



Office Départemental des Personnes Handicapées
de l'Isère

URGENCE

VACANCES

SOUPLESSE

REPIT

**L'ACCUEIL TEMPORAIRE
DES PERSONNES HANDICAPEES**

**A PARTIR D'UNE ENQUÊTE MENÉE
PAR L'ODPHI
SUR LES BESOINS
DES PERSONNES ET DES FAMILLES**

PROGRES

CHANGEMENT

WEEK-ENDS

STAGE

ODPHI 8 rue du Château 38320 EYBENS

☎ 04 76 62 28 18 – 📠 04 76 62 51 50 – 📧 odphi@wanadoo.fr

Pour commencer, et nous entendre sur les mots, nous reprenons la définition de l'accueil temporaire donnée dans le décret du 17 mars 2004 ¹:

... **Article 1**

I. - L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.

II. - L'accueil temporaire vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale. L'accueil temporaire peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services, qu'il s'agisse d'établissements de santé au sens de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique ou d'établissements sociaux ou médico-sociaux au sens du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. L'accueil temporaire vise, selon les cas : a) A organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ; b) A organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

III. - L'accueil temporaire est mis en oeuvre par les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 6°, 7° et 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

La question du soutien aux aidants émerge dans différents champs : les personnes handicapées, les personnes âgées, les personnes atteintes de maladies graves comme le cancer. Les aidants qui font tous les métiers, 24 heures sur 24, sur le pont en permanence, disponibles en permanence, attentifs et vigilants, pour l'enfant ou la personne, prêts à gérer les situations de crise et les imprévus, les grèves, les formations, les pannes, la rupture de stock des médicaments, l'hospitalisation à organiser en urgence... Le temps n'est plus choisi, mais rempli d'avance de ce qu'il faut faire absolument, du matin au soir, temps privé de futur lié à celui de la personne.

On parle de la servitude des familles.

On sait que c'est un enjeu majeur pour les années qui viennent, enjeu humain car l'épuisement des aidants est une souffrance réelle pour eux, et un facteur de fragilisation de la personne concernée, enjeu financier aussi, car les études prouvent que les aidants naturels d'une personne permettent à la société de faire des économies non négligeables, en particulier en retardant l'entrée définitive en établissement. On sait aussi combien coûtent à l'assurance maladie les soins médicaux, les dépressions, les problèmes de santé, mais aussi les arrêts de travail de l'entourage qui n'en peut plus.

Un aidant aidé, c'est une famille entière qui ira mieux, les parents, mais aussi, les frères et sœurs, trop souvent oubliés.

On peut placer cette question du répit dans la prévention certaine de la maltraitance. Une famille usée est une famille fragile.

Ce travail du groupe « accueil temporaire » de l'ODPHI se situe donc dans l'actualité, et nous le replaçons aussi dans le cadre du Schéma Départemental, la fiche action 3.2 « Favoriser et adapter l'accueil temporaire pour les personnes adultes handicapées », et l'objectif n° 3 du livret enfance « Permettre aux parents de disposer de temps de répit ».

¹ Décret N° 2004-231 du 17 mars 2004

Le groupe de travail ODPHI sur l'accueil temporaire a débuté ses travaux à l'automne 2005. Nous avons commencé par faire le bilan de l'existant dans notre département, ce qui nous a permis de voir les différentes facettes de l'accueil temporaire.

Nous avons pu prendre connaissance de réalisations formalisées : le foyer Arcisse de Saint Chef, l'IME Gachetière AFIPaeim, un établissement dédié à l'accueil temporaire des personnes âgées de la Motte d'Aveillans, l'accueil familial de l'ASMI (Association de Santé Mentale de l'Isère).

Nous avons pu aussi constater, que, dans la souplesse d'aménagements innovants, de nombreuses structures ont déjà mis en place des solutions d'accueil temporaire comme celui mis en place à la Maison d'Accueil Spécialisée des Roseaux (Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public 38) dans un département voisin... (Nous tenons à votre disposition les comptes-rendus de ces réunions).

Au printemps 2006, nous avons diffusé un questionnaire pour connaître les attentes et les besoins des personnes handicapées et des familles.

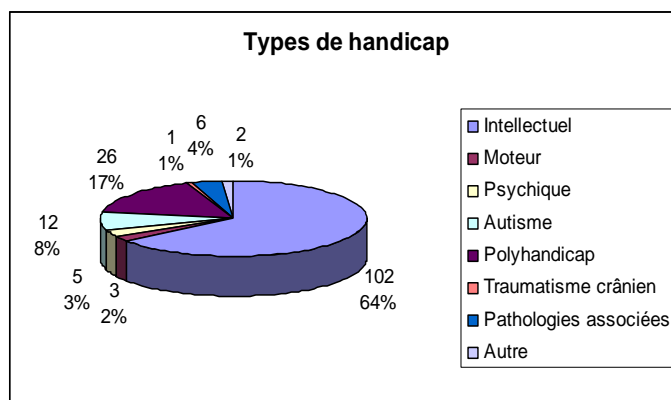
Ce questionnaire a été diffusé à tous les adhérents de l'ODPHI, ainsi qu'aux participants des différents groupes de travail.

L'exploitation statistique a les limites de nos compétences en ce domaine, mais éclairé par les témoignages, ce document de synthèse dit clairement le besoin d'accueil temporaire dans notre département.

-I- Caractéristiques des personnes ayant répondu

Types de handicap

Par l'implication dans sa diffusion des membres du groupe de travail ODPHI sur l'accueil temporaire, les familles qui ont répondu ont surtout été des familles de l'AFIPaeim et des parents de Ninon Vallin. Le nombre restreint de données dans le champ de la déficience motrice par exemple ne signifie donc pas qu'il n'y ait pas de besoin.



Age de la personne concernée

Il est intéressant de noter la répartition très homogène des réponses : peu de réponses en dessous de 10 ans, moins au-delà de 50 ans, mais pour chacune des tranches 11-20 ; 21-30 ; 31-40 ; 41-50, un peu plus de 30 réponses.

Qui a répondu

Les parents dans la majorité

Mais aussi des fratries (3)

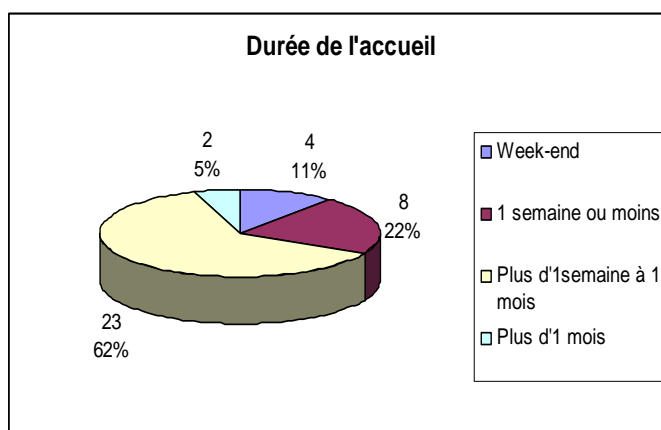
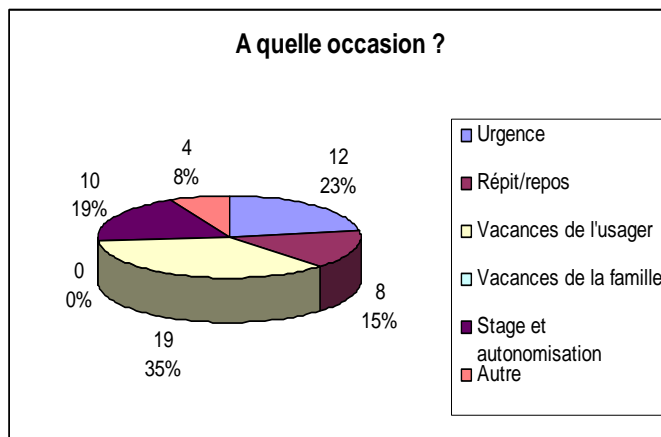
Et la personne elle-même (3) (déficience motrice)

D'où venaient les réponses :

De tout le département, l'agglomération de Grenoble, mais aussi le centre Isère, le nord Isère, l'Isère rhodanienne, le Grésivaudan...

- II- Ceux qui ont déjà bénéficié d'accueil temporaire

49 familles (soit 32% des réponses) ont pu bénéficier d'un accueil temporaire, et elles en ont été satisfaites à la quasi-majorité, c'est le plus important !!!

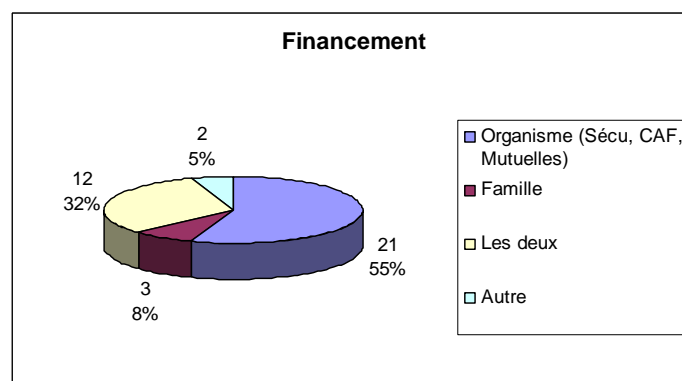
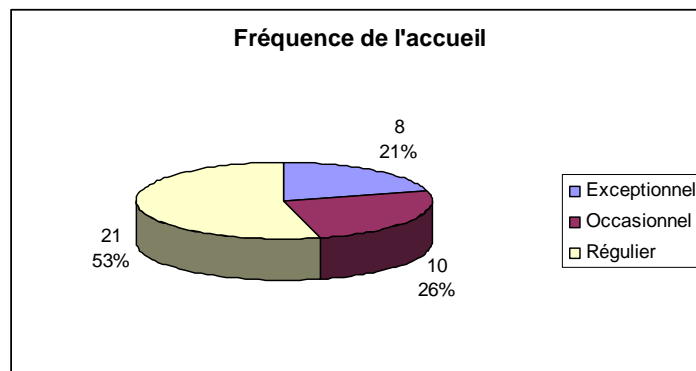


Le foyer Arcisse est vraiment bien, pour des week-ends. Mais un accueil un peu plus long en août serait bien pour couper les vacances... le foyer est fermé. (13ans)

Mon fils est pris en week-end et petites vacances à l'IME ; je voudrais que tous puissent en profiter car c'est vraiment important de savoir son enfant dans de bonnes mains. (16 ans)

C'est bien le week-end la Gachetière, facile au niveau administratif, mais il n'existe plus rien pour les adultes. (20 ans)

Notre fils a un LIS, on a pu partir à l'hôpital de Giens. Nous pensons que tous ces patients doivent pouvoir bénéficier d'échange de région dans l'année. Nous trouvons que cela est bénéfique au patient et à la famille. Dans le cas de notre fils qui a besoin d'une présence constante, nous sommes avec lui, mais dans un autre cadre et cela ressemble déjà plus à des vacances qu'à une visite quotidienne dans un centre de rééducation.



Le ¼ des personnes ayant bénéficié d'un accueil temporaire ont trouvé les choses difficiles à organiser, quel que soit l'âge de la personne accueillie : difficile de trouver un accueil, de monter le dossier de financement, difficultés accrues dans certaines pathologies.

On a eu des accueils temporaires pour des stages, des sorties loisirs, mais, compte-tenu de notre âge, il faut prendre en compte les difficultés financières dues à ces accueils divers, surtout les vacances et le taxi. (41 ans) - 78 -

C'est très difficile de trouver un séjour de vacances pour une personne ayant une épilepsie sévère non-stabilisée. 100 coups de fil pour trouver une association et la convaincre que c'était faisable. L'IME a 14 semaines de congés. Que faire quand on travaille et que tous les séjours de vacances refusent les enfants épileptiques ? (22 ans)

Pour la colonie, ça a été un peu galère pour monter le dossier financier ; mais c'était bien. On voudrait plus de facilité pour monter le dossier et plus de choix. (10 ans)

C'était compliqué côté logistique, et les possibilités sont rares ou exceptionnelles. (20 ans)

Le prix... 1300 euros à ma charge. Il faut étudier les aides financières pour les colonies. (17 ans)

Le séjour de vacances ne s'est pas bien passé, alors que c'était spécialisé. Le personnel était trop inexpérimenté et le prix trop élevé. Il faudrait plus de choix pour le lieu, du personnel expérimenté et surtout un accueil en intégration. (14 ans)

J'avais éprouvé le besoin, suite à une maladie importante et une fatigue, rien n'est en place. Et pendant les vacances les organismes proposent des séjours courts à des prix EXORBITANTS. Je voudrais des AT réels et des séjours vacances à des prix corrects. (15 ans)

- III - Les personnes qui souhaitent un accueil temporaire

Je n'en ai pas encore éprouvé le besoin mais j'y pensais justement car je trouve qu'un accueil temporaire est vraiment indispensable car il peut arriver n'importe quoi aux parents : santé, accident, même simplement pour se reprendre, quelques jours, une semaine. Il devrait y en avoir dans tous les endroits où existe un accueil. J'espère que cette demande va permettre d'évoluer. (20 ans)

Les réponses nous ont permis de retrouver toutes les facettes de l'accueil temporaire. Nous les avons classées selon les besoins de la personne, les besoins de sa famille et les besoins des professionnels.

Il est clair que la demande des familles est une demande d'accueil temporaire de qualité pour la personne.

- A- Besoins liés au projet de la personne

- 1- Préparer une rentrée en établissement

Je suis toujours à la recherche d'un hébergement temporaire, voire définitif, pour ma fille qui a 23 ans et est IMC. - 9-

La charge permanente d'une personne handicapée mentale, même très chère, est une servitude lourde, surtout quand la vieillesse arrive. Il est de plus en plus nécessaire d'envisager une solution destinée à alléger la charge de la famille en attendant un placement en MAS. (29 ans)

On aimerait un accueil de quelques jours à une quinzaine, pour l'habituer aussi à vivre en foyer, pour préparer notre décès. (48 ans)

Cet accueil temporaire en prévision d'un accueil définitif prend une dimension poignante dans les lettres des parents âgés, dont on sent la terrible angoisse de l'avenir de leur enfant après leur disparition

J'ai 81 ans, une mauvaise santé et je m'inquiète pour son avenir ; j'ajoute que j'ai voulu le surprotéger mais je vous en prie, aidez-moi. (46 ans)

J'ai 72 ans, pour certaines interventions chirurgicales j'ai dû demander à sortir de la clinique au bout de 24h, car je vis seule avec mon fils (TC). Je souhaite quelqu'un qui puisse s'occuper de mon fils. Que faire en cas d'urgence ? Supposons que je tombe et que je sois hospitalisée pour plusieurs jours ? (47 ans)

Je suis veuf et je vis avec ma fille, mais je suis inquiet pour l'avenir. (38 ans)

L'état de santé de la maman qui a 88 ans nécessite un accueil, temporaire pour commencer, mais rapidement ! (49 ans)

-2- Prévoir un séjour lié au projet individuel

Notre fille est fille unique, on aimerait un détachement progressif de l'environnement familial pour construire plus d'autonomie, et moins de dépendance, pour développer le côté relationnel en s'adaptant à d'autres milieux. Nous n'avons pas de moyens de garde, familles, amis, l'accueil temporaire nous permettrait de faire des activités de couple. Plus qu'un stage de trois semaines, nous aimerions un hébergement progressif, visant à respecter son rythme, sans la perturber, vu son attachement au milieu familial. (22ans)

On en aurait eu besoin pour une opération (hernie), pour des voyages pour mon travail, pour souffler un peu, pour lui permettre de se couper un peu du milieu familial et se détacher un peu de moi. Elle ne vit qu'avec moi. J'aurais aimé un foyer temporaire. (28 ans)

-3- Organiser un séjour lié à une situation de crise ou de ses suites

Il manque des MAISONS-RELAIS : quand une famille vit des tensions avec le jeune et qu'il y a fatigue, besoin de se séparer une semaine, 15 jours, ou 2/3 jours pour apaiser et retrouver une bonne harmonie. Il faut étudier ce projet. (17 ans)

On en aurait bien eu besoin pendant certaines périodes très éprouvantes. Par exemple lorsque pendant 4 semaines il n'a pas dormi, ou lorsque son hyperactivité et ses troubles du comportement sont très importants. (7ans)

-4- Permettre un accueil temporaire aux personnes ayant besoin de soins médicaux

La MAS de Saint Ismier m'a accueilli en accueil temporaire (maladie de Huntington), ça a été très bien, mais elle n'a pas l'agrément pour ma pathologie pour un accueil plus long. (44 ans)

Je peux en avoir besoin, au cas où je resterais seul, j'aurai besoin de quelqu'un pour s'occuper de moi. (57 ans)

-5- Assurer une continuité dans la prise en charge lors des fermetures de l'établissement (vacances)

On voudrait pour des week-ends une structure sympa et dans la mesure des moyens financiers des personnes. (46 ans)

A 18 ans, un jeune a besoin de ceux de son âge, les vacances sont trop longues juste avec la famille. (18ans)

-6- Déterminer des solutions possibles pour le projet et les préparer : le stage

Mon fils de 39 ans a fait des stages en MAS ; il s'ennuyait un peu, on aimerait peut-être des séjours d'une semaine ou deux, pour souffler, je ne sais pas. (39 ans)

Les deux stages en mas ont eu lieu pendant les congés, un manque d'activité a été ressenti. (33 ans)

Nous avons souvent abordé la question du stage lors de nos rencontres. Cela fait-il vraiment partie de la problématique de l'accueil temporaire ? Il faudrait alors mieux définir le financement de ces stages et aussi surtout veiller à ce que les places dédiées à l'accueil temporaire ne soient pas embolisées par les demandes de stage.

-7- En relais du travail

On cherche un accueil qui puisse prendre des personnes qui ne peuvent pas travailler à temps complet car dans les foyers il n'y a personne la journée, alors c'est les parents qui sont obligés de faire les voyages pour récupérer leurs enfants lorsqu'ils ne travaillent pas à temps plein, et ce n'est pas simple. (35 ans,)

Dans le secteur adulte, y compris en MAS, nous avons soulevé la nécessité d'accueil temporaire de vacances, pour changer de lieu, pour changer d'horizon. Dans la pratique d'aménagements innovants, certains établissements ont mis en place des échanges de résidents. Ceux-ci sont bénéfiques pour tout le monde, la personne et les professionnels.

- B- Besoins de l'aidant principal

80% des familles disent avoir eu besoin d'un accueil temporaire.

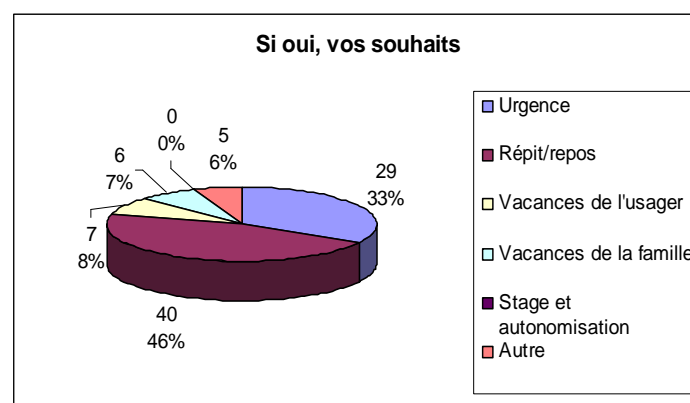
Ce qui est très touchant est de voir que le motif premier reconnu et avancé est la solution à trouver d'urgence en cas d'accident survenu à l'aidant principal, ce n'est qu'en fin de liste qu'apparaît la raison en fait principale qui est le besoin de souffler, comme si celui-ci était difficile à avouer, comme si les familles l'imaginaient moins noble, moins digne d'attention que l'urgence.

Les motifs prioritaires varient avec l'âge de la personne, répit pour les enfants et les jeunes, inquiétude en cas d'urgence pour les adultes.

On a des grands besoins, pour des obligations de déplacement, comme un deuil une hospitalisation, mais aussi pour SOUFFLER UN PEU. Il faut un accueil temporaire d'un jour ou deux, un dépannage en somme. (44 ans)

On en a besoin pour des urgences, un décès proche, une maladie ou une hospitalisation ou lors d'une grande fatigue, on a besoin de répit de quelques jours, ou un WE. (42 ans)

On n'a jamais eu d'accueil temporaire de proximité, avec encadrement adéquat. On en aurait besoin pour des urgences, des démarches, des visites de spécialiste, hospitalisation de courte durée, et aussi pour des parents âgés, un besoin de souffler une journée de temps en temps ; on souhaiterait un accueil de jour, d'un jour ou deux selon les besoins ; et à proximité du domicile, ou même à domicile par une personne spécialisée. (44 ans)



-1- Pouvoir être relayé de temps en temps (répit)

Cet aspect est un des principaux, il commence clairement à être reconnu. Ce besoin de répit, s'il trouve une réponse, permet à l'entourage de la personne de se poser, d'aller mieux, de retrouver une vie sociale ; au bénéfice de tous : le couple des parents, la fratrie, la personne elle-même, mais on sait aussi que la société est gagnante, puisque cette possibilité de répit permet de ne pas avoir besoin tout de suite d'un placement définitif complet et permet de retarder celui-ci.

-a- Ce besoin de relais n'a pas forcément besoin d'un accueil temporaire avec hébergement, ce peut être un soutien à la maison, une halte-garderie, ou dans l'établissement même de l'enfant.

Besoin immense de répit, j'ai besoin de repos et de me retrouver en couple. Je souhaiterais que cela puisse se faire à la maison avec des personnes qualifiées ou par l'IMP qui accueille habituellement mon fils autiste, de manière à lui conserver ses repères .(11 ans)

Lors de rendez-vous personnels, il serait agréable de pouvoir laisser son enfant une demi-journée par exemple, comme le principe d'une halte-garderie pour enfants ? On pourrait le laisser pour des périodes courtes, une journée, une 1/2 journée, ou même une heure, pour se libérer pour des rendez-vous, ou même simplement pour se libérer et passer un moment tranquille. (13 ans)

On voudrait un accueil à la journée, pas forcément toutes les semaines ; 3 jours par exemple, pour pouvoir faire des choses difficiles ou impossibles à faire avec notre fille polyhandicapée, que ce soient des randonnées en montagne ou en ski , ou des grosses courses. Il faudrait en même temps que pour elle, ce soit un vrai temps de loisir. (14 ans)

J'ai besoin d'une aide ponctuelle quand il rentre à la maison le week-end. Une personne compétente. (58 ans)

-b- Ce besoin de répit doit être pris en considération dès l'enfance :

Il faut réfléchir aux possibilités de souffler et de vivre des moments de séparation. Il faut les proposer aux parents dès le plus jeune âge sans attendre l'urgence et l'épuisement. J'espère pouvoir en profiter pour des vacances. (19 ans)

On a besoin de se retrouver en couple pour souffler un peu. (8ans)

Il faut moins de vacances et les horaires du matin un peu moins tard et le soir aménagés... (22 ans)

Et ce répit reste nécessaire pour les parents de jeunes et moins jeunes accueillis en SAJ.

Notre fille peu autonome vit avec nous. C'est 365 jours d'accompagnement quotidien, moins 3 semaines de vacances adaptées, c'est-à-dire gestion totale de la vie de la personne, c'est lourd. On voudrait la possibilité, 3 ou 4 fois au moins, de pouvoir souffler et s'évader deux à trois semaines. Ce serait bénéfique non seulement pour nous parents, mais aussi pour elle, en attendant la place en foyer. (22 ans)

Le problème de l'accueil temporaire se pose de manière aigüe pour les familles dont l'enfant est externe. Pour le cas de l'internat, c'est plus facile, nettement. (30 ans)

On aimerait une structure de type foyer d'hébergement temporaire, pour des WE y compris des petits séjours de 1 ou 2 semaines, permettant la poursuite de ses activités habituelles (CAT, SAJ...) deux à trois fois par an. (27 ans)

Et bien entendu, il est indispensable pour les parents âgés.

J'ai besoin de prendre quelques jours de repos, car je suis moi-même invalide à 80% et j'ai d'énormes problèmes à subvenir à ses besoins. J'ai besoin d'un accueil temporaire pour souffler un peu. (57 ans)

On n'a jamais eu d'accueil temporaire de proximité, avec encadrement adéquat. On en aurait besoin pour des urgences, des démarches, des visites de spécialiste, hospitalisation de courte durée, et aussi pour des parents âgés, un besoin de souffler une journée de temps en temps ; on souhaiterait un accueil de jour, d'un jour ou deux selon les besoins ; et à proximité du domicile, ou même à domicile par une personne spécialisée. (44 ans)

J'aimerais un accueil pour mon fils au moins deux après-midi par semaine. (34 ans)

-c- Le répit est nécessaire pour les conjoints, et les frères et sœurs qui s'occupent de la personne handicapée.

Réponse de la conjointe : j'ai besoin d'accueil temporaire pour me rendre à des stages le week-end, et pour avoir des jours de répit-repos. Je souhaite pouvoir bénéficier d'un accueil en journée, pendant lequel il pourrait participer à des activités (une fois par semaine ?), ainsi qu'un accueil plus exceptionnel en cas de besoin. (57 ans)

Je vais avoir besoin de répit. Je vais avoir ma belle-sœur à charge. J'espère qu'on trouvera un accueil temporaire au moins au bout de 3 mois, car je ne me sens pas de la garder tout le temps, vu la responsabilité et la charge. (41 ans)

-2- Le répit doit être régulier : les week-ends

Nous aimerions un accueil pendant les week-ends pour pouvoir laisser notre enfant de temps en temps, et souffler. (21 ans)

On voudrait un accueil temporaire dans l'établissement habituel et ouverture de l'internat le week-end. (15 ans)

On voudrait un week-end de temps en temps. Que l'enfant soit pris en charge de la sortie du car de l'IME le vendredi au départ du car pour l'IME lundi matin. (23 ans)

On aimerait quelqu'un le WE et aussi pour des soirées. (16 ans)

J'aimerais bien pouvoir souffler un peu, c'est pourquoi je serai bien satisfaite si je pouvais avoir un AT, ce serait bien un jour ou deux de temps en temps. (37 ans)

On voudrait pouvoir partir en WE chez nos autres enfants. (36 ans)

-3- la question des vacances

Les vacances ont-elles leur place dans un travail sur l'accueil temporaire ? Il nous a semblé que oui, vacances nécessaires à tous, enfant, personne handicapée, famille, fratrie....

La question bien sûr est liée à la fermeture des établissements d'enfants pendant de longues semaines l'été (rappel).

L'accueil des vacances était bien, mais nous aimerions un accueil de temps en temps le week-end et les petites vacances ; car quand il n'est pas à l'IME, il s'ennuie à la maison et nous ne pouvons pas l'occuper facilement. Nous avons les autres enfants et manquons de disponibilité. On a besoin d'accueil temporaire car on est fatigués et les vacances sont trop longues. (10 ans)

On a besoin d'accueil temporaire pour souffler tout simplement. Les vacances sont trop longues l'été (15 jours de colo, une semaine avec nous... et le reste ??? On aimerait aussi un accueil possible une semaine en dehors des vacances scolaires. (18 ans)

On en aurait besoin en période de vacances scolaires quand les deux parents travaillent, il faudrait des centres aérés ou genre centres de vacances. (8 ans,)

Nous y réfléchissons pour les années à venir, car notre fils est difficile à gérer surtout pour les vacances scolaires et surtout les vacances d'été. En effet, les prises en charge s'arrêtent à ces périodes et nous n'avons pas de répit durant tout ce temps. On aimerait un temps d'accueil avec des personnes formées et pouvant faire face au handicap, soit en établissement, soit à notre domicile ; toujours pour ces périodes où tout s'arrête. (11 ans)

Il faudrait un équivalent de centre aéré qui accueille les jeunes pendant les vacances scolaires, mais situé à proximité du domicile, comme ceux qui existent pour les autres enfants dans CHAQUE VILLE. (16 ans)

Les périodes de vacances scolaires sont très compliquées à gérer, j'ai dû arrêter mon activité professionnelle pour m'occuper de lui et j'envisage de passer le concours de professeur des écoles pour bénéficier des congés scolaires, car dans le privé je ne trouve pas de travail et j'ai besoin financièrement de travailler pour vivre, l'ex CDES n'ayant jamais voulu intégrer le fait que je ne pouvais plus travailler. Il serait nécessaire qu'il existe des lieux de séjour prenant les enfants comme à l'IME avec une présence médicale afin que les parents puissent se ressourcer en cas de besoin. Quelques WE de liberté par an ne seraient pas de refus. (7 ans)

Se pose pour les vacances la question de l'intégration dans des structures non spécialisées. Nous rappelons la démarche entamée par Jeunesse et sports pour la favoriser et en améliorer la qualité. Il n'en reste pas moins que tous les enfants ne peuvent pas être intégrés pour les loisirs et les vacances.

Mon fils part en colonie avec Temps Jeunes, qui n'a pas de moniteur formé pour des enfants handicapés. Mais un effectif supplémentaire. Donc valable pour des enfants adaptables. Il faut choisir l'activité pour que l'enfant ne soit pas trop en décalage par rapport aux autres. (11 ans)

J'aimerais une MJC pour les vacances scolaires. (6 ans)

Et même quand c'est spécialisé...

Le séjour de vacances ne s'est pas bien passé, alors que c'était spécialisé. Le personnel était trop inexpérimenté et le prix trop élevé. Il faudrait plus de choix pour le lieu, du personnel expérimenté et surtout un accueil en intégration. (14 ans) - 108

Le choix de la structure d'accueil pour les vacances se pose ici, même indirectement en lien avec l'accueil temporaire : les colonies spécialisées sont souvent longues et loin... les parents ne sont pas prêts d'emblée à une telle séparation : c'est une donnée de la réalité dont il faut tenir compte..

On aimerait un « camp » pas trop loin du domicile familial et pour quelques jours pour commencer, pendant les vacances d'été. (12 ans)

Les parents d'adultes aussi ont besoin de pouvoir partir en vacances.

On aimerait une possibilité de vacances hors des périodes données par son travail, hors congés scolaires ; pendant son temps de travail. (53 ans)

Ma fille a une déficience lourde, j'aimerais un accueil temporaire pour les vacances, en foyer ou chez un particulier. (19 ans)

On aimerait un accueil temporaire pour des absences personnelles, genre visite à une personne hospitalisée, voire hospitalisation. On voudrait une famille ou un centre, près de chez nous car il travaille. (36 ans)

Les personnes elles-mêmes ont besoin de pouvoir partir, changer d'horizon...

-4- L'URGENCE : Pour faire face à des indisponibilités pour raisons de santé, familiales ou professionnelles

Ma mère qui garde mon fils a dû se faire opérer en urgence, on a contacté un nombre impressionnant d'établissements, d'assistantes sociales, des élus pour pouvoir trouver un accueil d'urgence en internat pour l'hospitalisation de la mamy. Vous ne pouvez pas imaginer l'angoisse d'une mère quand elle ne sait pas quel sera son état de santé pour la journée du lendemain et surtout si elle pourra assurer ses obligations, et l'angoisse de la grand-mère se résignant à laisser sa fille et son petit-fils sans aucun appui, sans aucune aide. (10 ans)

N'ayant pas de famille géographiquement proche, si ce n'est pas un conjoint très malade, le problème posé en cas d'urgence peut risquer de se poser à plus ou moins long terme et on manque d'informations sur les possibilités actuellement offertes. (33 ans) – 134

J'ai même fait une demande écrite, qui n'a pas été acceptée car il n'y a pas de structure ; surtout pour prendre des vacances hors vacances scolaires, car nous sommes retraités. Il faut la préparer à un placement en urgence quand les parents prennent de l'âge, ou la maladie. Il faut préparer l'avenir, si la famille ne suit plus à cause de la maladie, ou du décès des parents. (49 ans) – 123

Pour le moment je n'en ai pas besoin, mais il se peut qu'un jour, si je suis malade, je pourrais m'adresser à vous ; ça me rendrait service, car on ne peut pas toujours compter sur sa famille. (40 ans) - 49

Il est difficile de trouver un accueil temporaire en urgence. Il faut avoir recours à la famille. On ne peut pas le placer en urgence. (30 ans)

On a besoin de possibilité de garde pour des circonstances exceptionnelles. (37 ans)

Ma santé décline, on aimerait un accueil temporaire pour nous soulager. (35 ans)

J'ai été opérée, j'aurais eu besoin d'un accueil temporaire en famille. (38 ans)

Lors du décès soudain de ma mère, je n'avais personne pour garder mon fils. (38 ans)

J'ai 72 ans, pour certaines interventions chirurgicales j'ai dû demander à sortir de la clinique au bout de 24h, car je vis seule avec mon fils (TC). Je souhaite quelqu'un qui puisse s'occuper de mon fils. Que faire en cas d'urgence ? Supposons que je tombe et que je sois hospitalisée pour plusieurs jours ? (47 ans) - 10

Mon fils ne peut pas rester seul il est toujours avec moi, où que j'aille. Je voudrais trouver une personne disponible en cas de besoin. (21 ans)

- IV- Les aspects pratiques :

Le prix

La première et la dernière semaine des longues vacances aussi, ça serait bien en accueil de jour. Je pense qu'il faut que tout le monde paye le même prix, ce sera plus juste aussi. (21 ans)

La souplesse

Il faudrait un lieu relativement ouvert et souple, pratiquant un accueil temporaire défini voir séquentiel, avec une prise en charge. (20 ans)

On aimerait un accueil en gîte avec de petits groupes, et de ne pas être obligés de prévoir très longtemps à l'avance. (9 ans)

Il faudrait un lieu relativement ouvert et souple, pratiquant un accueil temporaire défini voir séquentiel, avec une prise en charge. (20 ans) - 45

On a besoin d'une prise en charge urgente et rapide, sans constitution d'un dossier lourd avec un délai de décision raisonnable. (37 ans)

Comment faire ? À qui s'adresser ?

On voudrait partir avec ma femme, Certaines périodes sont difficiles à passer ; un jour de repos nous ferait du bien, mais comment faire ? Où, comment et à quel prix ? (64 ans) Rédigé par le tuteur, frère.

Et on a besoin d'un interlocuteur pour avoir des renseignements. (44 ans)

Il faudrait quelqu'un pour nous conseiller, qui joindre ? Où aller ? (60 ans) Rempli par les sœurs.

Bien sûr qu'on en aurait eu besoin pour partir en vacances et aussi en cas d'urgence. Où sont ces maisons ? Et le prix ? Merci de m'envoyer une documentation, car je ne savais pas que ça existait. (52 ans)

Et aussi

- ce n'est **pas toujours simple de s'accorder le droit au répit**, et il a été souligné dans notre groupe de travail la nécessité d'accompagner les familles, pour déculpabiliser les parents et leur permettre d'avoir confiance et de s'accorder le droit de souffler.

A cette époque, nous ne souhaitons rien, car cela nous semblait impossible que d'autres que ses parents puissent accepter de garder notre fils. (54 ans)

Elle est très réservée, aime la tranquillité et ne cause pas trop, elle est méfiante et sensible ; c'est difficile de la laisser (44 ans)

Je connais bien une personne à qui je laisse ma fille de temps en temps, pour des absences familiales comme des mariages je l'ai trouvée par relation personnelle et je suis satisfaite car je la connais bien. (44 ans)

Quand mes parents étaient vivants, la question ne se posait pas, ils assumaient tous les deux la charge de mes deux sœurs. (44 ans)

- **et la colère aussi qui s'exprime**, colère, souffrance, dont on n'attend pas qu'elles soient objectives, mais qui existent, et qu'il faut entendre.

Avant les crèches et garderie municipale étaient incapables et ne voulaient pas s'occuper d'enfants présentant des handicaps quelconques. JE LE SAIS. Je souhaite que les personnes handicapées et leur entourage soient plus soutenus et plus aidés. Il serait temps. L'ETAT N'A PAS HONTE ! (7 ans)

Vu qu'il n'existe aucune structure actuellement, on se débrouille comme on peut ; si ce questionnaire est juste pour faire joli, il est inutile de l'envoyer aux familles ; car c'est certain qu'aucune suite ne lui sera donnée, financement toujours !! (35 ans)

-V- Les attentes des professionnels

Par les professionnels impliqués dans le groupe de travail, par ceux venus nous présenter ce qu'ils faisaient, nous avons pu mesurer que *l'accueil temporaire* était un projet qui pouvait être porté par les professionnels. Sans refuser de voir les réticences et les difficultés (question concrète de la chambre, du ménage), nous avons vu qu'il était possible de convaincre et de motiver les équipes, en travaillant le projet avec eux, en le construisant, et plusieurs fois nous avons vu à quel point la mise en place d'accueil temporaire pouvait être une chance pour un établissement, pour les résidents, les enfants et le personnel. Compléter la prise en charge, évaluer, soulager l'équipe, redynamiser un projet...

Quelques établissements ont répondu au questionnaire qui leur était destiné, beaucoup moins il faut le reconnaître que les familles !

- Evaluer

La personne de 31 ans est externe en MAS avec une bonne compréhension. Le stage avait comme but de voir si au contact de personnes moins lourdement handicapées, elle serait davantage stimulée. La structure d'accueil a accepté une personne en fauteuil roulant, avec des soucis de surveillance car le lieu n'était pas clos.

Réorientation d'une personne de 51 ans ne pouvant plus travailler en atelier, mais son rythme de vie n'était pas accordé au reste du groupe, plus jeune et plus actif.

- Répondre à l'urgence

*- Accueil temporaire d'un adulte, suite maladie grave du père,
Durée : deux jours très difficiles pour la personne qui a beaucoup pleuré, a voulu fuguer. Il aurait fallu une prise de contact dans la famille et un accueil progressif*

Mais les choses ont parfois été difficiles...

*- Accueil temporaire d'un adulte, suite maladie grave du père,
Durée : deux jours très difficiles pour la personne qui a beaucoup pleuré, a voulu fuguer. Il aurait fallu une prise de contact dans la famille et un accueil progressif dans la structure.*

- Stage de réorientation de CAT en SAJ, mais difficultés liées au handicap psychique.

- Accueil temporaire, personne dans l'incapacité de travailler après une intervention, elle avait des soins et a donc été accueillie en SAJ. La personne a eu du mal à accepter la vie avec des personnes plus dépendantes qu'elle. C'est l'image même des SAJ /CAT qui est en cause.

Conclusion

Ce document montre bien l'attente des familles, leur immense besoin de répit. La parole des familles se passe souvent de commentaires.

Mais il montre aussi que l'accueil temporaire doit aussi être vu de façon plus positive pour la personne : l'occasion de rencontres, l'occasion de découvrir d'autres visages, d'autres paysages ; l'occasion aussi de pouvoir être découverte sous un autre jour .

Et enfin, l'accueil temporaire est positif pour l'équipe de professionnels : l'équipe qui peut être usée par le quotidien, qui elle aussi a besoin de répit, pour pouvoir mieux repartir avec la personne. Mais l'équipe qui accueille de façon temporaire trouvera aussi des bénéfiques dans l'accueil de nouvelles personnes, enfants ou adultes, qui, chacune apportent un peu de leur vie et obligent à sortir des habitudes.

Ce document n'est qu'un document d'étape. Il ne peut qu'être une étape.

A chacun de nous, parents, professionnels, politiques, de nous en saisir, pour tisser des réseaux, explorer les possibilités, et de nous mettre au travail pour créer des lieux d'accueil temporaires, d'organiser le répit .