs et de progrès. Les structures doivent s'ouvrir progressivement sur l'extérieur, puisqu'elles ne peuvent plus exercer selon l'esprit des nouvelles lois leurs prérogatives sur le projet de vie de la personne. Avec l'accueil temporaire, l'institution devient un « actionnaire minoritaire » et un prestataire parmi d'autres du projet de vie de la personne. Cela suscite des interrogations quelquefois à tonalité négatives : *que voulez-vous que je fasse de bien avec des personnes que je ne vois que trois ou quatre jours par trimestre ?*, Et aussi des craintes mal fondées : *comment assurer la sécurité de ces personnes que je ne connais jamais vraiment bien* ? Néanmoins les professionnels ayant une pratique aguerrie de l'accueil temporaire savent qu'il est possible de déployer des stratégies qui, par ailleurs, saisissent les savoir-faire de l'ensemble des professionnels du secteur. On pourrait dire que travailler en coopération avec un appui de coordination externe peut s'inscrire à titre de seconde nature, et que de vivre avec un groupe en perpétuelle recomposition avec des procédures adaptées n'est pas une contre-indication à la sécurisation des personnes.

Chaque métier est appelé à adapter ses pratiques, et des fonctions particulières peuvent aussi être créées. L'idée d'instituer la fonction de « coordonnateur d'accueil temporaire » dans une

structure pourrait s'avérer plus qu'utile, il pourrait très bien répondre aux besoins de planification stratégique de l'organisation en matière d'accueil temporaire. À l'heure où le Ministère a lancé la réflexion sur le plan métier du secteur social, il nous a paru important de souligner d'abord qu'une sensibilisation à l'accueil temporaire doit faire partie intégrante des modules de formation de tous les métiers du secteur, qu'ensuite des formations spécifiques devraient être disponibles pour les responsables de la mise en œuvre de l'accueil temporaire au sein des structures qui en disposent. Dans le département du Pas-de-Calais en lien avec les CREAI et le Centre de ressources Multihandicap d'Ile de France, on tente actuellement de mettre en perspective les pratiques liées à l'accueil temporaire chez les professionnels du secteur social.

L'ouverture sur le monde social, sur la cité, exigerait des efforts encore plus considérables. Les lois de 2002 et de 2005 réaffirment avec force l'exigence de promouvoir une intégration maximale des personnes handicapées à la vie sociale. Cependant, pour dépasser les déclarations d'intention, il faudrait une mobilisation des moyens au-delà des milieux spécialisés et de la juridiction des professionnels du handicap. Dans les limites de cette réflexion centrée sur ce milieu professionnel, on peut seulement dire que ce travail d'intégration à la vie sociale, s'il ne s'y réduit pas, passe aussi par l'ouverture du milieu professionnel.