CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Recherche-action

Accueil temporaire des personnes handicapées

Recherche-action rédigée sous la direction de
Frédéric Blondel
par
Frédéric Blondel
Lysette Boucher-Castel
Sabine Delzescaux

Janvier 2007

Les résultats présentés dans cette recherche-action résultent dûn dispositif participatif dont la finalité était double :

- *comprendre les raisons du développement relatif de lâaccueil temporaire des personnes multihandicapées*
- *et contribuer, autant que faire se peut, au développement des compétences en matière de prise en charge de ces personnes.*

Ce travail montre que les avancées en matière de prise en charge des populations sont indéniables et quêelles résultent dûn ensemble convergent dêévènements. Ce travail débouche néanmoins sur des questionnements : jusquôù notre société acceptera la progression du coût social que la solidarité exige et bientôt, le coût sanitaire, car la collectivité sera de plus en plus amenée à assumer le coût des personnes handicapées vieillissantes ? Par rapport à dâautres dispositifs comme le maintien à domicile et lâaccueil durable, lâaccueil temporaire ne paraît pas encore bien affirmé, compte tenu des enjeux qui sous-tendent les rapports entre les différents protagonistes de ces dispositifs.
Ainsi, au-delà des progrès réalisés dans le registre des valeurs (les individus sont de plus en plus humainement traités), se pose la question de savoir si lâaccueil temporaire est une forme de progrès social pour tous ou sôil est un mode de gestion, à court terme, de la pénurie des places en accueil durable.

Lâaccueil temporaire émerge, sociologiquement parlant, comme un dispositif favorisant des transitions multiples entre le domicile et lôinstitutionnel, entre les familles et les organisations sociales, entre la socialisation familiale et la socialisation réalisée par les organisations de prises en charge, entre la position subie et la position choisie. Avec lâaccueil temporaire, le maintien à domicile peut devenir une situation choisie et non subie, le placement en institution pourrait être un choix parmi dâautres sans avoir à se présenter comme lôunique solution.
Lâaccueil temporaire nâapparaît-il pas comme un dispositif assoupli dôinstitutionnalisation qui participe au réagencement des rapports entre maintien à domicile, aide à domicile, séjours courts, moyens, longs en institution ? Si lâaccueil temporaire assouplit les processus dôinstitutionnalisation, il provoque lâambivalence qui semble être à la source des enjeux actuels quant à la place que devrait prendre le dispositif dâaccueil temporaire par rapport aux autres dispositifs de prise en charge.

Par ailleurs, le rapport montre la volonté du législateur de rendre les familles libres et totalement responsables de leur choix. A vouloir que les familles puissent être responsables du projet de vie de leur enfant, ce système législatif ne contribue-t-il pas, paradoxalement, à accentuer la pression qui sôexerce sur les aidants ? Dans cette logique, lâaccueil temporaire deviendrait un dispositif de répit au mauvais sens du terme qui viendrait renforcer chez les familles lôidée dôun maintien à domicile forcément allongé puisque par ailleurs il existerait un droit au répit.
Plutôt que droit au répit qui connote lâautorisation des aidants à ne pas culpabiliser lors du placement, pour quelques jours, de la personne polyhandicapée dont elles ont la charge, ne devrait-on pas parler de droit au relais, car ce nêst pas de répit dont les familles ont besoin, mais de relais, quêelles doivent pouvoir trouver à chaque étape de leur vie dâaidants.

Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de lôObservatoire, 75014 Paris
tél. : 01 53 10 37 37
courriel : contact@crmh.fr
site Internet : www.crmh.fr

Laboratoire de changement social
Université Paris 7 ï Denis Diderot

Laboratoire Inter-universitaire Sciences de l'Education et Communication (LISEC)
Université de Haute Alsace

Remerciements

Nous souhaiterions, en premier lieu, adresser nos sincères et chaleureux remerciements à l'équipe du *Centre de Ressources Multihandicap* qui a assuré l'organisation administrative, pédagogique et matérielle de cette *recherche-action* sur l'*accueil temporaire* des personnes multihandicapées. Nous remercions en particulier M^me^ Samia Yacia, M^me^ Pascale Olivier, M^me^ Stéphanie Lecuit Breton et M^me^ Marie-Thérèse Graveleau la directrice, pour le précieux travail de coordination et de communication qu'elles ont réalisé, ainsi que pour leur bienveillance et la générosité de leur accueil durant toute la durée de la recherche.

Nous remercions également et non moins chaleureusement :

- M^me^ Monique Carlotti, M. Gaël Detournay, M^me^ Sonia Girardot, M. Daniel Godinot, M^me^ Marie-Thérèse Graveleau, M^me^ Stéphanie Lecuit Breton, M. Jean-Paul Martin Albiser, M^me^ Madeleine Pilon, M. Michel Plassart, M^me^ Hélène Ripolli, M. Philippe Rosset pour leur investissement dans les travaux du comité de pilotage auquel ils ont accepté de participer.
- M. René Assibat, M^me^ Marie-Cécile Blandeau, M. Jean-Marie Bronowicky, M^me^ Marie-Madeleine Chéreau, M^me^ May Daguere, M. Jacques de Tarade, M. André Delamare, M. Roger Delbos, M^me^ Marie-Hélène Dervillé, M. et M^me^ Henri Faivre, M. Albert Guinard, M. Patrick Hervé, M^me^ Danielle Horellou, M^me^ Marie-Claude Huguet, M. Yves Klein, M^me^ Fanny Koehl, M. Luciano Le Goff, M^me^ Véronique Ledos, M^me^ Martine Leonhart, M^me^ Sandrine Loeffel, M^me^ Marie-José Malmejat-Tadros, M^me^ Marie-Josée Mary, M^me^ Nadine Mouchel, M^me^ Aline Poisson, M^me^ Dominique Simon, M^me^ Ouahiba Taibi, M^me^ Karima Taleb-Mahi, M^me^ Christiane Verteuil, M. Marc Voisin qui ont accepté, pour leur part, de s'investir dans les quatre groupes de travail *Institutionnels*, *Directeurs*, *Professionnels* et *Familles-Bénéficiaires*.

Il convient aussi de remercier vivement toutes les personnes[1] qui ont accepté de participer aux entretiens, les institutionnels, les gestionnaires, les professionnels d'établissements et tout particulièrement les familles. Faire don de leur *parole* était, dans leur cas, tout sauf chose simple et toutes celles qui ont accepté de le faire, au risque souvent de renouer avec des événements douloureux, l'ont fait avec beaucoup de simplicité et de générosité.

[1] Une cinquantaine au total, certaines personnes n'ayant pu être citées pour des raisons déontologiques.

Sommaire

Introduction ..... **p. 3**

Chapitre 1 : Cadre législatif et réglementaire ..... **p. 9**

1.1. Quelques éléments sur la notion de handicap avant la loi de 1975 9

1.2. La caractérisation du handicap dans la loi du 30 juin 1975 9

1.3. L'esprit de la loi du 30 juin 1975 10

1.4. Le droit à la protection, la grande avancée de la loi du 30 juin 1975 et ses limites 11

1.5. Les principales étapes de l'évolution législative et réglementaire depuis 1975 13

1.6. L'accueil temporaire 15

Chapitre 2 : Un rapport à l'accueil temporaire placé sous le sceau de l'ambivalence ..... **p. 18**

2.1. L'ambivalence des familles à l'égard de l'accueil temporaire 18

2.2. L'ambivalence des professionnels à l'égard de l'accueil temporaire 22

2.3. L'ambivalence des positions institutionnelles à l'égard de l'accueil temporaire 24

2.3.1. Le législateur face au « répit » : obligation ou devoir moral 24

2.3.2. Ambivalence à l'égard de l'institutionnalisation/désinstitutionalisation, statut spécifique/banalisation du statut 27

2.3.3. Le risque de l'instrumentalisation de l'accueil temporaire au détriment de l'amélioration de l'accueil permanent 28

2.3.4. Entre la maîtrise d'œuvre dans le projet éducatif et la position de prestataire de service 29

2.3.5. Ambivalence entre qualité et gestion du flux 31

2.3.6. Ambivalence des militants à l'égard des parents : entre compréhension et exigence d'implication 32

2.4. L'ambivalence des gestionnaires 36

2.4.1. La justification ambivalente des différents modes de l'accueil temporaire 36

2.4.2. Établissement « généraliste » ou « spécialisé » 40

2.4.3. Par rapport à l'aide à domicile 41

Chapitre 3 : Les enjeux multiples de l'accueil temporaire ..... **p. 43**

3.1. Une citoyenneté pleine et entière pour les familles 43

3.1.1. La situation du multihandicap 43

3.1.2. Le rapport des familles à la prise en charge institutionnelle 48

3.1.2.1. Thèmes relatifs aux structures elles-mêmes 48

3.1.2.2. Thèmes relatifs aux réserves que peut soulever la prise en charge institutionnelle 49
3.1.3. Les situations qui peuvent amener les familles à formuler des demandes d'accueil temporaire 55
3.1.4. Les attentes concrètes et idéales des familles vis-à-vis de l'accueil temporaire 57
3.2. Les professionnels, la complexité des handicaps, les enjeux et la formation 68
3.2.1. Les implications de ces transformations sur la nature et la prise en charge du handicap 68
3.2.2. Ambiguïté ou désarroi des professionnels face à l'accueil temporaire....70
3.2.3. Les professionnels et les enjeux de l'accueil temporaire 71
3.2.4. Les axes d'une formation pour l'accueil temporaire 75
3.3. Les enjeux du point de vue des institutionnels 76
3.3.1. L'accueil temporaire : dispositif spécifique ou palliatif à la pénurie des places 76
3.3.2. Quelle indépendance des Maisons départementales des personnes handicapées 77
3.3.3. La place du directeur 80
3.3.4. Accueil temporaire et aide à domicile 82
3.3.5. Des enjeux qui se combinent dans l'accueil temporaire....83
3.3.6. Entre secteur marchand et non marchand, des rapports à définir 86
3.4. Les enjeux du point de vue des gestionnaires.... 87
3.4.1. L'accueil temporaire comparé à l'accueil durable....87
3.4.2. La pression de l'accueil durable sur l'accueil temporaire 88
3.4.3. L'accueil temporaire comme révélateur de la recomposition d'enjeux emboîtés et liés au repositionnement du projet éducatif 88
3.4.4. Financement aux structures, financement à la personne....89
3.4.5. L'accueil temporaire comme outil de dynamisation et de régulation des équipes et du travail 90
3.4.6. L'accueil temporaire d'urgence....93
3.4.7. La réglementation et le financement de l'accueil temporaire 93

Conclusion....**p. 95**

Annexes

1 : Rappel de la commande 100
2 : Démarche méthodologique 107
3 : Échantillons retenus 111
4 : Questionnaires administrés.... 115

Introduction

La *recherche-action* sur l'*accueil temporaire* des personnes multihandicapées, commanditée par le *Centre de Ressources Multihandicap* a débuté officiellement au mois de septembre 2005 et a pris fin au mois de janvier 2007 avec la remise du rapport final[2].

L'approche méthodologique mise en œuvre dans la recherche ayant été longuement exposée dans le rapport d'étape remis au comité de pilotage au mois de septembre 2006, nous avons pris le parti de n'en exposer que les principaux éléments en annexe.

Les résultats énoncés dans le cadre de ce rapport sont le fruit d'une véritable co-construction du savoir. Quatre groupes de travail ont, en effet, été constitués sur la base du volontariat et selon un critère d'homogénéité : le premier groupe comprenait exclusivement des administrateurs d'associations, le deuxième groupe des personnels de l'encadrement d'établissements, le troisième groupe des professionnels et le quatrième groupe des familles bénéficiaires. Bien que chaque groupe ait travaillé séparément, une rencontre entre les différents groupes a été organisée, ce qui a permis de croiser les hypothèses centrales formulées par chacun des groupes, ainsi que celles formulées par l'équipe de chercheurs. En d'autres termes, on peut dire que les résultats présentés ici résultent d'un dispositif participatif dont la finalité était double :

- comprendre les raisons du développement de l'*accueil temporaire* des personnes multihandicapées,
- et contribuer, autant que faire se peut, au développement des compétences en matière de prise en charge de ces personnes.

Ce dispositif participatif se donnait notamment pour objectif de permettre aux professionnels de faire le point sur leurs pratiques d'*accueil temporaire*, ce travail réflexif pouvant aboutir à la formulation de préconisations « pragmatiques », c'est-à-dire en lien avec le terrain. D'où l'option retenue d'une *recherche-action* mettant en œuvre une pédagogie de *formation-action.* Le travail des chercheurs s'est donc orienté, dans cette perspective, dans deux directions :

- l'une a consisté à mettre en place un dispositif de formation à destination des professionnels participant à cette recherche,
- l'autre a consisté à mettre en place un dispositif de production collective du savoir[3].

[2] Le présent rapport a été rédigé par Mr. Frédéric Blondel, M^me^ Lysette Boucher-Castel et M^me^ Sabine Delzescaux, sur la base des travaux menés avec les groupes de travail.
[3] Il est à noter que le présent rapport restitue le travail de recherche et non le travail de formation. L'évaluation de la formation a fait l'objet d'un exposé spécifique par le groupe concerné lors de la séance du 4 décembre 2006.

A la lecture des différentes hypothèses formulées dans le cadre de ce rapport, nous serions tentés de dire que ce dernier ouvre et structure plus le débat qu'il ne le clôture.

En ce qui concerne les résultats de ce travail, et malgré la forte participation à cette recherche[4], il convient de souligner leur statut exploratoire, même si leur portée nous paraît suffisamment significative pour être utilisée comme base de réflexion pour des recherches ultérieures.

Avant d'apporter des précisions sur le contexte de l'accueil temporaire, de rappeler quelques données principales sur la commande et sur la méthodologie et de conclure avec la formulation d'une hypothèse générale qui éclaire la construction de l'ensemble du texte, quelques points méritent d'être évoqués :

- L'*accueil temporaire* est un dispositif qui entre dans le contexte plus large de la prise en charge des publics multihandicapés. Le budget consacré, au niveau national et notamment depuis 1999, au secteur du handicap est un des budgets du secteur sanitaire et médico-éducatif qui évolue le plus même si l'on peut estimer que les progrès restent insuffisants par rapport à la demande.

- Bien que l'on dispose de quelques chiffres concernant la population multihandicapée, force est de constater que l'on ne dispose d'aucun recensement précis de ces publics, le mode de comptabilité du recensement national ne prenant pas cette population spécifiquement en compte. Cette situation rend difficile l'évaluation des besoins en termes de prise en charge. Actuellement, et ainsi que l'a montré le rapport de l'Inspection Générale de l'Action Sociale (IGAS)[5], les besoins en matière de prise en charge sont estimés par le législateur à partir des listes d'attentes constituées auprès des anciennes C.D.E.S. (Commission d'éducation spéciale) ou C.O.T.O.R.E.P. (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) et auprès des établissements, étant entendu que les familles peuvent postuler à plusieurs endroits. C'est dans ce contexte de pression accrue de la demande, sans pour autant que l'on arrive à saisir correctement les besoins réels de la population, que se développent les dispositifs d'*accueil temporaire*.

- C'est en 2004 qu'émerge une réglementation sur l'*accueil temporaire*, notamment avec la parution du décret[6] relatif à l'*accueil temporaire* qui doit beaucoup aux travaux du Groupe de Recherche sur l'*Accueil temporaire* des Handicapés (G.R.A.T.H.) et à son président, Monsieur Jean-Jacques

[4] Se reporter aux remerciements.
[5] Rapport 2005-143, « les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises », L. Salzberg, J.P. Bastianelli, P. de Saintignon, septembre 2005.
[6] Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'*accueil temporaire* des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

Olivin[7]. D'après ce dernier, le développement de l'*accueil temporaire* a été freiné, jusqu'à présent, par le faible nombre de places proposé en institution, ce qui interdisait de proposer une information correcte aux familles. A l'opposé, lorsque certaines familles ont été sensibilisées sur l'intérêt de l'*accueil temporaire*, elles ne sont pas parvenues à trouver de places. Aujourd'hui, toutefois, un certain optimisme pourrait être de mise dans la mesure où, pour l'année 2007, et ainsi que le précise le G.R.A.T.H., il existe trois cents projets de création.

- Avec la loi de 2005, qui finalement accentue la décentralisation de la prise en charge du handicap, le pouvoir des conseils généraux s'est considérablement accru, ces derniers étant de plus en plus responsables de l'offre en matière de prise en charge et d'accueil de longue et de courte durée. Ainsi, on peut estimer, sans trop s'avancer, que le développement de l'offre d'*accueil temporaire* sera corrélé avec l'offre territoriale. L'état demande d'ailleurs la mise en place d'une *Maison Départementale du Handicap* dans chaque département, tout cela dans un contexte de vieillissement de la population multihandicapée et avec une montée en charge du droit à compensation déjà bien rodé dans le secteur des personnes âgées dépendantes.

- L'*accueil temporaire* est aujourd'hui fortement encouragé même si la réalité de son essor reste difficile à démontrer, les places en *accueil temporaire* n'étant pas encore dûment répertoriées. Bon nombre d'acteurs interviewés soulignent le fait que la validation en C.R.O.S.M.S. (Comité régional d'organisation sanitaire et médico-sociale) de leur dossier de création d'établissement s'accompagne toujours de suggestions relatives à la mise en place de l'*accueil temporaire*, cet encouragement montrant en creux à quel point les démarches en la matière restent encore peu spontanées. Cela étant, tout un chacun souligne l'intérêt de l'*accueil temporaire*, la flexibilité de son dispositif, la souplesse du service offert, l'économie de gestion à grande échelle, ce type d'accueil favorisant, par ailleurs et dans la mesure où il permet d'éviter les placements précoces à long terme, le maintien des liens familiaux. Il apparaît évident, à cet égard, que toute réflexion sur l'*accueil temporaire* présuppose un questionnement concomitant sur la place de l'aidant familial. D'ailleurs, lors de la *Conférence Internationale sur l'Accueil temporaire* qui s'est tenue au mois de septembre 2006, les représentants des différents pays qui ont pris la parole ont tous évoqué le nécessaire travail de reconsidération de la place de l'aidant familial, une association internationale des aidants familiaux s'étant également créée.

- Si l'on considère maintenant ce qui se fait à l'étranger en matière d'*accueil temporaire*, force est de constater que ce type d'accueil y est plus développé qu'en France. Par exemple, Joël Plantet rappelle dans son article[8] qu'en France, aujourd'hui, seulement 0,5 % de la population d'ayants droits

[7] Dans l'entretien que nous avons eu avec M. Olivin, celui-ci cite le député Chossy comme l'allié politique qui s'est inlassablement battu pour faire progresser le dossier de l'*accueil temporaire*.
[8] Revue « Lien social », n° 768, du 6 octobre 2005, Joël Plantet.

à *l'accueil temporaire* en bénéficie contre 30 % au Québec. Dans un pays comme les États-Unis, *l'accueil temporaire* est aussi plus développé. Les résultats d'une enquête américaine réalisée sur une période de trois ans, et qui a été également commentée lors de la *Conférence Internationale sur l'Accueil temporaire*, montrent que le niveau d'échec dans le placement direct en familles d'accueil est de 14 % alors qu'il n'est que de 1 à 2 % lorsque ce placement est introduit par de l'*accueil temporaire*. On peut aussi rappeler, pour information, que l'*accueil temporaire* existe depuis vingt à vingt-cinq ans au Danemark et depuis à peu près une quinzaine d'années aux USA. En France, les pratiques d'*accueil temporaire* n'ont été, pendant longtemps, développées que dans quelques établissements et il a fallu attendre l'impulsion, vers les années 1996, du G.R.A.T.H. pour qu'elles soient plus largement formalisées. Il semblerait donc qu'en matière d'*accueil temporaire*, la France doive s'efforcer de faire évoluer la forte culture d'institutionnalisation et la mise en placement durable. La conception de l'*accueil temporaire* développée en France via la législation en vigueur repose sur le fait que l'*accueil temporaire* est officiellement limité à quatre-vingt dix jours. Différents travaux ont montré que les besoins et les utilisations de l'*accueil temporaire* tournaient autour de six à sept semaines par an, l'ensemble des pays qui pratique un *accueil temporaire* de quatre-vingt dix jours rendant un service d'environ soixante jours. Les institutions, toutefois, peuvent, si besoin, demander une dérogation pour satisfaire des besoins qui ont vraisemblablement un caractère exceptionnel. En fait, la limite à quatre-vingt dix jours permettait que les personnes à domicile ne perdent pas leurs ressources (allocation logement, allocation d'aide aux handicapés, etc.).

- Enfin que l'*accueil temporaire* n'est qu'une voie parmi d'autres dans le travail d'intégration des populations handicapées.

Au-delà de ces différentes avancées qui sont indéniables, on peut se demander jusqu'où notre société acceptera la progression du coût social que la solidarité exige et bientôt, le coût sanitaire, car la collectivité sera de plus en plus amenée à assumer le coût des personnes handicapées vieillissantes. Se pose ainsi la question de savoir si l'*accueil temporaire* est une forme de progrès social pour tous ou s'il est un mode de gestion, à court terme, de la pénurie des places en *accueil durable*. Pour s'en convaincre, il suffit de lire les articles consacrés à l'*accueil temporaire*. Tous font mention du fait que l'*accueil temporaire* serait un palliatif au manque de places en *accueil durable*[9].

Compte tenu de ces remarques et du contexte exposé ci-dessus, on peut dire que ce qui a motivé la *recherche-action* sur *l'accueil temporaire* est le constat suivant : l'*accueil temporaire* est une « prestation » qui tend à se développer *hors* et *dans* les institutions. Son développement tient pour partie à sa légitimation par la loi de 2002, mais la notion d'*accueil temporaire* homogénéise des pratiques qui, dans la réalité, sont très différentes les unes des autres.

[9] On citera un des derniers en date. Revue ASH, n° 2470 du 22 septembre 2006. « Un dispositif expérimental pour les enfants "sans solution" » p. 33-34.

De quoi parle-t-on quand on parle d'accueil temporaire étant donné la diversité des pratiques ? Où cet objet commence-t-il ? Où finit-il ? Quels en sont les contours ? Quelle en est la spécificité ? Aux vues de l'ensemble de ces remarques, l'objectif du projet de *recherche-action* a été de comprendre le(s) dispositif(s) de l'*accueil temporaire* et de chercher, en même temps, à en définir les multiples fonctions.

Dans le cadre de l'élaboration de la commande nous avions identifié une série de questions[10] :
- sur la genèse de l'activité,
- sur les fonctions de l'*accueil temporaire*,
- sur ses modalités de fonctionnement,
- sur ses effets,
- sur le rapport que les familles nouent avec ce type d'accueil,
- et enfin sur les établissements.

Conformément à la demande d'une démarche participative susceptible de s'intégrer dans une dynamique de *recherche-action*, nous avons proposé un dispositif méthodologique comportant deux niveaux : l'un institué par le comité de pilotage, l'autre par quatre groupes de travail. On le récapitule brièvement : le comité de pilotage est le garant des objectifs assignés à la *recherche-action*. Il constitue l'organe politique qui décide des orientations et qui valide les principales phases d'avancement des travaux. Les quatre groupes de travail comprenaient :

- **Des membres se situant au niveau politique des institutions** : ce groupe a eu pour objectif de traiter le niveau politique et stratégique de l'*accueil temporaire*. Il s'agissait de situer la place de l'*accueil temporaire* dans les différents débats sur l'accompagnement des personnes multihandicapées tout en dégageant les enjeux passés, présents et futurs.

- **Des membres faisant partie de l'encadrement des institutions** : ce groupe a eu pour objectif de traiter le niveau stratégique et gestionnaire de l'*accueil temporaire*. Quelle est la stratégie des organisations dans la gestion des projets d'*accueil temporaire* ? Est-ce un levier de recomposition des projets institutionnels, de restructuration dans l'organisation du travail (administratif, etc.) ? Quels sont les effets de l'*accueil temporaire* en termes de gestion pour les organisations ? Qu'apporte-t-il en termes de qualité de prestation pour la famille et de travail pour le personnel ? Qu'apporte-t-il en termes de gestion ?

- **Des membres du personnel directement chargés de la mise en œuvre de l'accueil temporaire :** ce groupe a centré son travail sur l'analyse des conditions de travail (on y inclut la thématique du partenariat avec les familles), l'analyse des besoins de formation et l'analyse des effets sur les équipes et les personnes. Que produit l'*accueil temporaire* en termes de conditions de travail, en termes de qualité de prestation pour les familles, en

[10] Voir en annexe 1 la note de problématique dans laquelle cet ensemble de questions est repris.

termes de lien social entre les familles et les professionnels d'une part et entre les familles et les institutions d'autre part ? Quelle fonction remplit l'*accueil temporaire* du point de vue des professionnels ?

- **Des familles** : ce groupe s'est plus particulièrement efforcé de ressaisir les vécus et les éprouvés des bénéficiaires (familles et enfants) en situation d'*accueil temporaire* et de saisir leurs motivations à l'égard de l'*accueil temporaire* et leurs attentes vis-à-vis de l'avenir. Comprendre la fonction de l'*accueil temporaire* du point de vue des familles, tel a été l'objet du travail de ce groupe.

Pour atteindre leurs objectifs, les groupes ont, en fonction des thématiques retenues, sollicité des personnes ressources, réalisé des enquêtes ou des entretiens auprès d'un échantillon du public accueilli ou encore proposé des séances d'analyse de pratiques. Ils ont pu croiser différentes méthodes.
Une séance terminale a réuni les quatre groupes de recherche en décembre 2006. C'est à l'occasion de cette séance qu'a été formulée l'hypothèse présentée ci-dessous qui sert de fil conducteur à l'agrégation de l'ensemble des résultats.

Si le développement de l'*accueil temporaire* est encouragé par l'ensemble des acteurs évoluant dans ce champ, il est, en même temps et simultanément, contrarié par les enjeux même qui le sous-tendent. Il semblerait que les avancées en matière *d'accueil temporaire* aient lieu par à-coups, à-coups qui révèlent l'ambivalence que les acteurs nourrissent vis-à-vis de ce dispositif de prise en charge. A cet égard, nous faisons l'hypothèse générale que les rapports ambivalents qu'entretiennent les différents groupes d'acteurs avec l'*accueil temporaire* doivent être mis en relation avec le caractère encore immature ou indéfini de la conceptualisation des finalités, des fonctions et des moyens de l'*accueil temporaire*. Si l'on considère, par ailleurs, le positionnement de l'*accueil temporaire* par rapport à d'autres dispositifs comme le maintien à domicile et l'*accueil durable*, l'*accueil temporaire* ne paraît pas encore bien affirmé, compte tenu des enjeux qui sous-tendent les rapports entre les différents protagonistes de ces dispositifs.

Notre plan de lecture est donc le suivant : après avoir contextualisé le dispositif réglementaire, nous prendrons le temps d'explorer les ambivalences des acteurs qui nous semblent être à la source des enjeux actuels quant à l'avenir de ce dispositif. En effet, plusieurs enjeux semblent résulter de choix qui n'ont pas encore été effectués, tant par les familles que par les institutions et les gestionnaires, quant à la place que devrait prendre le dispositif d'*accueil temporaire* par rapport aux autres dispositifs de prise en charge.

Chapitre 1

CADRE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE

Ainsi que le précisait la « *note de problématique* », il pourrait être opportun tout d'abord, afin de mieux identifier l'émergence de l'*accueil temporaire* et ses caractéristiques propres, de le situer dans le cadre législatif et réglementaire à partir duquel il s'est imposé en exposant les grandes lignes de l'évolution de la prise en charge du handicap depuis la loi du 30 juin 1975 jusqu'à la loi du 12 février 2005.

1.1. Quelques éléments sur la notion de handicap avant la loi de 1975

La catégorie « *personne handicapée* », telle qu'elle figure dans la loi 534 en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, est issue de réflexions menées, dans les années soixante, sur cette notion qui, à l'époque, a suscité de nombreuses controverses, ces controverses se cristallisant en particulier autour du « *handicap social* ».

Elle a été fortement influencée par le rapport de François Bloch-Lainé remis en 1969 à la demande du Premier Ministre Georges Pompidou. Pour Monsieur Bloch-Lainé, sont handicapés « *ceux qui subissent par suite de l'état physique, mental ou caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des « handicaps » c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus qui vivent dans la même société* »[11]. Le handicap s'inscrit ainsi dans la catégorie plus vaste de l'inadaptation : « *sont inadaptés à la société dont ils font partie les enfants, adolescents ou adultes qui ont, pour des raisons diverses, des difficultés plus ou moins grandes à être ou à agir comme les autres* » (*ibidem*).

René Lenoir, secrétaire d'État à l'action sociale qui fera passer la loi devant le Parlement, déclarait en 1974 : « *est handicapée la personne qui, en raison de son incapacité physique et mentale, de son comportement ou de son absence de formation, est incapable de pourvoir à ses besoins ou exige des soins constants, ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit par la collectivité* »[12] .

1.2. La caractérisation du handicap dans la loi du 30 juin 1975

Cette loi ne définit pas la notion du handicap mais unifie sous le même label et donne les mêmes droits à un ensemble hétérogène de déficiences physiques ou

[11] *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, François Bloch-Lainé, *La Documentation française*, Paris, 1969, p. 111
[12] *Les exclus*, René Lenoir, Editions du Seuil, 1974

psychiques. Sa grande innovation concerne l'institution de commissions départementales placées sous la responsabilité du préfet, l'une pour les enfants (C.D.E.S.), l'autre pour les adultes (C.O.T.O.R.E.P.). Ces commissions ont pour fonction d'évaluer le degré de handicap et d'orienter les personnes handicapées selon leur degré de handicap. C'est donc cette assignation administrative qui définit le handicap. Comme le dira la Ministre de la santé, Simone Veil, lors de la discussion de la loi au Sénat : « *le gouvernement, sur ce point, a choisi une conception très souple et très empirique : sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales* ». Est donc handicapé celui qui est évalué et défini comme tel lors de son passage devant une commission.

1.3. L'esprit de la loi du 30 juin 1975

La loi de 1975 ne prend pas appui sur les caractéristiques propres à la personne handicapée. Elle identifie, au contraire, des situations hétérogènes, qu'elle unifie sur la base de leur assignation administrative : les personnes handicapées sont placées en fonction du niveau de performance sociale qu'elles sont susceptibles d'atteindre. Cette conception du handicap diffère totalement de la prise en charge médico-psychologique issue de la tradition de la médecine mentale. La personne handicapée n'est pas une personne malade qui nécessite une thérapie et qui peut être guérie. C'est une personne déficiente, c'est-à-dire une personne dont les performances ne sont pas équivalentes à celles réalisées par les personnes dites normales, et qui nécessite des techniques d'apprentissage ou de rééducation pour tenter d'atténuer le déficit.

La personne handicapée telle qu'elle est conçue par la loi de 1975 ne relève donc pas directement d'une prise en charge personnalisée de type thérapeutique, ce qui explique l'opposition des professionnels de la santé mentale à la loi, leur rôle dans sa mise en œuvre ayant été très subordonné. S'ils figurent dans les commissions, au milieu de multiples fonctionnaires et de représentants d'institutions diverses, c'est toujours en qualité d'experts et non de thérapeutes. Ce rôle d'expert est, d'ailleurs, complètement dissocié de la prise en charge. Comme le dit, à l'époque, un rapport d'un groupe de psychiatres exprimant l'opinion largement répandue dans le milieu : « *le fonctionnement de la commission départementale d'éducation spéciale annule la réalité du champ psychiatrique* ». En effet, l'appréciation du niveau du handicap repose sur des manifestations comportementales qui peuvent renvoyer à des étiologies et des problématiques subjectives toutes différentes. La caractérisation en termes de handicap paraît ainsi faire obstacle à un traitement différentiel des individus et à la possibilité de passer des contrats thérapeutiques personnalisés. Les principaux syndicats de psychiatres ont d'ailleurs déposé un recours devant le Conseil d'État sur la légalité des décrets d'application instituant les commissions départementales.

Par contre, la loi de 1975 recueille l'approbation des familles des personnes handicapées dans la mesure où elle va dans le sens de leurs attentes. L'U.N.A.P.E.I. (Union nationale des amis et parents d'enfants inadaptés) en particulier soulignait, en 1963, l'importance de « *la mise en valeur des*

possibilités reconnues de la rééducation pour la réinsertion sociale des infirmes », tout comme elle prônait en 1964, « *l'entraide et l'éducation, la rééducation, l'adaptation, la mise au travail et l'insertion sociale* ». De même elle soutenait, avant 1975, la création de structures spécialisées. Ces positions traduisent bien l'espoir des familles de compenser le handicap en réduisant l'écart par rapport à la norme, réduction dont elles pensaient qu'elle pouvait être rendue possible par la « *rééducation* » et « *une mise au travail* » grâce à des apprentissages en milieu protégé qui pourraient déboucher sur une « *insertion sociale* ».

Il y a sans doute une relation étroite entre la stratégie dominante à l'égard du handicap déployée par la loi de 1975 (qui vise l'insertion sociale via la rééducation) et les entreprises d'insertion qui commencent à se mettre en place durant les années soixante et soixante-dix en direction des différents publics en difficulté. Dans ces domaines, le modèle de l'intervention n'est pas la relation clinique (de type thérapeutique) mais la remise à niveau (du type cognitif). Procurer aux personnes handicapées une activité pédagogique ou économique protégée apparaît comme la meilleure manière de les maintenir dans un mode d'existence compatible avec une autonomie minimale (insertion sociale), ou en tous cas d'éviter une dégradation de leur état.

1.4. Le droit à la protection, la grande avancée de la loi du 30 juin 1975 et ses limites

La conception développée en 1975 constitue une grande loi sociale qui a unifié les différentes catégories de handicaps et posé, pour toutes les personnes handicapées, un véritable droit pour tenter de compenser le handicap (Chapitre I – *Dispositions relatives aux enfants et adolescents handicapés, allocation d'éducation spéciale* ; Chapitre III - *Prestations aux adultes handicapés, allocation compensatrice*). Ses principales limites tiennent à la conception du handicap qu'elle a mise en œuvre et qui correspondait à la représentation dominante que l'on pouvait s'en faire à l'époque. Tout se passe, en effet, comme si la catégorie générale de handicap avait été reconnue dans ses droits, mais que l'attention pour la prise en charge effective des personnes handicapées s'était surtout focalisée sur certaines catégories d'entre elles. Les commissions départementales instituées par la loi concernent, en effet, au premier chef les enfants handicapés dans leur relation avec le système scolaire[13] et les adultes handicapés dans leur relation avec l'ordre du travail[14]. Ce n'est qu'à défaut d'un traitement ordinaire qu'une prise en charge spécialisée doit être envisagée. Ainsi, la loi, qui comporte au moment de son adoption soixante-deux articles,

[13]- Article 4 de la loi 534-1975 : « *Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire soit, à défaut, une éducation spécialisée déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission instituée à l'article 6 ci-après* »

[14]- Article de la loi 534-1975 inséré dans le code des familles, article L 323-9 : « *L'emploi et le reclassement des personnes handicapées constituent un élément de la politique de l'emploi, et sont l'objet de concertation, notamment avec les organisations représentatives des employeurs et des travailleurs, les organismes ou associations de handicapés et organismes ou associations spécialisées* »

détaille avec beaucoup de soin les conditions et les modalités de placement dans les institutions éducatives, ordinaires ou spécialisées, et dans les lieux de travail, travail ordinaire, centres d'aide par le travail ou ateliers protégés. Il s'agit donc de profils de personnes handicapées que leurs capacités éducatives ou de travail rendent capables de s'adapter à ces établissements, même s'il s'agit de milieux spécialisés ou protégés. Autrement dit, le degré de handicap ne doit pas être trop élevé pour qu'il puisse satisfaire à ces exigences. Un seul des articles concernant les adultes envisage le cas « *des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants* ». Il est dit qu'il « *est créé des établissements ou services d'accueil destinés à les recevoir* ». C'est l'annonce des M.A.S. (Maisons d'accueil spécialisées) qui feront l'objet d'un décret en 1978.

De même, les relations avec les familles ne sont pas spécifiquement prises en compte par la loi, si ce n'est sous l'angle financier de l'attribution des allocations (ainsi l'article 10 fait état « *des mères assumant au foyer la charge d'un handicapé adulte [. . .] dont le maintien au foyer est reconnu souhaitable par la commissio*n »). Mais c'est pour proposer leur affiliation à l'assurance vieillesse. Il n'est pas fait directement état, dans la loi, que le maintien à domicile d'enfants ou d'adolescents lourdement handicapés pourrait dépasser leur seuil de résistance.

Ces remarques sur la loi de 1975 éclairent la représentation qui prévalait alors des personnes handicapées. S'il est vrai que la grande ligne de force de la loi est d'unifier le champ du handicap en donnant aux personnes handicapées des droits communs, la contrepartie de cette perspective globale est qu'il était difficile de prendre en compte la spécificité des personnes handicapées pour leur ménager des modes de prises en charge également spécifiques. La représentation majeure du handicap que paraît porter la loi de 1975 est celle d'une personne handicapée, enfant, adolescent ou adulte, dont l'incapacité évaluée, comme il est dit plusieurs fois, « *à un taux fixé par décret* » et n'est pas trop sévère pour qu'il puisse participer à des entreprises de rééducation, fût-ce en milieu protégé. L'idéal de ces formes de prise en charge, c'est l'insertion ou la réinsertion sociale. L'insertion sociale (Chapitre V de la loi 534 du 30 juin 1975) ne doit pas être nécessairement entendue comme une intégration complète à la vie normale. Elle vise plutôt une compensation du handicap permettant de donner à la personne handicapée un maximum d'autonomie, lui permettant d'accéder à un mode de vie le plus « normal » possible. On peut également ajouter que c'est après 1975 que le marché du travail s'est durci. Jusque là, la possibilité d'une mise au travail des personnes handicapées pouvait apparaître moins difficile qu'elle n'est devenue depuis.

Il en résulte que les catégories du handicap qui sont les plus invalidantes et qui se situent du côté du polyhandicap ne sont pas directement prises en compte par les dispositifs de la première loi en faveur des personnes handicapées (même si elles sont partiellement envisagées corrélativement à la décision de créer des maisons d'accueil spécialisées). De même, la problématique des familles devant assumer la présence permanente d'un enfant sans aucune autonomie n'est pas spécifiquement prise en compte. Mais on pourrait ajouter que si ces problèmes

sont d'une certaine manière laissés entre parenthèse, c'est sans doute aussi parce qu'ils n'ont pas quantitativement la même ampleur qu'aujourd'hui. L'allongement de la durée de vie des personnes gravement handicapées fait qu'elles posent maintenant des questions incontournables à la fois pour les institutions et pour les familles. On pourrait faire une analogie avec la dépendance des personnes âgées. Le problème de la dépendance n'est pas nouveau, mais il est récemment devenu visible et exige des réponses nouvelles en raison de l'accroissement considérable du nombre de personnes dépendantes. De même, ceux que l'on désignera comme polyhandicapés commenceront vraiment à poser question à partir du moment où leur nombre s'accroîtra.

On peut ainsi, pour partie, interpréter les mesures prises après 1975 dans le champ du handicap, et en particulier à travers l'institutionnalisation de l'«*accueil temporaire* », comme des innovations liées à la prise de conscience progressive de la complexité des handicaps à prendre en charge. La loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation de la citoyenneté des personnes handicapées* » représente en ce sens le niveau actuel sur lequel l'État s'engage.

1.5. Les principales étapes de l'évolution législative et réglementaire depuis 1975

Les transformations associées à la loi de 1975 «*en faveur des personnes handicapées* » ont pour point de départ l'autre grande loi édictée à la même date (loi 535-75 « *relative aux institutions sociales et médico-sociales* ») qui restructure le champ des institutions sanitaires et sociales. Cette loi concerne tous les organismes publics ou privés qui « *assurent, en internat, en externat, dans le cadre ordinaire de vie l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes adultes ou mineures, handicapées ou inadaptées* » (article 1, paragraphe 5). Cette loi, cependant, s'en tient à la coordination administrative des institutions existantes et aux règles à respecter pour en créer de nouvelles sous la responsabilité de commissions régionales instituées à cet effet. C'est après 1975 que des structures institutionnelles plus complexes vont se développer. Sans prétendre être exhaustif notons :

- que la loi 535-75 crée le champ des institutions sociales et médico-sociales et constitue le guide des organismes privés et publics qui se sont proposés de mettre sur pied des établissements médico-sociaux, de les développer ou de les étendre, et aussi de gérer le dispositif financier des prestations de services liées à la prise en charge des personnes handicapées,

- qu'entre 1975 et 2002, il y a eu des refontes des trente-cinq articles initiaux de la loi de 1975. Elle a été modifiée une première fois en janvier 1986, et une deuxième fois en juillet 1991, toujours en vue de préciser les obligations des organismes privés et publics quant à la création de nouveaux établissements, à leur extension et aux dispositions financières s'y rattachant,

- que le décret du 27 octobre 1989, remplaçant les annexes XXIV, XXIV^{bis}, XXIV^{ter}[15] du décret de 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour le soin des assurés sociaux, cherchait à distinguer dans le champ des établissements médico-sociaux des structures prenant en charge des handicaps particuliers chez les enfants ou adolescents handicapés. Une spécialisation des établissements pour enfants ou adolescents s'est opérée de la manière suivante : des établissements spécifiques pour l'inadaptation soit des I.M.E. (Institut Médico-Éducatif), des établissements spécifiques pour la déficience motrice soit des I.E.M. (Institut d'Éducation Motrice) et des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (I.P.E.A.P.). La reconnaissance de la spécificité du « *polyhandicap*» se distinguera par rapport aux autres établissements de type I.M.E et I.E.M. par la prépondérance de la prise en charge permanente et durable de l'accueil. Les I.P.E.A.P. assurent l'accompagnement des familles et offrent une large palette d'activités et de techniques médicales et communicationnelles pour la préservation et le développement des jeunes polyhandicapés. C'est une étape importante dans la reconnaissance de la spécificité du polyhandicap, c'est-à-dire de la nécessité pour l'exercice d'une autonomie maximale de recourir à des techniques spécialisées pour la surveillance et le traitement médical,

- qu'en 2000, l'ordonnance n°2000-1249 présente un nouveau code de l'action sociale et des familles (C.A.S.F.). Le code de l'action sociale et des familles sera le code suiveur de certaines dispositions de la loi 534-75 et des lois ayant modifié la loi 535-75 en vue d'une intégration des personnes handicapées,

- qu'en 2006, le code de l'action sociale et des familles élabore cinq livres.

Dans sa partie législative : on retrouve au livre I, les principes directeurs des politiques en faveur des personnes handicapées. Au titre I, « *Principes généraux* », le chapitre IV porte sur les politiques en faveur des personnes handicapées. On y trouve la définition du handicap *insérée par la loi 2005-102 du 11 février 2005* (article L114). Au chapitre VI, on trouve les principes directeurs de l'action sociale et médico-sociale *insérés par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002* (article L116-1 : « *L'action sociale et médico-sociale repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées* »). Au titre IV, « *Institutions* », est formulé au chapitre VI l'article L146-3 *inséré par la loi du 11 février 2005*, « *Afin d'offrir un accès unique aux droits et aux prestations il est créé dans chaque département une maison départementale des personnes handicapées* ».
Le livre II se rapporte aux aides particulières pour toutes les catégories de public. Au titre IV, « *Personnes Handicapées* », on trouve au chapitre VI concernant les personnes atteintes de syndrome autistique et les personnes atteintes de polyhandicap à l'article L246-1 *inséré par la loi 2005-102 du 11 février 2005* : « *Quelque soit son âge, toute personne atteinte bénéficie d'une*

[15] C'est la première fois, avec l'annexe XXIV ter, qu'est employé le terme de *polyhandicap.*

prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques ».
Le livre III rassemble les dispositions qui permettent l'accueil des populations bénéficiaires de différents dispositifs d'aide et d'action sociales. Au Titre I, « *Établissements et services soumis à autorisation* », chapitre I, la section 2 « Droit des usagers », par l'article L311-8 *inséré par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002* exige que les établissements médico-sociaux élaborent un projet d'établissement qui « *définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités* ». Au chapitre II, « *Organisation de l'action sociale et médico-sociale* », section 1, l'article L312-1 (*loi 2002-2 du 2 janvier 2002*) définit les établissements sociaux et médico-sociaux, treize paragraphes explicitent chacune de leurs fonctions particulières, et le paragraphe 12 institue des établissements ou services à caractère expérimental.

Dans sa partie réglementaire : au livre I, on trouve les principes directeurs des politiques en faveur des personnes handicapées. Au titre IV, « *Institutions* » on précise au chapitre VI, à la section 3, les articles R146-25 et R146-26 *insérés par décret n° 2005-1587 du 19 décembre 200*5. Ils portent sur les procédures nécessaires afin que les personnes handicapées puissent bénéficier des droits ou prestations auprès de la maison départementale. Il fait mention également à l'article R146-27 de l'évaluation des besoins de compensation du handicap par une équipe pluridisciplinaire qui doit tenir compte des souhaits formulés dans son projet de vie par la personne handicapée.
Le livre II se rapporte aux aides particulières pour toutes les catégories de publics. Au titre IV, « *Personnes Handicapées* », l'article R241-2 renvoie l'appréciation du taux d'incapacité à « *un guide barème figurant à l'annexe 2-4* ».
Le livre III « *Action sociale et médico-sociale mise en œuvre par des établissements et des servi*ces » Titre I, chapitre I, section 1, l'article D311 *inséré par Décret n° 2004-127 du 26 novembre 2004* définit les établissements visés par l'obligation d'établir un contrat de séjour entre la personne accueillie et le représentant de l'établissement. Ce contrat de séjour est établi pour une durée limitée, il prévoit les objectifs de la prise en charge, la mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées mises en œuvre.

1.6. L'accueil temporaire

C'est sur cet édifice dont la consolidation est finalement récente que se greffe l'*accueil temporaire*. C'est au Chapitre II « *Organisation de l'action sociale et médico-sociale* » de la partie réglementaire du Code de l'action sociale et des familles que sont exposées les modalités de l'*accueil temporaire*. Voici l'essentiel de ce texte important :

- Selon l'article D312-8 du paragraphe 2 de la sous-section 1 de la section 1, l'*accueil temporaire* s'adresse à la population handicapée de tous âges et aux personnes âgées, il « *s'entend pour une durée limitée* », et peut être

modulé sur un « *mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ». Les établissements médico-sociaux sont définis comme étant en mesure d'offrir de l'*accueil temporaire*. Toujours selon le même article, l'*accueil temporaire* vise à organiser des périodes de répit, de transition, des réponses ponctuelles ou momentanées ou à une situation d'urgence. Les périodes de répit peuvent concerner l'entourage ou relayer des interventions de professionnels [établissements, aidants familiaux, bénévoles] assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge de la personne polyhandicapée.

- L'article D312-9 offre la possibilité aux établissements d'avoir une pratique exclusive d'*accueil temporaire* en accueillant notamment des personnes présentant plusieurs formes de handicaps. Ils sont tenus, par ailleurs, de ne pas avoir des unités de vie dépassant douze personnes. Les locaux ont aussi leur importance dans la mesure où ils répondent aux normes particulières pour l'accueil de certains publics concernés par le projet d'établissement. L'alinéa III de cet article se rapporte aux établissements pratiquant l'*accueil temporaire* de manière non exclusive, et les décisions d'autorisations mentionnent le nombre de places réservées à l'*accueil temporaire*. C'est toujours par l'intermédiaire du projet d'établissement que sont prévues les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'*accueil temporaire*.

- L'article D312-10 se compose de deux alinéas, le premier détermine l'admissibilité de la personne par le responsable de l'établissement après décision des commissions départementales. Ce sont également les commissions départementales qui se prononcent sur le besoin de périodicité et les modalités de prise en charge, ne pouvant dépasser annuellement un nombre de quatre-vingt dix jours. A l'alinéa II, il est accordé un titre dérogatoire pour faire un accueil direct en cas d'urgence à condition de le limiter à huit jours pour les enfants et à quinze jours pour les adultes. Le directeur de l'établissement doit par ailleurs informer la commission dans les vingt-quatre heures suivant l'admission, et il est tenu à l'issue du séjour d'adresser une évaluation sur le séjour dans un délai de quinze jours après la sortie de la personne. La commission peut faire connaître sa décision à l'égard de cette admission directe et peut décider, s'il y a lieu, d'autres périodes de prise en charge en *accueil temporaire*.

- Également au Chapitre II, « *Organisation de l'action sociale et médico-sociale* » section 1, sous-section 2, le paragraphe 3 traite des dispositions applicables aux établissements qui prennent en charge des enfants et adolescents polyhandicapés. Selon les articles D312-83 à D312-97, il est décrété que cette prise en charge concerne tous les stades de l'éducation et énumère dix actions définissant ce type particulier de prise en charge. Les établissements sont tenus de préciser dans un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge. De plus, ces établissements sont tenus de prendre en charge en regard de leur organisation générale l'enfant ou l'adolescent de manière continue tout au long de l'année. Il est également possible pour ce type d'établissement d'accueillir temporairement des enfants qui ne peuvent pas être gardés continuellement par leur famille. Deux cas sont prévus, le

premier visant un projet thérapeutique et éducatif individuel, le deuxième, un cas d'urgence. L'article D312-88 énumère les types de spécialités requises pour la constitution d'une équipe médicale, paramédicale, psychologique et éducative.

- Au chapitre V, à la sous-section 4, le paragraphe 1 « *Établissements et services accueillant des mineurs et jeunes adultes* » précise qu'ils peuvent moduler leur « *prix de journée* » selon le mode d'accueil. A l'article R314-20, il est mentionné à l'alinéa 5 que l'*accueil temporaire* constitue un mode de prise en charge dont le prix de journée est modulable. Pour les établissements mentionnés au paragraphe 8 « *autres dispositions relatives aux établissements et services qui accueillent des personnes âgées ou des adultes handicapés* » l'article R314-147 précise qu'il est possible pour ces établissements de moduler leur prix de journée pour les modes d'*accueil temporaire* et pour les accueils de week-end.

Cet exposé, quitte à paraître fastidieux, montre bien la complexification impressionnante des modalités de la prise en charge des handicaps sur une trentaine d'années. Un travail considérable a été opéré depuis 1975 qui a profondément fait évoluer les cadres administratifs et les institutions qui ont en charge le handicap. Ce processus d'approfondissement concerne tous les établissements et toutes les pratiques, à commencer par les plus anciennes. Mais il engage aussi les initiatives les plus nouvelles. On aura noté, en particulier, que les conditions et les modalités de l'*accueil temporaire* s'inscrivent dans les principes qui président aux agréments des établissements d'*accueil durable* et qu'elles sont envisagées avec beaucoup de détails. Il reste, cependant, à étudier dans quelle mesure cet appareillage administrativo-législatif commande les pratiques réelles à l'égard des personnes multihandicapées.

Chapitre 2

UN RAPPORT À L'*ACCUEIL TEMPORAIRE* PLACÉ SOUS LE SCEAU DE L'AMBIVALENCE

L'analyse transversale des hypothèses dégagées par chacun des quatre groupes de travail définis dans l'introduction montre qu'un des traits les plus saillants du rapport à l'*accueil temporaire* est l'ambivalence. L'ambivalence peut être définie *comme la présence simultanée et conflictuelle de sentiments et de tendances opposés à l'égard d'un objet*[16], les sentiments évoqués le plus fréquemment à titre illustratif étant le couple oppositionnel amour-haine. Si les manifestations de l'ambivalence des différents partenaires à l'égard de l'*accueil temporaire* prennent bien-sûr des formes plus nuancées, celles-ci, néanmoins, attestent de la complexité de ce rapport. Qu'il s'agisse des groupes *Directeurs*, *Institutionnels* ou *Professionnels* ou encore du groupe *Familles-Bénéficiaires*, tous s'accordent pour reconnaître le caractère indispensable — et donc désormais incontournable — de l'*accueil temporaire* et d'ailleurs tous appellent de leurs vœux le développement de ce type d'accueil. Cela étant, tous soulignent aussi, chacun à leur manière, combien les contours de cet accueil, ses formes et ses modalités restent à définir, la vivacité des craintes qu'ils nourrissent à son égard devant être mise en relation avec les multiples incertitudes qui, précisément, pèsent sur les conditions de son essor.

2.1. L'ambivalence des familles à l'égard de l'*accueil temporaire*

Si la plupart des familles souhaitent pouvoir bénéficier de séjours en *accueil temporaire*, ce souhait, néanmoins, s'inscrit toujours dans un contexte singulier et répond à des attentes particulières sur lesquelles nous reviendrons. Ce qu'il importe de préciser au préalable, c'est que les demandes d'*accueil temporaire* concernent moins les jeunes enfants que les adolescents et les adultes. Il semblerait, en effet, que les familles — et au sein des familles plus particulièrement les mères qui ont le plus souvent la responsabilité de la prise en charge quotidienne des enfants — ne songent à solliciter ce type d'accueil que lorsque l'enfant grandit et devient plus difficile à prendre en charge. Ainsi le vieillissement des personnes multihandicapées prises en charge, de même d'ailleurs que le vieillissement des parents eux-mêmes, contribue à l'accroissement des demandes d'*accueil temporaire*, ce dernier pouvant servir de temps de transition pour préparer un placement permanent. Ce paramètre est important pour comprendre la forte ambivalence des familles vis-à-vis de

[16] Cf. *Dictionnaire international de Psychanalyse* (sous la direction d'Alain de Mijolla), Éditions Calmann-Lévy, 2002, p. 60.

l'*accueil temporaire* tant que leur enfant est petit. Lorsque l'enfant grandit, cette ambivalence tend à s'émousser, ce qui ne veut pas dire qu'elle disparaît totalement. Les formes qu'elle prend sont diverses et on pourrait dire qu'elle trouve principalement ses sources :

- **Dans les craintes et les angoisses de séparation** que ne manque pas de susciter la prise en charge en institution. Pour les familles la question qui toujours se pose de manière aiguë et renouvelée est celle de la qualité de la prise en charge. Comment va-t-on traiter mon enfant ou mon parent ? Comment va-t-on s'occuper de lui, selon quelles modalités et selon quelles valeurs ? Les propos de Mme Eliot (entretien n°3) sont, à cet égard, assez significatifs et illustrent globalement bien la position des familles : « *es parents ont besoin d'être rassurés sur la prise en charge de leur enfant pour pouvoir les laisser et ça c'est très très important. S'ils voient que la structure ne convient pas, que le personnel ne leur dit rien, ne sait pas vraiment ce qu'ils recherchent, même s'ils sont en demande… Ce qui serait mon cas ! Même si j'ai vraiment envie de laisser Vladimir en accueil temporaire, si je sens que l'endroit ne lui plait pas ou qu'il n'y sera pas bien, je refuserai… Je comprends tout à fait ces parents là… je vous l'ai dit, c'est culpabiliser après. Même si on le laisse, on sait qu'il n'est pas bien, on culpabilise donc ça ne nous sert à rien. On se rend malade après, c'est vraiment pas… il vaut mieux refuser que de se retrouver à se faire du mauvais sang, à se dire pourquoi je l'ai laissé, je n'aurais pas dû, ça ne me plait pas, il n'est pas bien, et puis c'est plein de questions comme ça et puis on n'est pas bien non plus…* ». Il est difficile pour les familles de se soustraire totalement aux sentiments potentiels de méfiance que peut éveiller le placement occasionnel de leurs enfants ou parents dans des structures dont elles ne connaissent pas les équipes et avec lesquelles elles n'ont pas forcément le temps de tisser des liens : mon enfant (ou parent) ne sera-t-il pas victime de maltraitance ? Et s'il l'est comment pourrais-je le savoir ? Ainsi que le rappelle M. Paul, un certain degré de familiarité avec la structure est nécessaire pour que puissent s'établir de véritables relations de confiance : « *ce n'est pas compliqué, hein, moi, ma fille Aline, hein, quatorze ans, heu… c'est… c'est une femme, dépendante avec un physique de jeune femme […] Moi, je veux voir à qui j'ai affaire, hein. Quand vous savez que… qu'il n'est pas rare que… que des personnes se fassent abuser sexuellement, soit par des malades, d'autres malades, ou des éducateurs, donc, je veux dire, c'est…c'est… Et dans ces endroits, il y a certains centres où il y a une omerta et s'il y a un déviant, ben, non, heu… non, non, voilà ! […] Quelqu'un qui a… quelqu'un de pervers peut œuvrer dans ce milieu-là sans être dérangé quoi… Le plaignant, [petit rire], la victime va pas se plaindre, hein ! Tout au plus, elle aura un comportement différent, donc, voilà !* ».

  Ce qui est aussi questionné par les familles, c'est le caractère ponctuel et éphémère de l'*accueil temporaire* qui exige de leur part des efforts constants de souplesse et d'adaptation aux différentes structures sollicitées, les conditions d'accueil pouvant parfois heurter leur propre conception de la prise en charge des personnes multihandicapées. L'anecdote que relate Mme Fischer à ce propos illustre bien les difficultés d'ajustement

rencontrées par les familles : « *vous voyez là ce qui est embêtant c'est qu'[Yvan] va partir cet été. J'ai appelé l'autre jour pour qu'ils m'expliquent les modalités pratiques du séjour, qu'est-ce qu'il faut faire, qu'est-ce que je dois amener pour Yvan, et la dame me dit : « Mais vous n'amenez rien… » Alors il ne faut pas amener de vêtements parce que c'est une grande structure avec beaucoup de patients. Elle m'a dit qu'au niveau intendance, chez eux, au niveau lingerie on ne peut pas, ils ne peuvent pas se permettre de laver le linge de chaque enfant parce qu'il y en a trop. Elle m'a dit « Vous, vous n'amenez rien, nous on a un stock de vêtements, on l'habillera avec ce qu'on a » et ça, pour moi, c'est dur parce que Yvan il va arriver là-bas, pour moi les vêtements c'est important, c'est sa personnalité, c'est nos affaires, et là savoir que je ne vais pas emmener de vêtements, quelque part ça me… Donc je pense que je vais lui en mettre dans le sac. Ça m'ennuie de le laisser avec juste le pantalon ou le short qu'il aura sur lui et son tee-shirt…Pour moi ça fait partie aussi de la préparation, dire « Yvan tu vas avec ta valise, tu vas avec tes affaires… ». Maintenant, je vais lui emmener quelques petites choses auxquelles il tient, mais pour moi ses vêtements c'est son identité, c'est important et là quelque part ça m'a un petit peu gêné quand même.* ***Q. – Vous avez pu leur dire ? R****. – Oui, je l'ai dit, alors la dame a dit : « Si vraiment vous y tenez, emmenez quelques affaires, mais surtout marquez les bien » et il y a une maman qui m'a dit l'autre jour : « Vous allez voir qu'on ne les retrouvera pas ». J'ai dit : « tant pis, tant pis si on ne retrouve pas les affaires de mon fils », d'abord parce que je ne veux pas qu'il soit habillé n'importe comment pendant quinze jours, parce qu'il a un minimum de dignité quand même, et donc je vais emmener ses affaires, ce sera perdu, tant pis…Est-ce qu'ils les mettront, je ne sais pas, je ne serai pas là-bas, mais pour moi c'est important…c'est vrai que là je trouve, même si c'est, remarquez, tout à fait la réaction hospitalière on va dire, mais je pense qu'ils ne devraient pas dire aux parents, quitte à ne pas mettre les vêtements quand les enfants sont sur place puisque nous on n'est pas là pour le voir, mais pas dire « on leur met rien » parce que je trouve que, enfin moi çà m'a…oui, ça m'a choqué quand même…donc on emmènera quand même ».*

Cette problématique est aussi évoquée par Mme Eliot (entretien n° 3) : *« au début ce n'était pas évident l'accueil temporaire (sourire)…mais c'est vrai quand on a expérimenté, c'est…ouf !… C'est quand même se poser… La première fois, je me rappelle, que Vladimir nous a quittés… c'était deux jours. C'était horrible les angoisses…j'ai appelé, je ne sais pas, j'ai appelé deux fois dans la même journée…l'angoisse. J'ai pleuré, je me disais : « comment il va être traité ? »Et pourtant j'ai rencontré l'équipe avant, qui m'a bien rassurée. Ils comprenaient très bien la situation. Son papa était inquiet la première fois, comme moi, mais après ça a été, pour lui… Mais moi, après, c'est vrai que ça le faisait beaucoup moins, mais jusqu'à présent je l'appelle au moins une fois tous les deux jours, si ce n'est une fois par jour… Pourtant je connais bien l'équipe, je suis tout à fait rassurée, mais je me dis quand j'appelle…c'est comme si je l'entendais, vous voyez…quand j'entends de ses nouvelles, c'est comme si c'était lui qui me parlait…alors qu'il pourrait… il ne parle pas malheureusement, mais quand j'ai une personne au bout du fil j'ai l'impression que je l'entends, je*

sais qu'il va bien… ». On pourrait dire, au regard de ces différents témoignages, que ce qui est aussi posé ici, c'est la question de la reconnaissance de la dignité des personnes multihandicapées, la qualité des soins qui leur sont prodigués — et le terme de soins n'est pas réductible ici aux seuls aspects médicaux de la prise en charge — devenant l'indice du niveau de considération dont elles bénéficient. Il s'agit là, pour les familles, d'une dimension tout à fait fondamentale de la prise en charge et si les attentes, nous le verrons, demeurent fortes vis-à-vis de l'*accueil temporaire*, le recours à ce type d'accueil reste assujetti à la capacité des établissements à instaurer une véritable relation de confiance avec elles et aux modalités de la prise en charge qu'ils proposent, modalités sur lesquelles nous reviendrons.

- **Dans la lourdeur des démarches à entreprendre** pour bénéficier d'une place, la culture de la prévision que supposent ces démarches pouvant être vécue comme une véritable contrainte. Peut se combiner à cela l'éloignement des structures d'accueil qui peut aussi constituer un frein à la demande d'*accueil temporaire*, ce dont témoignent les propos de Mme Fischer (entretien n° 8) : « *on ne voulait pas se séparer d'Yvan, et puis c'est l'assistante sociale de X qui nous a dit : « Il faudra que vous commenciez à adapter Yvan ». On a dit oui, donc aujourd'hui, maintenant qu'on l'a vécu une fois…Ca évoque quand même… ça fait une semaine pour nous, libres de nos mouvements, et puis pour Yvan de voir aussi d'autres gens, d'autres enfants, de passer une semaine ailleurs, changer de rythme… Je pense que ça a fait du bien à tout le monde, et à lui et à nous…nous on l'a trouvé drôlement changé, grandi, même au centre ils me l'ont dit : « Yvan a changé… » et ma foi c'est bien pratique mais malheureusement ce n'est pas assez accessible…enfin l'accueil temporaire, les démarches déjà rien que ça, c'est un peu compliqué, faut trouver un endroit où il y a de la place. Ce qu'on aimerait, c'est pouvoir se dire : « Tiens, le week-end prochain on a envie de faire ça, on aimerait pouvoir mettre Yvan deux jours en accueil temporaire ». Mais non, puisque ça se prépare trop longtemps à l'avance…et puis là c'était loin, il a fallu qu'on l'emmène en Bretagne, ce qui n'est pas rien (rires) ».*

- **Dans les sentiments de culpabilité** que peuvent susciter le placement en institution, fût-il temporaire. Mme Fischer (entretien n° 8) attire aussi l'attention sur ces dimensions : « *ce n'est pas facile à vivre non plus l'accueil temporaire, parce que j'ai passé une semaine à me dire est-ce que là-bas ils s'occupent bien de lui, est-ce qu'ils sont gentils avec lui, parce qu'Yvan il ne racontera pas…et c'est vrai que quand je l'ai récupéré, il était tellement différent que… D'abord il m'a repoussé pendant trois jours, c'est vrai que c'est quelque chose quand même, je me suis dit : « Est-ce que c'est parce qu'il s'est passé quelque chose ? » Y a quand même beaucoup de questions au bout de tout ça, parce que bon, on n'a pas été sur place, on n'a pas vu sa semaine, on ne connaissait pas les gens qui s'occupaient de lui…mais bon, il paraît que c'est normal, qu'ils réagissent tous comme ça au retour… ».* Les familles évoquent assez unanimement de tels sentiments qui doivent être mis en relation avec l'assimilation possible du placement en institution à une forme d'abandon, le fait que les personnes

multihandicapées ne puissent pas communiquer clairement leur ressenti vis-à-vis de la prise en charge dont elles bénéficient (cf. également les propos de M. Paul évoqués ci-dessus) ne permettant pas de lever totalement les doutes qui pourraient peser sur cette dernière.

S'il convient d'attirer l'attention sur l'ambivalence des familles à l'égard de l'*accueil temporaire*, c'est que ce type d'accueil charrie chez elles de véritables espoirs tout en restant, dans sa forme actuelle, en deçà des attentes qu'elles nourrissent à son endroit. Si les personnes qui ont bénéficié de séjours d'*accueil temporaire* pour leur enfant ou parent se disent globalement satisfaites, la conception idéale qu'elles se font de l'*accueil temporaire* montre, néanmoins, à quel point l'écart reste important entre l'*accueil temporaire* tel qu'elles le pratiquent et *l'accueil temporaire* tel qu'elles le « rêvent ».

2.2. L'ambivalence des professionnels[17] à l'égard de l'*accueil temporaire*

L'ambivalence des professionnels à l'égard de l'*accueil temporaire* prend également, comme pour les familles, des formes diverses, l'intensité de cette ambivalence variant suivant le type d'établissement ou de structure d'accueil où exercent les professionnels. En d'autres termes, on peut dire que lorsque les professionnels exercent dans un établissement exclusivement dédié à l'*accueil temporaire*, ce type d'accueil suscite chez eux beaucoup moins de résistance que lorsqu'ils exercent dans des établissements mixtes qui accueillent à la fois des résidents permanents et des résidents temporaires. L'analyse collective des jeux de rôle réalisés avec les professionnels participant au groupe de travail, ainsi que l'analyse des entretiens réalisés avec des professionnels exerçant dans différents types d'établissements montrent, en effet, que leur ambivalence à l'égard de l'*accueil temporaire* doit être corrélée avec leur rapport à l'*accueil permanent*. Plusieurs paramètres entrent en ligne de compte :

- **La localisation des places d'*accueil temporaire* au sein de la structure** : l'ambivalence des professionnels tendrait à être plus forte lorsque les places dévolues à l'*accueil temporaire* sont intégrées et réparties dans les différentes unités accueillant des résidents permanents que lorsqu'elles sont regroupées au sein d'une unité spécifique. L'intégration, dans le premier cas, du résident temporaire dans une dynamique de prise en charge déjà bien rodée avec les résidents permanents exige de la part des professionnels un ensemble de remaniements au niveau des pratiques qui peut être vécu comme autant de contraintes supplémentaires et donc une surcharge de travail.

- **La proportion de places d'*accueil temporaire* par rapport aux places dévolues à l'*accueil permanent*** : plus leur nombre est réduit et plus il paraît difficile aux professionnels de rompre avec la routinisation de leurs pratiques pour mettre en place une prise en charge différenciée.

[17] Ce terme renvoie aux membres du groupe de travail des professionnels et aux personnes interviewées.

- **Le type de public accueilli en *accueil temporaire*** : les publics présentant des troubles du comportement sont particulièrement redoutés par les équipes dans la mesure où ils peuvent désorganiser la prise en charge des résidents permanents.

- **Le rapport spécifique aux familles qu'induit, par ailleurs, l'*accueil temporaire*** : alors que dans le cadre de l'*accueil permanent* ce sont les professionnels qui sont les principaux responsables de l'élaboration du projet de vie du résident, dans le cadre de l'*accueil temporaire*, ce projet de vie est avant tout formulé par les familles qui en ont la garde. Dans ce contexte, la pression qu'elles exercent sur les équipes devient plus forte puisque l'évaluation systématique de la qualité de la prise en charge à la fin du séjour porte aussi inéluctablement sur les pratiques des professionnels. Or, cette évaluation, ainsi que le fait remarquer un professionnel, est *une évaluation à chaud* où les professionnels n'ont pas vraiment *de recul*, ce qui peut être source d'angoisse pour les équipes. Ne vont-elles pas être jugées sur une prise en charge dont la brièveté ne permet pas d'élaborer un véritable projet éducatif, la durée souvent réduite des séjours d'*accueil temporaire* ne laissant d'ailleurs pas le temps aux uns et aux autres de s'adapter (adaptation qui implique aussi bien les résidents temporaires et les résidents permanents que les professionnels) ? Ce qui est donc posé à travers cette interrogation, c'est aussi la question de la temporalité de l'*accueil temporaire*. Les professionnels attirent l'attention sur les difficultés que pose cette temporalité au niveau de la prise en charge, la tentation étant toujours grande de se limiter à une activité de garderie tant il est difficile d'intégrer véritablement les résidents dans les routines instituées.

On pourrait apporter davantage de développements à l'ensemble des thématiques abordées ici. Dans la mesure, cependant, où nous y reviendrons dans la troisième partie du rapport, nous limiterons notre propos à quelques remarques synthétiques. Ce qu'on peut dire en substance, c'est que les travaux du groupe *Professionnels* et l'enquête qualitative réalisée auprès des professionnels pratiquant l'*accueil temporaire* montrent que ces derniers ne sont pas opposés, mais plutôt réservés à l'égard de l'*accueil temporaire*, cette réserve n'oblitérant d'ailleurs pas les avantages qu'ils peuvent trouver à pratiquer ce type d'accueil qui peut leur offrir, entre autres, des possibilités de « *rompre avec la routine* ». Mais ce qui ressort globalement des jeux de rôle et des entretiens réalisés c'est que les professionnels ont généralement le sentiment d'être *démunis* face à l'*accueil temporaire*. Dans la plupart des cas, l'organisation du travail au sein des établissements mixtes est centrée sur la prise en charge des résidents permanents. Dans un tel contexte, l'*accueil temporaire*, et la prise en charge différenciée des résidents temporaires qu'il suppose, constitue le plus souvent, pour les équipes, un surcroît de travail. Les tâches nouvelles qu'il faut accomplir, et pour lesquelles les équipes n'ont pas forcément été formées, peuvent sembler d'autant plus difficiles à assumer que l'*accueil temporaire* n'est pas nécessairement inscrit, en dépit des récentes directives, dans le projet d'établissement qui ne peut alors servir de guide. Les professionnels peuvent donc se sentir bousculés par ces nouveaux arrivants qui

peuvent alors apparaître comme les résidents « en trop », c'est-à-dire ceux qui provoquent surnombre.

Lors de la restitution finale en séance plénière, le groupe des professionnels, via ses représentants, a évoqué l'idée que les établissements devaient passer d'un *accueil temporaire* subi à un *accueil temporaire* choisi.

Faisant état de son expérience d'une année de pratique en *accueil temporaire* dans un établissement, le groupe de professionnels a constaté que l'acquisition d'un savoir-faire pour des pratiques d'*accueil temporaire* devrait se constituer à partir :

- d'une véritable politique *d'accueil temporaire* via le projet d'établissement. D'ailleurs, la recherche a permis de constater qu'effectivement les projets d'*accueil temporaire* résistaient beaucoup mieux à l'usure, ou à leur transformation en *accueil durable,* lorsqu'ils étaient conçus dès la création des établissements,

- d'une sensibilisation à l'*accueil temporaire* qui serait portée par une formation dont le socle porterait non pas sur les aspects techniques de l'*accueil temporaire* mais plutôt sur la problématique relationnelle. En effet, l'*accueil temporaire*, pour les professionnels travaillant en institution d'accueil durable, introduit un rapport au temps très différent. Et à ce titre, le groupe a observé que la participation à la *recherche-action* avait permis de développer une approche réflexive sur la spécificité de l'*accueil temporaire* au niveau des relations qu'il est nécessaire de développer entre les professionnels, les familles et les établissements. Nous reviendrons plus loin, dans la section consacrée à la formation, sur ce point.

Sans doute avons-nous là une clé pour mieux saisir la difficulté à faire évoluer ces projets d'*accueil temporaire*. Lorsqu'ils se mettent en place, les professionnels ont fréquemment le sentiment d'une charge de travail qui se rajoute aux autres sans accéder à l'intérêt profond de ce type de prise en charge. Par contre, si en cours de route, ils sont sensibilisés au service ultime qu'apporte l'*accueil temporaire,* ils pourraient l'aborder de manière plus positive.

2.3. L'ambivalence des positions institutionnelles à l'égard de l'*accueil temporaire*

L'ambivalence des institutionnels se manifeste à différents niveaux : au niveau de l'État qui est prudent dans la formulation des attendus de l'*accueil temporaire*, mais aussi au niveau des responsables d'associations chargés d'organiser la pression auprès du législateur pour faire progresser leurs intérêts.

2.3.1. Le législateur face au « répit » : obligation légale ou devoir moral ?

La formulation de la législation sur l'*accueil temporaire* invite à penser que l'État est plutôt préoccupé par une approche morale de l'*accueil*

temporaire, approche qui se couple avec une volonté de gestion des dispositifs de prise en charge la plus rationnelle possible. Plus profondément, l'État semble soucieux de contrôler le risque d'imposition de la prise en charge qui se présenterait alors comme une obligation légale et non plus comme un devoir moral. On se rappellera, à ce propos, la période de 1850, lorsque à propos du débat sur la question du droit du travail, c'est l'idée même de reconnaître aux individus une créance sur l'État que refuse Thiers : « *Il importe que cette vertu (la bienfaisance) quand elle devient, de particulière, collective, de vertu privée, vertu publique, conserve son caractère de vertu, c'est-à-dire reste volontaire, spontanée, libre enfin de faire ou de ne pas faire, car, autrement, elle cesserait d'être une vertu pour devenir une contrainte, et une contrainte désastreuse ; si, en effet, une classe entière, au lieu de recevoir, pouvait exiger, elle prendrait le rôle du mendiant qui demande le fusil à la main ».* [18] »

Nous évoquons cette hypothèse car il semble que certains dispositifs d'*accueil temporaire* soient diversement reconnus par l'État. En effet, les dispositifs de « vacances-loisirs » ne sont pas pris en charge de la même manière que des dispositifs d'*accueil temporaire*, dits de *répit*, de *rupture* ou encore d'*urgence*. Qu'est-ce qui distingue sur le fond ces différents dispositifs ?

Le premier, pourrait-on dire, procède du libre arbitre des familles et se présente comme un choix assumé d'offrir des loisirs à leur enfant. Il procède de la liberté individuelle alors que les seconds viennent au secours de la famille épuisée qu'il faut soutenir en lui offrant un répit. Dans le premier cas, c'est l'aspect non nécessaire de la prise en charge qui domine, les parents ne se déclarant pas en situation d'épuisement, alors que dans le second cas c'est la solidarité nationale qui se voit mobilisée afin de contenir les risques liés à la détresse.

L'hypothèse que l'on peut formuler dans cette perspective, est la suivante : il se pourrait que la philosophie de l'*accueil temporaire* s'inscrive fortement dans un référentiel moral selon lequel les aidants peuvent et doivent être soutenus par l'État lorsque la demande d'aide se présente comme une nécessité privée aux conséquences publiques. Si l'État doit tenir compte de cette demande, c'est dans la perspective de prévenir les risques de troubles sociaux, ces derniers affectant la sphère publique et sociale. Il anticipe, autrement dit, sur le fait qu'une non-réponse pourrait porter atteinte au bon fonctionnement des relations sociales.

En résumé, on peut dire que la demande de « loisirs » peut s'interpréter comme une demande privée visant une satisfaction privée avec des effets circonscrits à la sphère privée. A l'opposé, la demande de *répit*, *rupture*, ou d'accueil en *urgence*, peut être interprétée, quant à elle, aussi comme

[18] Rapport de la commission sur la prévoyance et l'assistance publique, 1850, citée par Joint-Lambert, in *Politiques sociales*, 1997, Dalloz, p. 362.

une demande privée qui vise des effets dans la sphère privée sans que ces derniers, toutefois, y soient circonscrits. Est pris en compte ici le risque social encouru d'une non-réponse (de prise en charge) à la demande (à titre d'exemple, nous avons encore en tête les effets sociaux de la dernière canicule).

Il y aurait ainsi une ligne de démarcation dans la philosophie et l'idéologie de l'*accueil temporaire*. Le choix de gestion serait orienté par la distinction de type moral que l'État fait entre le nécessaire et le superflu (au sens du droit). Il y aurait un *accueil temporaire* plus « éligible » qu'un autre qui lui ne regarderait que la sphère privée. Cette dimension morale dans l'approche de l'*accueil temporaire* se retrouve dans le texte du décret[19] qui stipule que les visées de l'*accueil temporaire* (répit, intégration sociale, etc.) sont toujours éducatives, sociales ou thérapeutiques, c'est à dire que le droit à la prise en charge est implicitement conditionné par l'expression d'une demande qui puisse être interprétée comme la prise en charge dans le cadre d'une prévention d'un risque social. Ce qui exclut la prise en charge pour des motifs purement de loisirs (si tant est que cela puisse exister). On peut voir là les raisons pour lesquelles ces dispositifs relèvent de l'exception plutôt que du droit commun. On pourrait penser, par ailleurs, que l'inconscient du législateur n'octroie aux aidants qu'une sorte de citoyenneté de deuxième rang dans la mesure où il leur « refuse » le « droit au plaisir pour eux-mêmes ». Il faut s'entendre sur le terme : ce dernier renvoie à un droit au confort de vie qui ne soit pas la contrepartie d'une souffrance. On peut évoquer l'exemple de ces mères qui confient leurs enfants au centre de loisirs municipal pour s'occuper d'elles-mêmes, sans avoir à le justifier auprès de quiconque. Cet acte — le recours à un service public à la disposition de tous, et il faut entendre en priorité les personnes dites normales—, n'est ni la conséquence d'une souffrance, ni la récompense liée à un mérite, ni l'effet d'un motif impérieux. Il résulte simplement de la possibilité d'user d'un droit — ici au confort — qu'offre une démocratie sans le conditionner par la culpabilité.

[19] Article 1 du décret : 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.

Sans doute qu'une manière de rapprocher le dispositif d'*accueil temporaire* d'un dispositif de droit commun consisterait, par conséquent, à « démoraliser » encore plus qu'elle ne l'est la législation actuelle qui conçoit fondamentalement l'*accueil temporaire* comme un dispositif de prise en charge momentanée pour soulager la souffrance des aidants ou pour prévenir cette souffrance. Ainsi le développement problématique de l'*accueil temporaire* pourrait être lié à l'ambivalence du législateur : il faut développer l'*accueil temporaire* mais faire en sorte que ce soit ceux qui en ont le plus besoin qui en bénéficient. On aboutit ainsi à une distribution parcimonieuse des places qui « contraint », de fait, les institutions à une « bonne » gestion de ces places. Ainsi ceux qui en ont le plus besoin sont-ils, en théorie, servis en premier. Il y a là un travers connu de l'État : son esprit suspicieux l'encourage de tout temps à vouloir distinguer le méritant du profiteur.

Cette hypothèse trouve ses déclinaisons dans les sphères de la gestion (attribution du nombre de places) et dans les projets des établissements (aucun établissement ne met en avant, pour les aidants, la fonction ludique ou de loisir de l'*accueil temporaire*).

2.3.2. Ambivalence à l'égard de l'institutionnalisation/désinstitutionalisation, statut spécifique/banalisation du statut

La philosophie qui préside à la mise en œuvre de l'*accueil temporaire* dans certains pays est celui de la désinstitutionalisation. On doit cette orientation de l'*accueil temporaire* à un sociologue danois qui développe un courant, dit de « normalisation ». Pour ce dernier, en effet, il est nécessaire d'intégrer les personnes handicapées dans les milieux de vie naturels, raison pour laquelle on trouve une forte politique d'appartements thérapeutiques au Danemark. On sait que ce courant est dominant dans les pays anglo-saxons et qu'il est aussi le modèle dominant au Canada. La France tente de s'orienter vers ce modèle, — et en cela elle suit l'évolution des positions européennes en la matière —, mais dans le domaine de l'*accueil temporaire* elle doit faire face à une double tradition *:*

- une tradition institutionnelle et historique qui tend à maintenir les populations à l'écart en faisant l'effort d'humaniser les institutions de prises en charge,

- et une deuxième tradition qui veut que l'individu n'existe positivement que s'il est détenteur d'un statut spécifique[20].

Dans le cas de la France, on assiste à un double mouvement : l'un s'intéresse au processus de désinstitutionalisation, l'autre à la reconsidération du statut des personnes multihandicapées en mettant en

[20] Les travaux de R. Castel le montrent bien. Cf. *Les métamorphoses de la question sociale*, Fayard, 1995.

relief ce qu'elles ont de commun avec les personnes non handicapées, cette construction pouvant permettre des processus d'identification entre les deux. Cette reconceptualisation du statut de la personne multihandicapée permet de lui conférer un statut de « personne citoyenne » ce qui par voie de conséquence rend possible le discours du maintien à domicile (comme mode de vie quasi-idéal qui s'oppose au placement) et de l'autonomie de la personne. Il y a bien une combinaison dans le couple désinstitutionalisation et banalisation (égalisation ?) du statut des personnes handicapées.

Il est difficile de se prononcer sur l'origine de cette tendance. S'agit-il d'une position pragmatique, idéologique ou gestionnaire ? Quoi qu'il en soit, et même si cette position paraît être unanimement soutenue, elle pourrait aussi possiblement renfermer son contraire. En effet, à vouloir « libérer » la personne multihandicapée de l'enfermement et du placement en institution, et à vouloir que les familles puissent être responsables du projet de vie de leur enfant, ce système législatif contribue, paradoxalement, à accentuer la pression sur les aidants. Puisqu'ils peuvent bénéficier de l'*accueil temporaire*, alors le maintien à domicile peut être encouragé. Dans cette logique, l'*accueil temporaire* devient un dispositif de répit au mauvais sens du terme. L'ambivalence à l'égard du dispositif de l'*accueil temporaire* tient au fait que celui-ci pourrait être réduit à une vision gestionnaire des populations multihandicapées, ce qui aurait pour résultat d'effacer la continuité qui peut exister entre le placement durable et le maintien à domicile au profit d'une vision selon laquelle un dispositif pourrait se passer de l'autre.

2.3.3. Le risque de l'instrumentalisation de l'accueil temporaire au détriment de l'amélioration de l'accueil permanent

Bien que les institutionnels soient les premiers à défendre l'*accueil temporaire*, ils peuvent être tentés de « jouer » avec le législateur qui encourage l'*accueil temporaire* au détriment de la demande de places durables.

L'extrait cité ci-dessous met en évidence deux points :

- d'une part que les places de l'*accueil temporaire* viennent bien diminuer l'offre de place en *accueil permanent*,

- et deuxièmement que l'*accueil temporaire* peut être un moyen d'améliorer le confort de travail des personnels de l'*accueil permanent*. Si les places d'*accueil temporaire* sont occupées à 70%, c'est qu'il reste 30% d'utilisation du personnel qu'on peut réaffecter.

Ainsi s'exprime un institutionnel : « *Parce que c'est la volonté actuellement des autorités de tutelle de faire de l'accueil temporaire. On a légiféré. On a mis en place des structures, des réglementations pour essayer de le faire. Si je veux avoir des financements, parce qu'on me demande de créer un foyer d'accueil médicalisé, ça veut dire double*

tarification, une tarification D.D.A.S.S.-État, D.D.A.S.S. pour la partie médicale et tarification départementale ou régionale pour la partie hébergement. Mais quand on regarde l'ensemble des F.A.M., ils ont des structures de 0,8 à 0,9 salarié par résident. Nous, on est à 1,6, 1,7. Moi, l'extension que je veux faire, ce n'est pas dire : je vais créer dix ou douze places d'internat pour faire de l'hébergement. Je veux qu'on prenne nos résidents qu'on a là, mais qu'on leur apporte la même chose en internat que ce qu'on leur apporte aujourd'hui. Mais financièrement, je ne passe pas à 0,8 ou 0,9. Je dois présenter un dossier qui va être… **Q. - Parce que l'*accueil temporaire* serait mieux financé que l'accueil… ? R. -** *Non, mais je veux aller jusqu'à douze, en places. Si je dis : je prends dix places plus deux temporaires, je l'obtiendrai. Si je dis douze, ils vont me dire oui parce qu'ils en ont besoin. Mais je suis un peu serré dans l'établissement. En donnant de l'accueil temporaire, mon projet passera un peu mieux. Et ça me permet de valoriser mon accueil temporaire pour avoir les financements correspondants. Et peut-être n'avoir que dix ou onze résidents.* **Q. - Il y a un aspect que je n'arrive pas à comprendre. Ce que je comprends, c'est que ça vous donne un peu de flexibilité, mais ça ne joue pas tellement sur les coûts ? R. -** *Si vous avez douze résidents. Si on prend notre 1,6, ça fait en gros vingt à vingt-et-un salariés. Si j'ai vingt ou vingt-et-un salariés qui s'occupent de dix résidents, ce sera plus correct que s'ils s'occupent de douze résidents. Mais à l'origine, je dis : il m'en faut douze, en sachant que je ne les aurai pas. Quand on a ouvert dans…., il a fallu qu'on pompe ici pour pouvoir assurer une bonne prise en charge, parce qu'ils ne nous accordaient rien, enfin rien… A l'origine, on avait demandé dix-huit, on en a obtenu douze. Donc, en présentant un accueil temporaire, forcément qu'on va utiliser, parce qu'il y aura tellement de demandes qu'on n'aura pas mieux à faire, mais ça permet de demander plus de financement pour avoir une base de dix au départ. Mais je vais dévoyer l'accueil temporaire, parce que dans mon objectif, j'essaierai de ne pas être à douze en permanence ».*

2.3.4. Entre la maîtrise d'œuvre dans le projet éducatif et la position de prestataire de service

D'après certains institutionnels on pourrait dire que, dans le modèle institutionnel français, les professionnels sont « propriétaires » de la vie des personnes accueillies en placement durable. Ils organisent la vie du résident pour toujours. Avec l'*accueil temporaire,* les professionnels et les institutions ne sont que des « actionnaires » minoritaires. Nous sommes dans la prestation de service. En d'autres termes, les institutions étaient, auparavant, les principaux pilotes du projet de vie de la personne, les prestataires de l'ensemble du projet. Elles accueillaient et s'occupaient globalement de la personne. Avec l'*accueil temporaire,* l'établissement devient le simple prestataire d'un élément du projet (dans le cadre de l'*accueil temporaire*, les professionnels ne conduisent pas le projet éducatif. Ce sont les aidants qui structurent le projet, par exemple, d'autonomisation de l'enfant et les professionnels s'y intègrent pour partie). Il convient donc de constater qu'on s'oriente de plus en plus vers un financement à la personne. On passe de l'usager au client tout en ne

sachant pas qui est le client : la personne en situation de multihandicap ou l'aidant ? Auparavant le financement se faisait auprès des structures qui accueillaient la personne, alors que maintenant c'est la personne qui reçoit le financement et qui choisit la structure dans laquelle elle souhaite aller (il est à noter que ce système est déjà en vigueur pour la personne âgée avec le forfait grande dépendance, ce qui permet aux personnes et/ou aux aidants de choisir l'accompagnement à domicile plutôt que l'*accueil temporaire* ou même l'*accueil durable*).

Ces éléments redonnent sa pertinence au débat selon lequel il existe une tension dans les institutions dédiées principalement à l'*accueil permanent* quant aux modalités de gestion des populations accueillies (les personnes accueillies temporairement ne participent pour ainsi dire jamais aux activités régulières qui nécessitent une présence suivie, mais sont sollicitées pour les sorties et les animations). Dans les institutions qui pratiquent l'*accueil permanent*, les personnels semblent éprouver des difficultés à prendre en charge les individus dont ils ne maîtrisent pas le projet. Nous avions souligné, dans le rapport intermédiaire, la difficulté qu'éprouvaient les professionnels pour faire cohabiter des résidents de longue durée qui avaient un projet de vie conduit dans et par l'institution, alors que les publics accueillis en *accueil temporaire* développent un projet fondamentalement élaboré hors de l'institution. A la différence des statuts fait écho la différence de finalité. L'un est finalisé dans, l'autre hors de l'institution. Mais cette ambivalence entre projet centré sur l'individu et projet de l'individu conçu à partir du projet d'établissement est aussi « entretenue » par les textes, notamment le code de l'action sociale et des familles avec l'article D312-9 qui offre la possibilité aux établissements d'avoir une pratique exclusive d'*accueil temporaire* en accueillant notamment des personnes présentant plusieurs formes de handicaps. Ils sont tenus, par ailleurs, à ne pas avoir des unités de vie dépassant douze personnes. Le code se prononce aussi sur l'orientation architecturale. Les locaux doivent répondre aux normes particulières pour l'accueil de certains publics concernés par le projet d'établissement. L'alinéa III de cet article se rapporte aux établissements pratiquant l'*accueil temporaire* de manière non exclusive, et les décisions d'autorisations mentionnent le nombre de places réservées à l'*accueil temporaire*. Comme on le voit, c'est toujours par l'intermédiaire du projet d'établissement que sont prévues les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'*accueil temporaire*.

On peut souligner avec certains institutionnels la remarque suivante : *« Moi où je vois une rigidité dans la réglementation : c'est que comme l'accueil temporaire est un mode d'accueil différent, en même temps une nouvelle forme de prise en charge, mais en même temps un mode d'accueil comme les autres, donc l'accueil temporaire ne peut s'appuyer, en terme d'agrément, que sur l'agrément des établissements existants. Je m'explique. Si vous faites de l'accueil temporaire pour des enfants polyhandicapés, on va s'appuyer sur la réglementation qui préside à l'agrément des établissements pour enfants polyhandicapés, avec un certain nombre de règles, puisqu'en termes de locaux, d'encadrement,*

etc. Ce qu'on a introduit dans la circulaire, c'était, qu'en fait, il fallait avoir une approche plus souple, d'une part parce que lorsque vous avez une institution qui accueille des personnes polyhandicapées en permanence, il est évident qu'on a des rééducations très lourdes. Quand vous faites de l'accueil temporaire, il y a un certain nombre d'équipements qui sont indispensables, mais en même temps vous n'êtes pas obligé de faire tout. Enfin, pendant une période d'accueil temporaire de quinze jours, vous n'êtes pas obligé de mettre en place toutes les rééducations qui se font en cours d'année d'une manière longue. En termes d'équipements des locaux, c'est un équipement allégé. En termes d'encadrement, vous n'avez peut-être pas besoin de tout le personnel qui normalement assure la rééducation dans un établissement, qui fait ça au long cours. De même, pour d'autres formes de handicap où l'équipement matériel représente quelque chose d'important. Mais par contre l'encadrement en termes d'équipes de personnel avec telles catégories de professionnels et tout ça qui doivent être là pour faire fonctionner tel établissement, dans une formule d'accueil temporaire, ça peut-être quelque chose de différent. Dans la mesure où on n'a pas accompagné la réglementation - vous me disiez on pourrait améliorer la réglementation – dans la mesure où on n'a pas accompagné cette réglementation des conditions d'agréments particulières, et qu'on l'appuie sur une réglementation existante, même dans la circulaire, on n'indique pas que les choses doivent être plus souples, et tenir compte, en termes de bon sens du projet que l'on met en place. On n'est quand même pas tellement cadré dans la mesure où ça pourrait quand même être interprété, selon les personnes qui vont l'interpréter, il y a des personnes qui seront plus souples et d'autres qui seront plus rigides et qui voudront « pas prendre de risques ». C'est peut-être un des aspects… ».

Sans doute avons-nous là une explication sur les difficultés des professionnels à émanciper l'approche de l'*accueil temporaire* de celle développée dans le cadre de l'*accueil permanent*. L'*accueil temporaire* serait surdéterminé par la conception et la réglementation de l'accueil permanent.

2.3.5. Ambivalence entre qualité et gestion du flux

Si l'on se tourne vers les familles, on peut dire que d'un côté, elles souhaiteraient un *accueil temporaire* court et conserver la maîtrise du projet, et de l'autre, elles voudraient que la prestation reste la même qu'en *accueil permanent*. Et surtout, elles souhaiteraient que la prise en charge soit aussi approfondie dans le cadre de l'*accueil temporaire* que dans le cadre de l'*accueil permanent*. L'ambivalence des institutionnels est manifeste, dans l'extrait qui suit, par rapport au fait que, justement, le projet de l'*accueil temporaire* est la mise en place d'un projet individualisé, alors qu'en réalité la rotation des accueils permet à peine que l'établissement puisse s'y attarder. Il y a loin de la coupe aux lèvres entre espoir de proposer une prestation de qualité et gestion du flux : *« Et c'est une méfiance commune à l'accueil temporaire et à l'accueil*

permanent. Ceux qui ne mettent jamais en internat, c'est bien pour cette raison aussi. Et les réactions des familles sont étonnantes. Certaines familles peuvent exprimer des choses qui sont tues par l'ensemble. Récemment, à cette réunion des familles d'accueil permanent, l'une d'entre elles disait devant les membres du personnel qu'elle essayait d'être au mieux avec les membres du personnel parce qu'il ne fallait pas les fâcher, parce qu'elle avait peur que son enfant, en le laissant là, soit traité d'une manière différente. A-t-on le temps de nouer des relations quand on fait de l'accueil temporaire comme en internat ? Encore moins. On n'a pas le temps. On vient, on présente l'enfant, on a son dossier, on en parle un peu, puis il y a l'autre qui attend derrière. ».

2.3.6. L'ambivalence des militants à l'égard des parents : entre compréhension et exigence d'implication

L'évolution des politiques sociales procède d'une multiplicité de rapports de force[21] dont la pression organisée par les groupes de militants, d'où l'importance de s'enquérir de la position des familles. Les militants d'aujourd'hui représentent potentiellement les progrès de demain.

Dans les extraits qui suivent, les acteurs institutionnels, parents et militants par ailleurs, manifestent leur ambivalence à l'égard de la position de retrait des familles. D'un côté, ils se plaignent des familles dont l'attitude ressemble à de la consommation de prestation comme si tout avait été conquis en matière de prise en charge du handicap et qu'aucune lutte nouvelle n'était à mener : tout serait là de tout temps et pour tout temps. Les institutionnels regrettent cette baisse de vigilance qui pourrait être la source d'une régression rapide si personne n'y prenait garde. Et en même temps, ils ont conscience de la difficile cohabitation, parce que teintée de concurrence, entre les différentes générations de militants dans les institutions. Il est, en effet, difficile pour des jeunes militants de trouver leur place politique face aux anciens qui tiennent les rênes (de ce qu'ils ont d'ailleurs bâti à la force de leur volonté) et qui sont disponibles pour le combat. Par ailleurs, on pourra le lire, ils comprennent aussi que les parents d'aujourd'hui ne sont plus ceux d'hier. Là où, généralement, la mère de famille se sacrifiait pour s'occuper de l'enfant à la maison, aujourd'hui elle travaille, ce qui la rend moins disponible.

Certains extraits, cependant, permettent d'entrevoir que le militantisme est aussi lié à la combinaison de conditions objectives et subjectives.

Pour ce qui est des conditions objectives (et le groupe de travail « familles- bénéficiaires » l'a vécu tout au long de la recherche) il ne suffit pas d'être femme au foyer pour pouvoir militer. Le temps disponible n'est pas la condition nécessaire primordiale. Il faut surtout avoir les moyens financiers, culturels, relationnels pour optimiser cette

[21] Voir J.P. Muller, *La construction des politiques publiques*, collection « Que sais-je », 1998.

disponibilité. Car être à la maison signifie s'occuper d'une personne multihandicapée qui peut avoir besoin de soins d'un instant à l'autre. Il est très compliqué pour les familles de se projeter, d'honorer avec une grande fiabilité leurs engagements.

S'agissant des conditions subjectives, la culpabilité semble être un inhibiteur puissant de l'action. Certaines personnes parlent de l'élan à l'action et simultanément de ce qui les en empêche : l'idée qu'elles puissent donner à voir leur culpabilité comme étant le moteur de l'action leur est insupportable. On pourrait faire l'hypothèse partielle, ici, selon laquelle le militantisme serait rendu impossible pour certaines personnes parce que sa possibilité viendrait réveiller la culpabilité à l'égard de l'enfant (militer c'est tenter de réparer) et la honte de l'acte toujours intéressé (le militantisme s'habillerait, en première instance, d'une vision altruiste — on agit pour les autres — mais en réalité, le militant ne ferait qu'agir pour lui — la preuve, si son enfant n'était pas atteint de déficience, il ne militerait pas — en cherchant à profiter des structures (instrumentalisation des structures pour ses propres fins)). Une manière de se montrer désintéressé consiste donc à militer dans des associations dans lesquelles on ne place pas son enfant[22] : *« Ou alors, les jeunes parents sont parfois très consommateurs aussi. Ça, on le voit beaucoup. Il y a des institutions qui existent. Ils ne cherchent pas beaucoup à se battre. Ils se secouent lorsqu'ils disent ce que leur reprochent les plus anciens. Le problème c'est que, quand il y a un dérapage, il y a quelque chose qui se passe et là … Bon, qu'est-ce qu'on fait maintenant ? Et il peut y avoir cette négation totale en disant, en se renfermant sur eux-mêmes : « bon, maintenant il faut prendre le problème en charge, c'est notre enfant ». Et cette négation, encore une fois, moi j'ai été très surpris de la voir au plus haut niveau de l'institution, des associations où vous avez des gens qui ne confient pas leurs propres enfants aux institutions qu'ils défendent, qu'ils ont construites parfois. C'est un véritable paradoxe ? Hein ! Et j'ai vraiment plusieurs exemples, je n'en ai pas qu'un seul. Donc, ça c'est assez troublant ».*

Les citations qui suivent rendent également compte de l'énergie dépensée par les militants qui, tout à la fois, s'investissent auprès de leur famille et se rendent disponibles par ailleurs. On peut aussi mesurer les difficultés que pose, d'un point de vue matériel, le fait d'être militant et l'effort psychologique permanent qu'il faut mobiliser pour le rester : *« Dès que je suis arrivé à X… je me suis inscrit dans les structures de l'I.M.P., c'est-à-dire au conseil de gestion. Donc j'ai voulu m'impliquer dedans. Comme j'étais impliqué avec mon autre fille. J'ai été vice-président de X… à l'école où elle était. C'est un peu mon côté, pas militant, mais être dedans pour voir comment ça se passe et essayer d'apporter un soutien. C'est du bénévolat, une façon de vivre. Donc j'étais au conseil de gestion. Très vite, M^me^ X m'a dit : « on a besoin d'un trésorier et vous êtes banquier. On a besoin d'un trésorier pour l'association. J'aimerais*

[22] Cette attitude se confond avec celles de parents suspicieux qui militent pour le développement de la qualité de la prestation dans les organisations tout en étant dans l'incapacité de leur faire suffisamment confiance pour y placer leur enfant.

bien que vous acceptiez le poste. Je vous ferai rentrer au conseil d'administration ». Et j'ai été trésorier jusqu'à tant que je sois président de X pendant deux ou trois ans. M^me^ X a dit : « on aurait besoin de parents pour le conseil d'administration d'une autre association. Cela vous intéresse ? » Et je suis rentré au conseil d'administration de cette association où je n'ai pas participé plus que ça. Le travail de trésorier c'était une fois par an aller voir les comptes et faire un rapport des activités de l'établissement. Point. Ça se limitait à ça. Sauf à une période où M^me^ X s'est fait opérer et où elle m'avait délégué la signature pour signer à sa place. Là, je me suis un peu plus impliqué dans la vie de l'association. Il n'y avait pas de parents au conseil d'administration ou très peu. Il n'y avait que des gens qui avaient été cooptés pour être au conseil. Maintenant, on a un fonctionnement avec assemblée générale qui est autre que le conseil d'administration. J'ai alors travaillé à l'élaboration de toutes les études qui ont été faites sur l'avenir des deux associations. Petit à petit, M^me^ X m'a dit : « j'aimerais bien que vous me remplaciez ». J'ai dit : oui, mais pas les deux, je n'ai pas le temps. J'étais encore en activité à ce moment.
« Je suis en retraite. J'ai cessé mon activité au mois d'août. J'ai été président et en activité pendant plus de six mois. Et je me suis aperçu que c'était invivable. Je passais tous mes lundis ici, deux ou trois soirs la semaine et je faisais ma journée de travail. J'avais accepté de le faire parce que je savais que c'était… Et maintenant, je suis là et l'objectif est de trouver quelqu'un qui me remplacera dans trois ans parce que j'ai soixante ans, j'aimerais retourner dans mon pays natal et ne plus avoir d'attaches ici. Parce qu'être là-bas et venir une fois tous les quinze jours, ce n'est pas la peine. Mais je suis là, ça m'a fait du bien parce que si j'étais resté à la retraite sans avoir rien à faire… **Q. - Oui, ça vous fait une belle transition. R. -** *Ça fait une belle charge de travail. J'ai moins de travail, c'est vrai, … mais c'est quand même un petit bateau, il y a quand même cent-soixante personnes. C'est vrai que ce n'est pas nous qui gérons directement les salariés, heureusement, mais … En plus, je n'étais pas habitué. J'étais dans la banque… On ne gérait pas le côté social ou le côté syndical des salariés. Alors que là, s'il y a un licenciement, … On a licencié l'année dernière une déléguée syndicale. C'est moi qui suis allé au charbon : l'Inspection du Travail, les Prud'hommes, etc. Une chose que je n'avais jamais faite avant. Ce n'est pas agréable, mais quand on accepte des responsabilités… Il faut essayer de mettre des choses en place pour qu'on ne fasse pas du saccage… ».*

Autre personne *: « J'en donne du temps aujourd'hui encore, mais avant c'était même plus physique parce que c'était des journées où, je commençais à 9 h 00 du matin, je finissais à 8 h 00 du soir. J'étais interpellée par tout le monde. J'allais chez moi et je me jetais dans mon lit. J'avais les nerfs qui craquaient à certains moments. C'était une tension nerveuse, d'autant plus que vous n'avez pas de compétences et on vous demande d'être compétente. J'ai pratiquement écumé la bibliothèque que l'on a. Et ça aide aussi ».*

Autre personne : « *On est quand même différent, chacun, avec son histoire. On se réunit autour du militantisme, de ce que représente l'association. Quand on est uni, on est plus fort pour demander, pour obtenir une vie meilleure pour nos enfants. Il y a le fait des revendications, de ce que l'on veut obtenir pour les enfants, mais c'est aussi le fait de vivre les problèmes quotidiens en association, avec d'autres personnes qui ont le même quotidien. Quand vous vivez dans un milieu en dehors de l'association où chacun a le sien, on a l'impression, quand on a eu le choc du handicap, quand on l'a subi et qu'on essaie de remonter un peu la pente, que les gens à l'extérieur ne comprennent rien. On dit toujours : les gens à l'extérieur, nos enfants, on les sort à l'extérieur. On a toujours l'impression qu'on est des incompris parce qu'on n'a pas les mêmes priorités et les mêmes difficultés que les autres parents. Alors, pour certaines familles, si elles ont de la difficulté à venir à l'association, est-ce à cause de ces difficultés qu'elles vivent en dehors des associations ? C'est possible. Ou bien le fait qu'on ne sait pas les intéresser, qu'on n'est pas vraiment à l'écoute. Parce qu'il y a des générations de parents. Est-ce que la génération dont je fais partie sait encore comment intéresser ces jeunes parents qui sont complètement d'une autre génération ? Celle que j'ai connue ne travaillait pas. Ou bien les personnes avaient arrêté de travailler pour s'occuper de leurs enfants. La nouvelle génération de parents, j'en connais quelques-uns, tous travaillent, ils ont un agenda complètement bouclé toute l'année. Et il est difficile de les solliciter physiquement. Certains montrent un intérêt. Ils sont là aux réunions, ils s'intéressent à certaines questions qui les interpellent. Mais le temps n'est plus là. Et ils ont l'impression aussi que tout est fait. Ils arrivent dans un établissement où tout marche très bien. C'est un des fleurons des accueils pour enfants. J'ai l'impression qu'ils deviennent comme des usagers, alors qu'au départ, rien n'était acquis. On a commencé sans avoir les moyens. Quand on a commencé la maison d'accueil temporaire, c'est l'association qui l'a financée, on écrivait à quiconque pouvait nous offrir même la plus petite subvention pour assurer les vacances du mois d'août. Il a fallu créer. Et quand il y a un but que l'on se donne, ça fédère les énergies autour. Quand on a l'impression d'arriver et que ça fonctionne, bon c'est très bien, où est l'utilité de la personne ? Une personne bénévole doit se sentir utile, sinon ça ne l'intéresse pas.* **Q. - Ça veut dire que des familles ne perçoivent pas non plus la fragilité de ce genre de structures. R -** *C'est comme si les gens participaient à quelque chose d'acquis une fois pour toutes. Or, l'accueil temporaire, globalement, ne se développe pas aussi durablement qu'on pourrait l'espérer. Donc on voit bien que les gens, en tout cas ceux qui ont la possibilité d'être pris en charge, c'est comme s'ils avaient oublié…D'autant plus que les listes d'attente existent. Là, vous avez une douzaine d'enfants qui ont dépassé l'âge, et qui y sont parce qu'il n'y a pas de place juste en face, pour les adultes, parce que les adultes qui sont là n'ont pas trouvé un internat. Donc ça coince. Est-ce qu'ils ont le sentiment qu'ils ne peuvent pas faire bouger les choses parce qu'à l'association, c'est une autre génération et il y a aussi ce sentiment. C'est très complexe. On ne peut pas schématiser en disant : c'est telle ou telle chose. C'est assez complexe. Et les jeunes parents,*

quand ils arrivent, ils ont besoin de souffler. Personnellement, j'étais en déprime, j'avais besoin de souffler. Ça a été bénéfique par la suite, mais au moment même, je n'avais qu'une envie, c'était de souffler, d'avoir de 8 h 00 du matin à 5 h 00 de l'après-midi à moi et à la fratrie qui avait besoin aussi d'une présence. Ce n'est pas évident de pouvoir penser à une association qui est là, qui gère des établissements et aussi à son propre problème dont on émerge difficilement. Il y en a qui viennent tout naturellement à l'association en disant : que peut-on faire ? Où peut-on être utile ? Il y en a qui ne viennent pas. Il y a l'histoire de chacun aussi. Il y a pleins d'éléments qui rentrent en compte. Ça peut être l'histoire familiale, ça peut être le temps que l'on a, ça peut être le caractère des uns et des autres. Certains sont associatifs, d'autres ne le sont pas. Il y a aussi les difficultés dues aux différences de générations. Ils ne se retrouvent pas dans les personnes qui sont à l'association. Il y a plein d'éléments ».

Ces extraits n'épuisent évidemment pas le thème de la difficulté à devenir militant. Il semble, aussi, que la place dans la fratrie soit une variable importante dans le positionnement. En effet, certaines personnes interviewées sont frère ou sœur de personne handicapée. Leur façon de voir la prise en charge diffère notoirement de la vision en tant que parents d'enfants handicapés. Le rapport au maintien à domicile et à la qualité de vie au domicile varie, car ils disent avoir souffert du sacrifice de leurs parents. On imagine ce que peut donner la rencontre entre ces deux vécus au sein des conseils d'administration d'association. Ces différences de vision sont pour partie à l'origine d'associations spécifiques « de frères et de sœurs » d'enfant handicapé qui poursuivent des objectifs spécifiques à partir de la posture singulière liée à la place dans la fratrie des militants de ces associations.

2.4. L'ambivalence des gestionnaires

2.4.1. La justification ambivalente des différents modes de l'accueil temporaire

L'*accueil temporaire* est fondamentalement considéré par les directeurs d'établissement comme un outil de prévention, au sens où il permet de préparer, dans les meilleures conditions, un placement de longue durée (même si cet *item* n'apparaît pas comme étant un des moteurs de l'existence de ce dispositif) et que sa culture (sa pratique) permet de faciliter la transition lors de la disparition des aidants familiaux. Par là même, l'*accueil temporaire* est aussi considéré comme un outil de prévention de la maltraitance, puisqu'il permet le répit aux aidants avant que la situation devienne insupportable.

Selon les directeurs interviewés, le type d'*accueil temporaire* le plus utilisé est l'accueil nommé « séquentiel » ou récurrent[23]. Il s'agit d'un

[23] Nous conserverons le terme de séquentiel, plus parlant, même s'il porte à confusion.

accueil qui revient en général à des périodes fixes et déterminées à l'avance. On peut répertorier au moins six motifs justifiant le recours séquentiel à des séjours *temporaires*. Ces différents motifs tiennent au fait que le rapport des familles à l'*accueil temporaire* n'est pas le même selon la situation familiale à un moment donné et selon que leurs enfants sont en bas âges ou des adultes.

- Le premier motif tient à la qualité de l'accueil et à la satisfaction des familles et des enfants. La demande de renouvellement des séjours résulte, dans ce cas, de la qualité de la prestation.

- Le second tient à la volonté des familles d'être soutenues dans le maintien à domicile. La garantie d'une prise en charge de courte durée leur permet de se projeter dans un projet de vie avec leurs enfants sur le long terme.

- Le troisième tient à l'absence d'accès aisé au placement à long terme. L'accueil séquentiel apparaît alors comme un palliatif à la pénurie des places en *accueil durable*. Dans le cas des enfants qui arrivent à leur majorité, l'*accueil temporaire* est perçu comme une mesure compensatoire pour les familles, ces derniers étant sortis du système de prise en charge pour enfant et ne trouvant pas de place dans le système de prise en charge adulte. Les directeurs soulignent aussi le fait que l'*accueil temporaire* peut être utilisé, notamment quand il s'agit de familles dont les enfants approchent les quarante ans, comme élément de « file d'attente » dans l'espoir d'obtenir une place définitive. La crainte de ne pas « décrocher » de place permanente semble s'affirmer au fur et à mesure de l'avancée en âge de l'enfant, et l'*accueil temporaire*, à tendance séquentielle, semble indiquer que les parents « occupent » la place, lorsqu'il s'agit d'un *accueil temporaire* dans une institution qui abrite de l'*accueil permanent* pour bien montrer qu'ils postulent (manière de marquer leur présence), et dans les établissements d'*accueil temporaire*, il s'agit de conserver sa place pour l'année suivante. De même, il faut tenir compte de la crainte de certains parents, dont les enfants sont en *accueil durable*, qui ont peur de perdre leur place s'ils se mettent à pratiquer de *l'accueil temporaire*. Cette crainte se fonde sur le fait que la chambre libérée le temps d'un *accueil temporaire* est disponible pour un candidat extérieur demandeur d'un *accueil temporaire* qui pourrait, quant à lui, faire pression pour transformer cette place en *accueil permanent* pour son propre compte. D'où l'hypothèse selon laquelle des familles n'oseraient pas faire de demande d'*accueil temporaire* afin de garantir leur place en *accueil permanent*.

- Le quatrième motif tient à la fermeture périodique de certaines institutions. Celles-ci cherchent, afin de ne pas renvoyer les enfants dans leur famille, des relais le temps de leur fermeture. Ainsi l'accueil séquentiel peut correspondre aussi aux attentes des institutions.

- Le cinquième motif concerne la situation économique des familles dont les enfants sont placés en long séjour. Certaines familles se trouvent dans des situations économiques et sociales telles qu'il leur est impossible d'assurer le coût et les conséquences matérielles qu'entraîne le fait d'envoyer les enfants en centres de vacances. Aussi, certains établissements organisent entre eux des échanges de publics. Cette opération est « neutre » d'un point de vue financier et administratif et elle n'est d'ailleurs pas déclarée en tant qu'action d'*accueil temporaire*. Elle permet à l'usager, comme à l'établissement, d'organiser des actions de vacance, de répit ou de rupture sans déclencher une lourde machine administrative, cet *accueil temporaire* étant, par ailleurs, sans effet de surcoût, ni pour les familles, ni pour les établissements.

- Le sixième motif concerne la nécessité pour les institutions d'*accueil temporaire* d'équilibrer leur budget afin de parvenir à un taux de remplissage contractualisé avec le financeur (en moyenne ce taux avoisine les 85 %) : *« Même au niveau du fonctionnement de l'établissement ce n'était pas évident, certains professionnels trouvaient ça difficile. Difficile d'intégrer des personnes qui viennent de l'extérieur à un système institutionnel déjà mis en place. Difficile de leur organiser un rythme qui leur soit propre. Et en dehors des périodes de vacances scolaires, d'aller à la recherche de clients, parce qu'il faut remplir, il faut satisfaire les demandes de la D.D.A.S.S. qui a demandé 76 ou 78 % de présence. Et on n'y arrive pas toujours. Au mois de janvier, il est difficile d'avoir du monde par exemple ».* Cette dynamique tient à l'incertitude de la demande et à la difficulté d'anticiper sur le marché des besoins en matière d'*accueil temporaire*. Cette situation d'incertitude encouragerait « quasi-mécaniquement » les institutions à organiser l'*accueil temporaire* « séquentiel » avec les familles et les institutions, dans le but de fidéliser une « clientèle ».

Cela étant, l'*accueil temporaire* peut être aussi l'occasion d'innovations ainsi que l'illustrent les propos qui suivent : *« On a mis en place, dans une maison familiale, des assistantes de vie avec des familles qui souhaitaient vivre un moment de vacances avec leur enfant adulte lourdement handicapé, soit parce que la maman était en maison de retraite et le fils en maison d'accueil spécialisée, et qu'ils ne pouvaient plus vivre sous le même toit, et qu'ils n'avaient pas les moyens de se retrouver ensemble pendant une semaine, soit parce que la maman était… Je ne sais pas si on dit bénéficiaire… On lui avait proposé de protéger son enfant. Il y a eu un temps de travail qui a été fait. Il y avait quatre familles, quatre enfants ou un enfant et trois adultes, où il n'y avait plus d'occasion de se retrouver ensemble. Et là, on a utilisé l'accueil temporaire comme lieu de regroupement, avec des interfaces qui étaient les assistantes de vie. Ce qui est une belle expérience. Ça a permis à cette maman et à ce fils de revivre une semaine ensemble alors que normalement, il n'a pas le droit de venir dormir à la maison, parce*

que tout le monde est inquiet des traitements qu'elle peut lui administrer. Il y avait un père et sa fille. Et il y avait deux vieilles dames avec leurs fils. Et ils ont eu des moments familiaux, à manger ensemble, à aller dans le jardin. Et les auxiliaires de vie aidaient aussi bien la vieille dame que la personne handicapée. Je trouve que ce sont des trucs un peu magiques. Ce n'est plus du répit, ce sont des retrouvailles. C'est une situation à l'envers de l'accueil temporaire. L'accueil temporaire, en tant que répit, c'est pour séparer, pour apaiser… Alors que là, c'est pour permettre de se retrouver ».

En ce qui concerne les séjours de rupture, les directeurs distinguent au moins deux cas de figure :

- le premier concerne l'accueil des publics qui sont en rupture (nécessité d'éloigner une personne d'un milieu afin de mettre du tiers dans une situation de crise),

- le deuxième concerne la prévention de la rupture, c'est-à-dire que des séjours de rupture sont organisés avant que cette dernière se produise. C'est parfois l'hypothèse de la rupture à venir qui, précisément, déclenche le séjour de rupture.

En ce qui concerne l'*accueil d'urgence*, les directeurs distinguent là aussi l'*accueil temporaire* d'urgence qui concerne des situations d'hospitalisation ou des impossibilités imprévues, mais temporaires. La caractéristique de cet accueil est d'avoir une date de fin de prise en charge connue. Ce qui n'est pas le cas de l'accueil d'urgence dont on ne sait pas s'il sera vraiment temporaire. C'est le cas lorsqu'il y a disparition subite et définitive de l'aidant principal ou du dernier aidant. Les institutions souhaitent au maximum conjurer le risque d'avoir à accueillir une personne en urgence avec tous les aléas à gérer, ce dont nous reparlerons plus loin. Plusieurs personnes interviewées attirent l'attention sur le fait que l'accueil d'urgence devrait, à l'avenir, augmenter parce que nombres d' « aidants » sont dans le déni du vieillissement de leurs enfants : *« Même adultes se sont des enfants sans âges, ils restent des bébés »*. Ces personnes seraient également dans le déni de leur impuissance dans la mesure où elles mêmes ne se verraient pas vieillir.

Un responsable interviewé attire enfin l'attention sur le fait que l'*accueil temporaire* doit aussi être considéré comme un dispositif de prévention de l'urgence : *« je pense que si l'on avait une bonne politique d'accueil temporaire justement ça diminuerait les situations d'urgence, parce que l'urgence se pose parce qu'on a rien géré en amont ».*

A travers ces différents modes de fonctionnement de l'*accueil temporaire* on peut repérer une nouvelle fois le thème de l'ambivalence. Nous avons avancé, en introduction, que l'*accueil temporaire* est un outil du maintien à domicile en même temps qu'il est simultanément finalisé comme outil de préparation à l'accueil de longue durée. On peut ainsi imaginer le trouble dans lequel cette double fonction peut mettre les familles si le

discours n'est pas immédiatement clarifié. Les familles pourraient être perçues comme étant dans une duplicité à l'égard de leur enfant : l'*accueil temporaire* a-t-il été inventé pour mieux les garder ou pour mieux s'en séparer ? On peut concevoir la réticence de parents qui pourraient culpabiliser de recourir à ce dispositif s'il est interprétable comme une préparation à la séparation, préparation cachée par sa dimension « positive » de dispositif de maintien à domicile.

En ce qui concerne l'accueil séquentiel, alors que son principe est d'être ouvert à la population demandeuse, ses modalités de fonctionnement mettent en évidence un principe de fidélisation du public notamment pour trois raisons :

- la gestion des fermetures des établissements,

- l'accueil de public aux comportements familiers,

- la gestion de l'objectif de remplissage contractualisé avec les autorités de tutelle. (Seules deux structures — d'ailleurs totalement dédiées à l'*accueil temporaire* — sur la vingtaine analysée renouvellent leur public accueilli à plus de 50 %. Pour la majorité, le taux de renouvellement des publics n'excède pas 30 % au maximum).

Quant aux séjours d'urgence, ils supposent la capacité des équipes à appréhender les nouveaux venus dans un contexte très incertain par rapport à la connaissance de la personne accueillie, alors que ces séjours devraient justement se faire dans un maximum de sécurité pour les équipes.

2.4.2. Établissement « généraliste » ou « spécialisé »

Faire de l'accueil généraliste, c'est s'inscrire dans de l'accueil de proximité, ce qui correspond assez bien aux orientations selon lesquelles l'*accueil temporaire* devrait de plus en plus être départementalisé à l'instar de la place que devraient prendre les conseils généraux dans leurs financements.

Faire de l'accueil spécialisé, c'est s'appuyer sur un plateau technique capable d'assurer le suivi souvent médico-sanitaire de la population accueillie. C'est développer une stratégie d'accueil plutôt nationale.

La grande majorité des établissements pratique l'*accueil temporaire* spécialisé selon certains profils de population, et si parfois certains établissements élargissent leurs critères d'accueil, ils font en sorte que les publics accueillis ne le soient pas sur les mêmes périodes dans l'année. Cela dit, les directeurs se revendiquant d'une orientation de généraliste soulignent qu'à l'admission des publics ils sont attentifs à ne pas

accueillir des personnes dont les pathologies ou les comportements seraient visiblement incompatibles entre eux.

En ce qui concerne les profils de publics accueillis dans les établissements qui offrent de l'*accueil temporaire* dans un contexte d'accueil de long séjour, on peut remarquer que les profils des publics varient peu.

Ils sont d'ailleurs mis au même régime de journée que ceux accueillis en séjour permanent avec une distinction concernant les participations aux activités, puisque dans plusieurs structures les personnes accueillies en *accueil temporaire* ne participent pas aux activités qui demandent une inscription sur la durée. Ils bénéficient, en contrepartie, d'une proposition plus soutenue quant aux animations, sorties, etc. Cette proximité des profils tend à produire une inertie dans la prise en charge, qui risque de se faire dans la continuité de celle des personnes accueillies en séjour permanent. Et ce d'autant que le nombre de places en *accueil temporaire* est faible par rapport au nombre de places disponibles en *accueil permanent*. Les résidents en *accueil temporaire* commencent à évoluer dans des unités spécifiques lorsque l'établissement dispose d'au moins cinq places d'*accueil temporaire*. Dans certains établissements, les résidents en *accueil temporaire* sont ventilés entre les différentes unités d'accueil de longue durée dans l'espoir de dynamiser les équipes et les résidents. Dans ce cas, c'est le mouvement dans les unités qui est recherché.

Il est toutefois difficile de proposer un traitement spécifique aux résidents en *accueil temporaire* dans les établissements d'accueil de longue durée, et ce d'autant plus que le projet d'*accueil temporaire* survient en court de fonctionnement d'une organisation qui s'est déjà spécialisée et routinisée dans l'*accueil permanent*.

2.4.3. Par rapport à l'aide à domicile

Les regards varient selon que les directeurs ont à faire à ce secteur via les S.E.S.S.A.D. (Service éducatif de suivi et de soins à domicile), etc., ou selon qu'ils y sont étrangers. Pour certains, leur méconnaissance du secteur de l'aide à domicile est à l'origine de leur absence de point de vue ; pour d'autres le secteur de l'aide à domicile apparaît soit comme complémentaire soit comme concurrentiel. La majorité de ceux qui s'expriment pense que la mission de l'aide à domicile est suffisamment différente de celle de la prise en charge en institution. De même, les métiers de la prise en charge des personnes multihandicapées en institution seraient suffisamment différents de ceux de l'aide à domicile pour qu'on ne puisse pas parler de concurrence. Il y aurait plutôt un rapport de complémentarité entre l'aide à domicile qui intervient sur des soins et des activités courantes et l'*accueil temporaire* qui peut proposer des plateaux techniques beaucoup plus complets.

Cependant, certains directeurs voient là une concurrence indirecte de l'aide à domicile avec l'*accueil temporaire* du fait que l'aide à domicile peut faire tendanciellement baisser la demande de séjour court, et faire augmenter la demande de « faux temporaires » qui commenceraient à postuler pour préparer leur demande de séjour à long terme. D'autres directeurs voient une concurrence poindre assez précisément via la mise en place de l'allocation de compensation (loi de février 2005), allocation remise aux familles et non versée aux institutions, et qui permettra aux familles de choisir, et de combiner, leur prise en charge. Certaines personnes interviewées imaginent l'apparition d'une intervention temporaire à domicile.

Mais là encore les discours sont ambivalents. En effet, si l'*accueil temporaire* est mal préparé, celui-ci peut être vécu comme un violent déracinement pour l'usager, mais la plupart du temps il est une expérience de socialisation réussie. Ainsi le discours privilégiant le respect du désir de la personne de rester au domicile masque possiblement l'isolement de la personne. Ainsi, et contrairement à ce que certains pourraient penser, le maintien à domicile est source d'isolement et de désocialisation.

Ces positions révèlent l'existence d'un débat plus large : est-ce que l'*accueil temporaire* représente, à terme, un danger pour l'*accueil durable* ? A-t-il la capacité de menacer la tendance historique à l'institutionnalisation de la prise en charge. Les débats des groupes de travail et les entretiens ont tendance à montrer que la réponse varie selon les éléments. Le principal concerne l'âge de la personne prise en charge et de l'aidant. Plus les personnes avancent en âge et plus la menace sur l'*accueil durable* recule, plus l'âge s'abaisse et plus le discours est favorable au maintien à domicile, donc à l'*accueil temporaire*. Le deuxième élément à même de faire varier la réponse est en rapport avec le statut du répondant. En effet, il semble que les directeurs d'établissements d'*accueil durable* ne perçoivent pas la place de l'*accueil temporaire* dans l'ensemble du dispositif de prise en charge de la même manière qu'un directeur de service de maintien à domicile. Pour les premiers, il est un élément du dispositif institutionnel, pour les seconds un élément de désinstitutionalisation du dispositif. Pour les premiers, il est le sas d'accès à l'*accueil permanent*, pour le second il doit être le moyen pour éviter le placement, voire permettre la construction d'un parcours de vie à domicile, en intégrant le projet de « soins à domicile ». L'*accueil temporaire* est ainsi perçu comme un levier du maintien à domicile. On peut donc penser que l'accroissement sensible du nombre de places en *accueil temporaire* produira à terme un réagencement dans les rapports entre les trois dispositifs et qui sont encore assez peu articulés, soit entre accueil longue durée, *accueil temporaire*, maintien à domicile.

Chapitre 3

LES ENJEUX MULTIPLES DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE

3.1. Une citoyenneté pleine et entière pour les familles

Pour comprendre le rapport que nouent les familles à l'*accueil temporaire*, il est nécessaire d'opérer un détour :

- par la situation de multihandicap à laquelle ces dernières sont confrontées,
- par le rapport qu'elles nouent à la prise en charge institutionnelle,
- par les situations qui peuvent amener les familles à formuler des demandes d'*accueil temporaire*.

Ayant opéré ce détour, nous questionnerons plus précisément :

- les attentes concrètes et idéales des familles vis-à-vis de l'accueil temporaire.

3.1.1. La situation de multihandicap[24]

On peut dire, tout d'abord, qu'une situation de multihandicap est toujours singulière dans la mesure où une multiplicité de paramètres la détermine : le type de multihandicap, le nombre de personnes handicapées ou multihandicapées prises en charge, le statut de la famille (monoparentale, recomposée, etc.), sa composition, sa situation matérielle, sa localisation géographique, etc. Cela étant, il est possible de dégager des thématiques communes, les réflexions du groupe de travail *Familles-Bénéficiaires* et les entretiens réalisés auprès d'un échantillon de douze personnes montrent qu'en dépit de la diversité des situations, les familles partagent, en situation de multihandicap, des expériences communes, certains thèmes revenant de manière récurrente dans les propos qu'elles tiennent.

Si l'on s'en tient aux traits les plus saillants de la situation de multihandicap, on peut dire que c'est en priorité à la question de la prise en charge que renvoie cette situation, aux bouleversements souvent « graves et définitifs » (pour reprendre les termes des familles) qu'elle provoque dans les sphères familiale, conjugale et professionnelle, et, soulignons-le à nouveau, à la qualité des soins apportés à la/ou aux personne(s) multihandicapée(s) qu'elle suppose.

[24] La situation de multihandicap renvoie aussi au polyhandicap.

Les familles attirent tout d'abord unanimement l'attention sur l'ampleur des difficultés qu'elles rencontrent dans la prise en charge de leurs enfants (ce terme comprend aussi bien les enfants que les adultes) ou parents[25], les thèmes les plus récurrents étant ceux :

De l'épuisement physique et psychique des familles qui peut être lié :

- Aux contraintes mêmes de la prise en charge qui exige de leur part une grande disponibilité et vigilance (contraintes d'ordre médical, contraintes liées au degré de dépendance de la personne prise en charge, aux troubles du comportement qu'elle peut présenter, etc.), d'où l'ampleur des remaniements familiaux et professionnels que provoque et exige ces situations.
- A l'absence de relais familiaux et/ou amicaux, la prise en charge des personnes pouvant alors exclusivement reposer sur la famille nucléaire.
- A l'absence de relais institutionnels, les familles, dès lors qu'elles souhaitent obtenir une place en institution, doivent accomplir un véritable parcours du combattant pour essayer d'en obtenir une.
- Aux obstacles que l'on peut qualifier d'environnementaux : qui contraignent en permanence les familles à lutter contre les préjugés des personnes et des institutions d'une part (le regard porté sur le handicap étant souvent jugé difficile à supporter) et contre les discriminations financières (coût notamment des structures d'accueil et des séjours de vacances), sociales (difficulté d'accès aux transports, inadaptation des services publics, etc.) et professionnelles (discrimination à l'embauche des femmes lorsque l'employeur potentiel est informé de la situation de handicap) d'autre part.
- Aux sentiments d'inquiétude et d'insécurité que génère la gestion des aléas, la nécessité d'anticiper sur tous les problèmes qui pourraient surgir et la culture de la prévision que cette anticipation suppose laissant peu de place à la spontanéité.

De leur isolement social et parfois même familial

Cet isolement — qui semble d'ailleurs toucher plus particulièrement les femmes puisque ce sont majoritairement elles qui arrêtent de travailler et qui est aussi facteur d'épuisement—, doit être mis en relation avec l'ensemble des thèmes recensés précédemment mais également :

- Avec l'obligation pour l'un des deux parents d'arrêter de travailler, les contraintes relatives à la prise en charge quotidienne des personnes multihandicapées amenant souvent les familles à opter pour cette solution. A cet égard, les femmes sont celles qui, en règle générale, mettent le plus souvent un terme à leur activité professionnelle pour s'occuper des enfants, les démarches entreprises par les familles (pour s'informer, solliciter des aides, etc.) étant plus souvent le fait des mères que des pères (le fait que ce soit les femmes

[25] Le terme de parent est à entendre au sens de parentèle.

plutôt que les hommes qui arrêtent de travailler étant notamment lié au fait que le salaire de ces derniers est bien souvent supérieur à celui de leurs conjointes).

- Avec les stratégies d'anticipation et de prévision que requièrent les projets de sortie. Les difficultés inhérentes aux sorties sont, en effet, parfois telles (difficultés pour trouver des lieux accessibles en fauteuil roulants, des restaurants qui soient tolérants par rapport aux troubles du comportement que peuvent présenter les enfants, etc.) que les familles y renoncent.
- Avec le regard porté par l'entourage (proche et même plus lointain) qui peut être ressenti de deux manières :
  - dans le premier cas, le regard porté est ressenti comme stigmatisant, le fait d'être parents d'un enfant multihandicapé pouvant être pensé comme la conséquence d'une faute ou d'un péché que les parents auraient commis, le handicap se présentant, dans cette perspective, comme une forme d'expiation,
  - dans le deuxième cas, et à l'opposé, le regard porté est ressenti comme extrêmement positif, le handicap étant alors considéré comme une chance extraordinaire offerte aux parents de vivre une expérience unique et enrichissante.

  Dans les deux cas, ce type de confrontation suscite chez les familles de l'incrédulité et de l'agacement.
  Il se peut également que l'entourage proche adopte une posture de retrait souvent mal vécue par les familles dans la mesure où ce retrait peut être interprété comme une forme d'abandon à un moment où, précisément, les soutiens familiaux sont primordiaux. Les familles reconnaissent que la mise en place de tels soutiens passe par un véritable effort pédagogique de leur part, ces dernières étant nécessairement amenées à jouer un rôle médiateur entre leur enfant ou parent multihandicapé et l'entourage. Le fait de devoir, de surcroît, produire un tel effort peut être très mal vécu. Bien que les angoisses et les peurs manifestées par l'entourage proche puissent être reconnues, en effet, comme légitimes, elles suscitent dans le même temps, et sur un plan non plus rationnel mais affectif, colère et ressentiment, l'obligation de devoir produire un effort pédagogique pour lui permettre de nouer un rapport plus « serein » avec la situation de handicap (qui nécessairement produit de l'angoisse, de la peur, notamment celle de mal faire, et de la culpabilité) pouvant aussi être ressentie comme une injustice de plus. Or, cette situation pourra être d'autant plus mal vécue qu'elle implique précisément des personnes supposées proches, leur aide devant être, à ce titre, spontanée et inconditionnelle.

Du rapport potentiellement fusionnel qu'implique une telle prise en charge

A cet égard, plus la personne prise en charge est dépendante et plus les risques de voir s'instaurer une relation de type fusionnel sont jugés

importants. Si ce type de relation apparaît problématique, c'est qu'il ne peut qu'entraver, selon l'avis des familles elles-mêmes, les processus de socialisation de la personne prise en charge, les craintes d'un placement en institution trouvant là un de leur plus puissant étai. Or, avec le vieillissement des aidants, la question de la prise en charge à long terme de ces personnes elles-mêmes vieillissantes et la question, par-là, de la préparation à la séparation avec la famille deviennent particulièrement cruciales. D'où la récurrence de cette thématique dans les propos des bénéficiaires.

Des difficultés à gérer les aléas du quotidien

Les familles attirent assez unanimement l'attention sur le profond sentiment d'insécurité que font naître ces aléas (se pose toujours la question du comment faire face ?). Un sentiment lié au fait que les difficultés rencontrées dans les situations de multihandicap peuvent très vite devenir exponentielles et placer les familles dans des situations très délicates à gérer (exemple : l'hospitalisation inopinée d'un des aidants). L'absence de relais (familiaux ou autre), peut revêtir, dans ces cas, un caractère particulièrement préjudiciable, les familles insistant particulièrement, à ce niveau, sur l'absence de structures relais ad hoc.

Du manque de reconnaissance à l'endroit des enfants et/ou adultes multihandicapés et de leurs familles

Ce manque de reconnaissance est directement mis en lien avec les difficultés d'intégration sociale que rencontrent les personnes multihandicapées et à la précarité de leur statut de citoyens (des citoyens qui« ne votent pas » et ne « rapportent rien à l'État » ce qui pourrait aussi expliquer l'inertie de ce dernier en matière d'aides). Certaines familles attirent en particulier l'attention sur la solitude de leurs enfants pour lesquels il est très difficile de nouer des liens d'amitié avec d'autres enfants, d'où la mise en place éventuelle de stratégies de socialisation M. Paul : « *Ce qu'on déplore, par contre, c'est ça, c'est que [nos enfants] n'aient pas de petits copains, petites copines pour jouer, quoi. Et ça, pour arriver à le faire, ben, c'est compliqué à vivre. Pour organiser une rencontre avec une famille, machin, en espérant pour nos enfants qu'il y ait, c'est… On est obligé d'être, je dirais… voilà, on a quasiment un rôle d'agents pour nos enfants, quoi. Pour arriver à ce que… Oh ! là, je me rappelle, on avait voulu organiser un goûter. Enfin, le mal qu'a eu Éliane pour organiser des goûters, enfin des anniversaires pour la petite Anne ! Il avait fallu relancer, relancer… Les petites copines qu'elle avait à la maternelle, il avait fallu relancer, relancer pour qu'elles viennent. C'est un vrai travail commercial, hein, pour appeler les familles, relancer, etc., voilà, pour que, ils viennent, et après on a des retours avec des invités, mais bon. C'est malheureusement normal, quoi. Les gamins… les gamins, ils ont leurs copains, et puis voilà, c'est tout. T'es mon copain, t'es plus mon copain, voilà, c'est tout, quoi. Avec un gamin qui est un peu différent, […].Bon, il faut qu'ils soient obligés à vivre ensemble pour qu'ils soient copains. Si ce n'est pas le cas…* ». La France, de ce point de

vue, est jugée très en retard notamment par rapport à des pays comme les pays du Nord qui offriraient plus de structures et de moyens aux familles.

S'il nous paraît important d'attirer l'attention sur ces thématiques, c'est qu'elles jettent un éclairage significatif sur la *demande* potentielle *de répit* des familles, l'*accueil temporaire* étant conçu, dans cette logique, comme une des réponses possibles à cette demande (qui peut d'ailleurs aussi bien émaner des familles que des institutions), le maintien à domicile de la personne multihandicapée pouvant trouver aussi là un étayage important. On pourrait dire, d'un certain point de vue, que la prise en charge du, on devrait dire *des*, multihandicap(s) s'apparente au mythe de Sisyphe et à « l'éternel recommencement » qui en est l'essence[26], ce dernier conduisant bien-sûr à l'usure et à l'épuisement. Les aidants familiaux insistent tous à ce propos sur la temporalité singulière à laquelle les introduit la prise en charge routinisée des personnes multihandicapées, c'est-à-dire une temporalité qui se caractérise par la répétition, le retour du même[27], d'où son caractère profondément anxiogène. L'avenir, en effet, ne peut prendre, dans cette perspective, que la forme d'une interrogation et potentiellement aussi d'une inquiétude : qui acceptera de prendre le relais pour reconduire la prise en charge dans toutes ses modalités ? M. Jacques (entretien n° 7) : « *en général ce qu'on entend chez tous les parents, c'est : « Quand on ne sera plus là, qui s'en occupera ? » Je pense que ça, ça pose beaucoup de problèmes, d'après ce que je vois aujourd'hui, les parents y pensent très tôt à ça, très très tôt, dès que l'enfant naît, en fait, c'est la première question qu'ils se posent* - M. Paul (entretien n° 6) : *ce qui est terrible, c'est que… bon, ce qui est terrible, c'est qu'est-ce que vont devenir nos enfants, quoi… Tant qu'on est là, et puis après quand on ne sera plus là. Voilà, on envoie dans la vie des gens qui vont être vulnérables et dépendants… hein… Et puis, bon, qu'est-ce qu'on a pour assurer leur avenir ? Mettre du fric de côté ? Bah ! Non, on peut plus, maintenant.* ».

Ce caractère difficile et éprouvant de la prise en charge, unanimement évoqué par les familles, tient, certes, à la nature même du multihandicap qui requiert des soins répétés et constants et qui implique toujours, nous l'avons dit, une grande disponibilité de la part des aidants familiaux. Il est nécessaire, cela dit, pour en comprendre pleinement les fondements, de le mettre aussi en relation avec l'offre existante de prise en charge institutionnelle.

[26] Le supplice que Zeus inflige à Sisyphe, qui était roi de Corinthe et qui avait trahi un de ses secrets, consiste à lui faire pousser une roche au sommet d'une montagne d'où elle dévale sans cesse.

[27] Il faudrait dire ici, le retour du même mais qui ne cesse d'empirer au fil des années compte tenu des difficultés croissantes de prise en charge lorsque l'enfant devient adulte, son corps devenant beaucoup plus difficile à déplacer et manipuler.

3.1.2. Le rapport des familles à la prise en charge institutionnelle

Le caractère difficile et éprouvant de la prise en charge tient aussi, et c'est là un point tout à fait fondamental, au fait que l'offre de service en matière de prise en charge n'est jamais à la hauteur des attentes et des besoins collectifs des familles et, de ce point de vue, les thèmes relatifs à la prise en charge institutionnelle évoqués par les familles dit aussi assez bien l'ampleur des carences, ces thèmes pouvant être répartis selon plusieurs rubriques :

3.1.2.1. Thèmes relatifs aux structures elles-mêmes

Le manque de places disponibles en institution

Ce manque de place les plonge dans un grand désarroi. Le vieillissement des personnes multihandicapées pose, de ce point de vue, de multiples problèmes, les difficultés pour trouver des places dans des structures adaptées pouvant apparaître insurmontables. Les familles soulignent en particulier leur découragement face aux refus répétés et les décalages entre les critères d'admission fixés par les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) et les critères d'admission des maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.). Il se peut, par exemple, qu'une C.O.T.O.R.E.P. recommande un placement en M.A.S. mais que certaines de ces dernières refusent de prendre en charge la personne en raison de son manque d'autonomie, les familles estimant que les difficultés de prise en charge du multihandicap sont étroitement liées à cette question de l'autonomie des personnes prises en charge. Les angoisses que soulève ce manque de place deviennent de plus en plus vives au fil du temps car les familles se sentent aussi vieillir et, ainsi que nous l'avons souligné, craignent pour l'avenir de leurs enfants ou parents. Qui, en effet, les prendra en charge à leur mort ?

L'absence de choix concernant les structures d'accueil

Les familles attirent en particulier l'attention sur le fait que les professionnels des institutions ne comprennent pas, lorsque les familles ont plusieurs possibilités d'accueil (quoi que cela soit exceptionnel), qu'elles aient des exigences par rapport aux places proposées et qu'elles manifestent leur désir de choisir. D'où un fort sentiment de dépossession du droit parental par rapport aux familles dites « normales » dont la palette de choix est beaucoup plus large.

Les craintes par rapport aux établissements d'accueil jugés souvent trop éloignés du domicile et qui peuvent apparaître comme « carcéraux »

Les familles attirent l'attention sur l'importance de l'environnement architectural et regrettent, par ailleurs, que les établissements

fassent cohabiter des publics dont les tranches d'âges sont parfois très éloignées.

3.1.2.2. Thèmes relatifs aux réserves que peut soulever la prise en charge institutionnelle

Les thématiques abordées dans ce cadre sont les suivantes :

La mixité des publics accueillis : les réserves que peuvent émettre les familles vis-à-vis de la mixité des publics accueillis en institution sont à mettre en relation :

- *Avec la disparité des âges de ces publics :* le fait que des personnes jeunes se retrouvent avec des personnes beaucoup plus âgées peut-être mal vécu par les familles qui souhaitent que leurs enfants soient socialisés avec des publics de leur âge.
- *Avec la coexistence fréquente de différents types de handicaps jugés parfois incompatibles* : les bénéficiaires attirent l'attention en particulier sur les problèmes d'agressivité de certains publics plus autonomes qui peuvent s'en prendre physiquement aux personnes multihandicapées complètement démunies, quant à elles, face à ces accès de violence. Ces problèmes sont d'autant plus mal vécus par les familles qu'ils peuvent être très traumatisants pour les personnes prises en charge ayant subi ces accès de violence (traumatisme dont l'un des symptômes pourra être la méfiance ultérieure vis-à-vis des soignants) et que les institutions ne prennent pas toujours les devants pour les informer de ces situations et du contexte dans lequel elles se sont produites.

Cela dit, les familles sont aussi, concernant cette thématique de la mixité, assez ambivalentes dans la mesure où, d'un côté elles souhaitent bénéficier de structures d'accueil sécurisantes pour leur enfant ou parent, la non mixité dans ce cas de figure, notamment avec des publics présentant des troubles du comportement, étant alors fortement souhaitée, et de l'autre côté elles souhaitent dans le même temps bénéficier de structures qui ne s'apparentent pas à des « ghettos », la mixité étant alors vivement souhaitée[28].

Les problèmes de limite d'âge notamment dans les I.M.E. : les familles rappellent que la prise en charge des personnes ayant dépassé cette limite d'âge peut devenir problématique pour la structure d'accueil contrainte de poursuivre la prise en charge. De telles situations sont mal vécues par les familles qui ont le sentiment que la structure d'accueil fait pression sur eux, la prise en

[28] Plusieurs familles, à cet égard, évoquent leur désir de voir leurs enfants être aussi en contact avec des enfants dits normaux, les protocoles d'intégration dans des structures classiques comme les crèches, par exemple, ou les écoles maternelles étant jugées très positivement.

charge apparaissant alors plus subordonnée au bon vouloir de l'institution qu'à un régime de droit (ce sentiment est particulièrement aigu lorsque des problèmes surgissent dans la prise en charge, les professionnels rappelant alors à la famille que leur enfant ne devrait plus se trouver dans l'établissement).

Le manque d'amplitude au niveau des horaires, en particulier dans les I.M.E, et la nécessité de gérer les temps de fermeture des établissements : les familles évoquent assez largement les difficultés qu'elles rencontrent pour rendre leur vie professionnelle compatible avec ce mode de garde M. Préault (entretien n 5) : « *les horaires ne sont absolument pas compatibles avec une vie professionnelle… Dans le milieu scolaire, on a toujours la possibilité du centre de loisirs après l'école…Là y a pas de centre de loisirs, donc si vous voulez être à 4 h 00 chez vous pour accueillir votre enfant, ça veut dire que vous devez quitter votre travail au moins une heure avant…finir une journée de travail à 15 h 00, c'est difficile…Ça veut dire que le mercredi après-midi il faut garder…il faut que je garde ma fille…on peut toujours prendre quelqu'un, mais ça veut dire qu'il faut rémunérer cette personne et qu'il faut trouver une personne compétente capable de gérer un enfant autiste, avec ses désirs, avec ses violences, avec ses chagrins, avec ses…c'est extrêmement difficile…Et je disais aussi, et plus dur aussi, le plus dur et très difficile aussi, c'est la longueur des vacances qui est imposée, puisqu'il y a en moyenne dix semaines, minimum dix semaines de fermeture…. Qui a dix semaines de congés payés ?…* - M. Paul (entretien n° 6) *: Mes enfants, on vient les chercher en taxi, on les ramène en taxi, d'accord ? Donc, de ce côté-là… Par contre, il faut être là à 16 h 30, à partir de 16 h 00, quoi. A partir de 16 h 00, ça veut dire que, si vous êtes un petit peu au-delà, donc, je vois, avec mes scolaires, ce que je fais, ou mes entraînements, donc je m'arrange pour les faire le matin… à aller… voilà. Donc, il faut que je trouve des activités pour moi, personnellement, enfin un des deux, qui sont le matin, hein ! ou en début d'après-midi. Dès l'instant qu'on franchit la barre des 16 h 00, pour être là à 16 h 30, il faut… Si par exemple, moi je veux me faire une sortie, voir un musée ou un salon, etc., faut que j'y aille le matin de bonne heure, parce qu'il faut qu'à 15 h 00, à partir de 15 h 00, je sois en route pour ici. Si tout va bien. Soit en véhicule, soit en transports en commun. Donc ça, c'est la contrainte, mais, donc, du coup, je suis là, j'accueille mes enfants* ».

Les difficultés qu'éprouvent les familles à instituer des rapports de confiance avec les professionnels : le placement en institution, et en particulier en internat (*accueil permanent*), suscite de multiples angoisses et réticences chez les bénéficiaires : l'enfant (ou la personne adulte) confié à l'institution sera-t-il bien pris en charge par les professionnels, notamment la nuit lorsque leurs effectifs sont réduits ? Les soins prodigués par les professionnels seront-ils de la

même qualité que ceux prodigués par les familles ? Ne feront-ils pas l'objet, durant la prise en charge, de « maltraitances » ? Concernant cette thématique de la maltraitance potentielle dont les personnes prises en charge pourraient faire l'objet — et dont nous avons indiqué qu'elle constituait une des sources de l'ambivalence des familles à l'égard de l'*accueil temporaire*[29] —, les familles distinguent, pour ainsi dire, deux formes de « maltraitance » :

- **Une forme de « maltraitance » qui consisterait en une prise en charge quotidienne réduite à une activité de garderie et peu attentive au développement d'activités ludiques ou éducatives avec les bénéficiaires.** A cet égard, la question de la motivation des professionnels apparaît centrale, l'agacement que ces derniers manifestent parfois vis-à-vis des difficultés de la prise en charge (notamment vis-à-vis des troubles du comportement des bénéficiaires) étant d'autant plus mal vécu par les familles qu'elles estiment qu'il s'agit là de leur métier. Cette question de la motivation des professionnels apparaît aussi d'autant plus cruciale qu'elle renvoie aux fonctions de socialisation des institutions. Les familles soulignent, par ailleurs, combien il est important que les enfants ou adultes pris en charge au sein de la structure familiale ne restent pas enfermés dans cette structure et puissent aussi rencontrer d'autres personnes que celles de leur entourage proche, en particulier des personnes de leur âge (cf. la thématique évoquée ci-dessus). De ce point de vue, la possibilité de réaliser avec des professionnels des activités nouvelles (notamment éducatives) et différentes de celles proposées en famille est aussi jugée très importante pour leur bien-être.

  Enfin, si cette question de la motivation des professionnels se loge au cœur des préoccupations des familles, c'est aussi qu'elles-mêmes vieillissent et qu'elles ont conscience que les institutions sont plus ou moins inéluctablement appelées, à terme, à prendre le relais. Dans cette perspective, le fait de trouver une place dans un établissement, ne serait-ce qu'en journée, apparaît comme une solution d'adaptation progressive idéale.

- **La deuxième forme de « maltraitance » concernerait plus spécifiquement les abus sexuels et la violence physique.** Les familles évoquent, à ce propos, les angoisses que suscitent chez elles et dans leur entourage les faits divers relatés par les médias. Comment être sûr que l'intégrité physique et psychique des personnes prises en charges sera respectée ? La question de l'établissement de rapports de confiance avec les professionnels est là aussi jugée cruciale.

[29] Ce qui est aussi vrai pour l'*accueil permanent*.

L'assimilation du placement en institution à une forme d'abandon : si les mères peuvent éprouver ce type de sentiment jugé très culpabilisant, il semblerait, néanmoins, que ce soit surtout les pères, la fratrie ou la famille élargie (grands-parents) qui l'éprouvent. Les familles indiquent, à ce propos, que les mères ont plus conscience de l'importance de l'accueil en institution, fût-il sporadique. Au-delà des fonctions de socialisation que remplit un tel accueil —conformément à ce qui a été évoqué précédemment — il remplit aussi, de leur point de vue, des fonctions primordiales d'adaptation à un autre mode de prise en charge que celui proposé par la famille. Les mères se situeraient plus, de ce point de vue, dans une perspective anticipatrice et préventive : la crainte de leur propre vieillissement et de leur propre disparition les conforte dans l'idée qu'il faut anticiper ces processus et permettre à la personne multihandicapée de s'adapter à d'autres modes de prises en charge. Ce positionnement des femmes serait à mettre en relation avec la thématique importante de la distribution spécifique des rôles dans la prise en charge du multihandicap. Les familles évoquent, à ce propos, une distribution des rôles qui, en termes de soins, confèrerait aux mères de plus lourdes responsabilités dans la prise en charge quotidienne des enfants (leur donner à manger, se lever la nuit pour leur apporter les soins nécessaires, faire leur toilette, etc.), les pères remplissant plus une fonction de relais lorsque la mère s'absente ou n'est pas en mesure de s'occuper de l'enfant notamment pour des raisons médicales (grippe, etc.). Ces derniers seraient, finalement, plus tournés vers la prise en charge financière du multihandicap, via leur activité professionnelle. Les femmes évoquent, par ailleurs, la plus grande difficulté des hommes à parler du handicap et à exprimer leurs sentiments par rapport aux situations vécues. Il semblerait aussi, de ce point de vue, que ces dernières envisagent aussi plus facilement les sorties ou les voyages à l'étranger avec leurs enfants handicapés que les pères, ces derniers redoutant plus les obstacles à surmonter dans ces situations.

S'il convient d'attirer l'attention sur l'ensemble de ces thématiques, il convient aussi de préciser que le rapport des familles à la prise en charge institutionnelle de leur enfant ou parent ne saurait être réduit à ces dernières. Les membres du groupe de travail et les personnes interviewées évoquent aussi leur satisfaction vis-à-vis des structures d'accueil dont elles bénéficient. Ainsi Mme Elsan fait-elle part de l'importance qu'a revêtu, pour elle et son mari, l'accueil en crèche de leur fils, cette dernière insistant particulièrement sur la qualité de l'accompagnement dont il a bénéficié au sein de cette structure : « *le fait déjà qu'[Antoine] soit accueilli dans une crèche est un vrai accompagnement parce que je ne le perçois pas seulement comme un mode de garde. C'est-à-dire que les auxiliaires de puériculture qui s'occupent de lui ont vraiment aménagé le rythme des journées d'Antoine pour qu'elles soient réellement en adéquation avec ses besoins, en termes de*

sommeil, en termes de repas, en termes d'activités, en termes de… de… oui de besoins : d'être dehors, d'être tranquille, d'avoir du silence, de ne pas être perturbé par les autres enfants. Donc elles ont vraiment aménagé son rythme de journée… Alors c'est vrai que, autant les premiers temps, elles ont essayé de le faire participer aux autres activités qu'elles mettent en place pour les autres enfants, les sorties à la bibliothèque, même les sorties à des spectacles, autant elles ont compris que ce n'était pas forcément toujours très adapté… Donc voilà elles mettent à la disposition d'Antoine certains jeux qu'il affectionne particulièrement…en fait voilà, Antoine, en termes d'activités… il n'y a pas de jeux éducatifs qui lui… comment dire… qui lui soient sensibles. C'est-à-dire qu'Antoine, il n'a comme seule activité que porter à la bouche, taper sur les dents et faire tourner les petites roues des voitures, voilà. Les pédales des bicyclettes, il peut voir une bicyclette passer dans la rue, si elle roule très lentement il va s'asseoir par terre pour essayer d'attraper les pédales… Les pédales, c'est vraiment un truc… alors voilà il n'y a pas vraiment d'activité ludique ou éducative qui soit vraiment adaptée pour l'instant…Donc voilà, Antoine, à la crèche, il a à disposition des petites voitures, des petits Legos et puis aussi beaucoup de bouteilles vides de shampoing. C'est le truc d'Antoine, les bouteilles vides de shampoing… (rires), alors voilà elles sont effectivement…parce qu'elles le connaissent maintenant depuis trois ans…alors c'est vraiment génial pour lui, parce c'est quatre jours, en fait, c'est quatre jours dans la semaine où on sait qu'il est convenablement… qu'il est bien…[…] bon, donc la crèche c'est un vrai accompagnement, et pour lui et pour nous… » Globalement, à l'instar par exemple de Mme Simoni, les familles dont les enfants bénéficient d'une place en I.M.E. se disent aussi satisfaites des structures qui accueillent leur enfant *: « à X, Pierre a été accueilli dans un petit établissement I.M.E. aussi, qui avait une section polyhandicapés… Ils étaient dix, c'était super, c'était vraiment la grande famille. C'était vraiment avec eux tous… tous les besoins, disons les postes étaient remplis donc Pierre avait vraiment, au point de vue stimulation, activités, suivi médical, tout était vraiment… On était très très heureux de son séjour là, toujours pareil en externat. On venait le chercher le matin à 9h jusqu'à 16h…et c'était vraiment…on a vraiment beaucoup apprécié… ».*

On pourrait évoquer d'autres propos de familles qui illustrent bien leur rapport positif à la prise en charge institutionnelle. S'il nous a paru important, toutefois, d'insister plus particulièrement sur les carences de l'offre de services institutionnelle, c'est que si les familles sont, dans la grande majorité des cas, en situation de *demander du répit*, c'est bien parce que l'État et les milieux associatifs ne sont pas en mesure, à ce jour et en dépit de tous leurs efforts, de leur proposer des dispositifs de prises en charge véritablement relais. Les familles évoquent unanimement leurs difficultés pour trouver des structures d'accueil ou même, plus

simplement au quotidien, des organismes proposant des aides extérieures susceptibles de constituer des relais (mise à disposition, par exemple, d'un personnel qualifié pour prendre en charge des personnes multihandicapées). Les propos de Mme Elsan (entretien n° 1) sont, à cet égard aussi, significatifs : « *il faut trouver des solutions pour garder Antoine. Il y a des solutions pour garder Antoine, mais il n'y en a pas tout le temps… parce qu'en plus quelqu'un qui ne connaît pas Antoine, euh !….Ça peut être très dégoûtant. Ça m'est arrivé de sortir deux fois et de le laisser à des baby-sitters que je connaissais en plus. Eh bien j'ai dû rentrer parce qu'elle m'a appelée, alors que ce n'est pas forcément quelqu'un qui panique, hein! … Mais au bout d'une demi-heure que j'étais partie, elle m'a rappelée pour me dire Antoine hurle, je ne sais pas pourquoi il hurle, j'arrive à rien, je ne sais pas comment le calmer… J'ai été obligée de rentrer* ». Cette difficulté pour trouver des relais s'accroît d'ailleurs de façon exponentielle avec le vieillissement de la personne multihandicapée et c'est notamment une des raisons pour lesquelles les familles n'envisagent un placement permanent, nous l'avons dit, que lorsque l'enfant ou le parent devient adulte. Ce constat est d'autant plus douloureux pour les familles qu'elles ont le sentiment que les enfants ou parents handicapés ou multihandicapés qu'elles ont en charge ne sont pas considérés comme des citoyens à part entière. Si tel était le cas, disent-elles en substance, elles bénéficieraient au même titre que les personnes dites normales et ainsi que le préconise la loi pour *l'égalité des chances* d'une offre de services *ad hoc* : des crèches, des écoles, des centres loisirs adaptés à leurs situations et une telle offre de services leur permettrait précisément de ne pas s'épuiser dans la prise en charge et de nourrir moins d'inquiétudes par rapport à l'avenir de leurs enfants ou parents.

Ce point est constitutif du rapport que les familles nouent à l'*accueil temporaire*. Certes, les formules existantes leur permettent de « souffler » et les familles qui en bénéficient se disent heureuses de pouvoir recourir à ce type de prise en charge Mme Eliot (entretien n° 3) : « *c'est génial, l'accueil temporaire, pour les parents. Tout ce que je peux dire, c'est vraiment une bonne chose, une bonne chose… Parce qu'imaginez, si on n'avait pas toutes ces coupures, si on peut dire, ça serait terrible, et pour lui et pour nous… Parce qu'on ne risquerait pas… C'est… tous les jours, tous les jours la même chose, la même chose, la même chose. Il y a des parents qui craquent et…je les comprends… Il faut vraiment qu'y ait des coupures comme ça, en accueil temporaire. Ça permet aux enfants de voir d'autres choses, d'autres personnes qui ont d'autres choses que leurs parents, parce qu'eux aussi ils en ont marre d'être toujours avec papa et maman… Il faut qu'ils fassent autre chose, et les parents aussi. Ça leur permet d'être… de changer… […] faire autre chose, se lever la journée et se dire non, je fais rien aujourd'hui, je vais me promener, je vais déjeuner à deux heures au lieu de midi et demi… Voyez, alors que quand il est*

là il faut vraiment respecter certains horaires parce que s'il mange plus tard, il ne va pas être bien, ça fait décaler les choses, faut que tout soit fait au bon moment… Après, si on attend trop, il est fatigué, du coup il va dormir, tout ça, ça décale tout ». Cela étant, ces formules demeurent insatisfaisantes dans la mesure où elles ne constituent pas de véritables relais. Les places sont trop rares et leur accès trop difficile, ce dernier exigeant, ainsi que nous l'avons souligné, une véritable culture de la prévision qui apparaît extrêmement contraignante. A cet égard, les attentes concrètes et idéales exprimées vis-vis de l'*accueil temporaire* sont significatives. Mais avant de les aborder, précisons tout d'abord les contextes qui peuvent amener les familles à solliciter un *accueil temporaire*.

3.1.3. Les situations qui peuvent amener les familles à formuler des demandes d'accueil temporaire

Les situations de crises conjugales

- Situation où l'un des deux parents entre en crise : les participantes au groupe de travail ont évoqué l'exemple d'une mère qui avait « craqué » réalisant qu'elle sacrifiait son époux et la fratrie pour s'occuper de sa petite fille handicapée âgée de sept ans.

- Situation de monoparentalité : l'exemple qui est évoqué est celui d'une personne dont l'époux, ne supportant plus la situation de handicap et ses répercussions (notamment les cris de l'enfant), avait quitté le domicile conjugal. Dans la mesure où elle travaillait, cette personne avait donc dû faire appel à de l'*accueil temporaire* en attendant de trouver une solution de garde de sorte qu'elle puisse conserver son activité professionnelle.

- Situation d'accroissement des tensions intrapsychiques : les familles soulignent leur besoin de « se ménager » et donc de bénéficier, pour cela, de moments de répit qui leur permettent de prévenir les situations de crises, les défis permanents qu'elles doivent relever étant toujours source de stress. A titre d'exemple, sont évoquées les situations d'hospitalisation de la personne prise en charge, situations qui exigent de la part des familles une véritable « préparation physique et mentale » (les exigences, en particulier, en matière de disponibilité étant particulièrement fortes).

Les situations où les relais habituels ne sont plus disponibles

Les familles évoquent en particulier les événements familiaux (anniversaires, baptême, etc.) qui mobilisent les proches et qui contraignent les familles désireuses de participer aussi à ces événements à chercher de nouveaux relais.

Les situations d'attente de place en *accueil permanent*

L'*accueil temporaire* est envisagé, dans ce cas de figure, comme un temps de préparation pour l'*accueil permanent*. L'exemple évoqué est celui d'une personne accueillie dans une M.A.S. pour une durée de dix jours. Bien qu'il s'agisse d'un *accueil temporaire*, famille et professionnels considèrent ce séjour comme un « séjour test ». Si la personne prise en charge se plaît dans les locaux et s'adapte bien aux professionnels et si, inversement, ces derniers s'adaptent bien à la personne, alors celle-ci pourrait être ultérieurement accueillie en externat sur une place dédiée à l'*accueil temporaire*. Les personnes qui évoquent cet exemple soulignent l'importance, pour elles, de ce type d'accueil car la famille ne souhaite pas, pour des raisons médicales (épilepsie), un *accueil permanent* incluant les nuits. Or, en 2007, la personne prise en charge aura vingt ans et ne pourra plus être prise en charge dans un externat pour enfant, ce qui signifie pour la famille d'accepter toutes les autres solutions qui seront proposées y compris s'il s'agit d'un *accueil permanent*. Les participantes indiquent que, dans ce cas de figure, la famille ne peut pas refuser les solutions qui lui sont proposées, tout refus de sa part l'exposant à des représailles de la part des institutions qui peuvent leur retirer leur soutien. Or, en l'absence d'appui, elles savent qu'elles ont peu de chance d'obtenir une place en institution. A cet égard, les participantes du groupe de travail ont souligné combien les attentes sont fortes à l'égard des places en externat, ce type d'accueil étant jugé idéal pour les familles qui souhaitent garder leur enfant auprès d'elles la nuit.

Les situations de dysfonctionnement ou de maltraitance au sein de l'établissement d'accueil

Il est évoqué le cas d'un adulte autiste profond ayant subi des agressions au sein de son établissement d'accueil. La seule solution proposée par les tutelles a été le retour en famille. Le fait qu'une solution locale d'*accueil temporaire* dans un autre établissement n'ait pas été proposée à la famille est jugé inadmissible, la famille subissant, de ce point de vue un double préjudice.

Les situations d'hospitalisation d'un des deux parents ou d'un membre de la fratrie

Les situations de décès d'un des deux/ou du responsable de la prise en charge

Les situations de vacances

- des séjours longs (voyage à l'étranger),
- des séjours courts (week-end).

Des situations du quotidien qui pourraient requérir de l'*accueil temporaire* (courses, activités sportives ou autres, etc.).

3.1.4. Les attentes concrètes et idéales des familles vis-à-vis de l'accueil temporaire

Pour des raisons de clarté et de concision de l'exposé, nous avons pris le parti de présenter les attentes concrètes et idéales formulées par les familles vis-à-vis de *l'accueil temporaire* sans véritablement opérer de distinction entre elles. Il se peut donc que les conditions attendues et exposées ci-dessous soient, dans certaines situations concrètes, réunies et ce, pour la plus grande satisfaction des familles. Pour le reste, le tableau que nous nous proposons de brosser renvoie à ce que pourrait ou devrait être l'*accueil temporaire* dans l'idéal des familles.

Globalement, les attendus en matière d'*accueil temporaire* sont donc les suivants :

Au niveau de la localisation des établissements et de la durée de la prise en charge :

- Des établissements situés autant que faire se peut à proximité du domicile familial et éventuellement à proximité des lieux de vacances.

- Des établissements proposant une durée minimale d'une semaine qui permette aux aidants familiaux de véritablement se reposer, de s'occuper d'eux-mêmes et de la fratrie [cf. les propos cités ci-dessus de Mme Fischer (entretien n° 8)] - M. Serge (entretien n° 2) *: « on aimerait bien que cette structure puisse l'accueillir, je ne dirais pas seulement un jour ou deux comme ceci, comme cela, parce que souvent… Après il y a des questions pratiques : si elle est à cinquante kilomètres de la maison, le temps d'y aller, de le laisser et de revenir, si c'est juste pour un jour, on avouera que ce n'est pas très… Moi je trouve que ce qui serait mieux, ce serait peut-être d'aller jusqu'à une semaine-dix jours, pourquoi pas, je trouve que ce serait pas mal parce que là ça ferait vraiment une petite période, certes, mais une petite période de temps pendant laquelle on pourrait vraiment souffler…* - Mme Durand (entretien n° 10) : *un endroit pas loin de chez nous* - M. Paul (entretien n° 6) : *une fois de plus, l'accueil temporaire, c'est pas une soirée, hein ! c'est un jour ou deux, quoi, un minimum. Vous voyez ce que je veux dire, le temps que quand on parle de quelque chose, on ne parle plus des enfants, qu'on n'ait pas le réflexe de dire : « on téléphone pour savoir si ça se passe bien ». Le temps qu'on ait le temps de les oublier, qu'on dorme tranquille. Si elle est mal, on nous préviendrait, donc, je pense que… Sans culpabiliser hein ! ».*

Au niveau des locaux :

- Des locaux agréables, conviviaux, voire familiaux, Mme Durand (entretien n° 10) : « *J'imagine bien plus ça comme une famille, en fait, pas une grosse structure ou un truc qui ferait trop penser à*

l'hôpital, plutôt une petite maison de famille, une petite colonie, enfin je sais pas si je… - M. Serge (entretien n° 2) : *L'endroit, comment est-ce que je me l'imagine ? Une maison relativement grande, avec une petite pièce, un petit lit sympa, avec un petit réfectoire où il y a beaucoup d'enfants qui mangent et quelqu'un qui fasse manger Antoine et les autres. Grosso-modo le même cadre que sa crèche actuelle qui est un cadre très agréable, très sympa et très charmant…un endroit où il est très bien, où il se sent très bien… ».*

- Des locaux présentant une architecture à la fois esthétique et fonctionnelle, c'est-à-dire adaptée tant aux pathologies des résidents qu'aux besoins des équipes de professionnels (lits adaptés, accès faciles, etc.) [propos des membres du groupe de travail]. Mme Elsan (entretien n° 1) : « *forcément il faut une structure avec des locaux adaptés, en terme de danger… Le fait que l'enfant se sente lui aussi en confiance, ça je pense que c'est très, c'est très… une vraie différence, enfin on voit bien ce qui est fait dans les hôpitaux pour enfants par exemple, il y a des aménagements qui sont faits dans les hôpitaux pour enfants, on peut dire que l'accueil est fait pour les enfants mais à quels enfants ça parle ? Enfin avec l'expérience que j'ai d'Antoine je ne sais pas dire… ce que je sais, c'est qu'il n'aime pas les grands espaces, il n'aime pas les grandes pièces…mais après est-ce que c'est… enfin c'est son cas à lui…* ».

Au niveau de l'offre de service :

- Un plus grand nombre de structures d'accueil, les familles dénonçant comme pour *l'accueil permanent* le manque criant de places. Il s'agit là d'un point important car ce manque de places tend à renforcer les demandes d'*accueil permanent*, certaines familles estimant le cadre de l'*accueil temporaire* trop précaire et fluctuant. Mme Fischer (entretien n° 8) : « *l'idéal, alors voilà, pareil, je crois que je l'ai dit aussi, c'est passer un coup de fil : « voilà on voudrait qu'Yvan, est-ce que vous pouvez prendre Yvan le week-end prochain ? » On laisse Yvan, nous on prend la voiture, on va à la mer, en Normandie pendant deux jours. Et on sait que d'un autre côté Yvan il va avoir passé un super week-end, et que nous on va avoir passé un super week-end, et qu'on puisse recommencer quand ça nous chante, voilà (rires)… Et c'est vrai que si ça pouvait être faisable comme ça, je me dis qu'on n'aurait peut-être pas besoin d'accueil permanent. Je me dis, dans l'immédiat, en tout cas, on pourrait attendre qu'Yvan soit encore plus grand pour se dire on va le placer… Parce que c'est vrai que si on pouvait se « soulager » plus facilement, plus souvent, je pense qu'on éprouverait moins le besoin de se dire il faut qu'on le place définitivement. Parce qu'Yvan, il n'a que douze ans, et c'est vrai qu'on pourrait se dire on a cet accueil temporaire très facilement quand on claque des doigts ou presque, donc on va pouvoir attendre qu'il ait vingt ans…Puisque là, si on cherche cet accueil permanent, c'est parce qu'au niveau de l'accueil temporaire ça nous paraît trop compliqué, et pas assez fréquent… Quand on*

prend l'exemple, là on l'a fait à Pâques, on a fait des demandes ailleurs, pas trop loin, on n'a pas eu de réponses ou des réponses négatives, et maintenant il faut qu'on attende fin août. Vous voyez, avril, mai, juin, juillet, août, donc ça fait quand même cinq mois où on n'a rien, on n'a rien, lui n'a rien non plus. Il y avait tous les grands week-ends au mois de mai. On nous avait dit : « peut-être vous aurez des réponses » mais je n'ai pas eu de réponses… C'est vrai qu'on s'était dit : « tiens, s'il pouvait partir trois jours un week-end du mois de mai, ce serait sympa », et puis non, rien… parce qu'on sait qu'il y a un vrai manque de places partout, et pas assez d'établissements… C'est vrai qu'on a l'impression qu'il n'y a pas de structures qui ont été créées, en région en tout cas, ou alors je me renseigne pas assez, de structures qui ont été créées pour ça… parce que je sais que là où il est allé, en Bretagne, c'est un centre uniquement d'accueil temporaire. Il accueille à la demande temporairement les enfants qui sont du Morbihan, puisqu'ils sont du Morbihan, et ils ne font que ça, ils ne prennent pas d'accueil permanent… Mais je n'ai pas entendu dire qu'en région parisienne il y ait des centres qui auraient été créés spécialement…je vous dis, ou alors je suis très mal conseillée…je vous dis, moi je ne suis pas trop dans la vie associative, je n'ai pas le temps ».

- Des établissements susceptibles de proposer autant un accueil de jour que de nuit [réflexion du groupe de travail].

- Des établissements capables de proposer des séjours et des activités qui incluent la fratrie, en particulier lorsqu'il s'agit de temps de vacances pour la famille. Mme Eliot (entretien n° 3) : « *l'idéal serait qu'on ait de l'accueil temporaire pour toutes les vacances… Mes petites vacances, parce qu'on travaille tous les deux…L'idéal serait d'avoir un bon mois de vacances où on partirait tout le mois, et un autre de deux, trois semaines où on l'aurait avec nous aussi. Qu'il passe un peu de vacances avec nous, vous voyez, on partage un peu les choses, des vacances où on sera tous ensemble… Parce qu'il faut qu'on soit ensemble aussi, pour lui et pour nous… Bon, c'est vrai que pour les vacances scolaires, parce que les enfants « autres » partent en vacances, mais il faut un moment où on soit tous ensemble…Pourquoi pas en accueil temporaire tous ensemble ? (rires)… Ben ! oui, se retrouver au même endroit, quelques jours en ayant une prise en charge, enfin une personne qui nous aiderait dans la prise en charge de Vladimir…on serait tous en vacances, mais les contraintes en moins* … - M. Paul (entretien n° 6) : *Il faudrait avoir, par exemple, des lieux où on pourrait accueillir un enfant handicapé, voire son frère et sa sœur, hein, ou un frère et une sœur, et animer ces enfants-là dans des activités mixtes ou différenciées, ça serait génial. […] Parce que, moi, je le vois au niveau des fratries, ce qui est terrible, en fait, c'est que les gamins, le frère et la sœur, ils morflent parce que tout, toute l'attention, toute l'attention et les intentions, tout ce qui est fait se construit autour de l'enfant handicapé, donc, les autres, le frère et la sœur à côté, ils vivent très*

très mal la chose, ils sont isolés, donc… Et tout ça, c'est généré en grande partie par les parents… c'est nous qui générons ça, et c'est nous qui générons le fait que, bon, on est mal, on culpabilise, on voudrait faire mieux, et donc… on a vite fait par notre influence de transformer le frère et la sœur en garde-malade, hein ! […] Donc effectivement, ces endroits-là pourraient accueillir au choix l'enfant handicapé ou l'enfant handicapé avec un frère, une sœur. On s'occuperait de faire vivre tout ce monde-là, dans le plaisir de faire les choses en commun, voilà, des trucs, des machins, avec des gens spécialisés, quoi, qui savent ».

- Des établissements qui proposent une gamme d'activités novatrices par rapport à celles que peuvent proposer les familles et qui constituent, dans le même temps, de véritables lieux de socialisation et d'épanouissement personnel pour les personnes prises en charge. Les familles, en effet, attirent unanimement l'attention sur la nécessité que le séjour en *accueil temporaire* s'apparente à un séjour extraordinaire, un jour donc susceptible de permettre à l'enfant ou parent pris en charge de rompre avec l'ordinaire de sa prise en charge quotidienne, la dimension ludique étant jugée primordiale. M. Paul (entretien n° 6) *: « il faut que ça soit un événement pour nos enfants, c'est-à-dire qu'il leur apporte plus que ce qu'on peut leur apporter, nous. C'est-à-dire un lieu de rencontre avec d'autres enfants… voilà. Là où ils vont pouvoir faire des choses qui, heu… heu… qui sont adaptées… ce n'est pas se contenter de… enfin, je parle pour les miens, hein !… Pour Lucie, c'est… voilà, elle va trouver d'autres enfants, et puis ils vont faire la fête, ils vont faire des choses, on va s'occuper d'eux, on va les animer, on… voilà. Ils vont faire des choses avec d'autres enfants. Peut-être pas forcément avec des enfants qui ont des handicaps, peut-être d'autres enfants qui ont… qui n'ont pas de handicap. Et… et quant à ma grande, eh ! ben, … quelqu'un, des gens qui savent fonctionner avec des adolescents handicapés mentaux, c'est tout. Donc, qui vont… les initiatives, il y en aura pas beaucoup de sa part, donc il faut créer, voilà, des choses… qu'on lui fasse faire des choses… voilà, l'occuper à des activités difficiles, des choses… voilà… Pas les mettre dans une pièce et les regarder, en mettant un DVD ou en surveillant, quoi, voir si tout se passe bien, non, non… […] dans un endroit où ils vont pour s'éclater… se distraire. Ce qui fait que pendant ce temps-là, nous, à partir de là, on sera détendu et on soufflera* - M. Serge (entretien n° 2) : *Dans l'idéal pour moi, ce serait vraiment des gens à l'écoute des enfants et qui s'occupent d'eux, qui essaient de les faire évoluer. Alors l'intérêt, quelque part, ce sont des gens qui se doivent d'avoir une bonne approche avec les enfants, mais ça c'est évident, et l'intérêt c'est peut-être qu'ils ne les connaissent pas, c'est-à-dire qu'ils n'auront pas d'a priori en fonction de ces enfants et qu'ils essayeront de s'en occuper, de les faire jouer, d'être là à leurs attentes avec d'autres enfants […] Des gens qui soient à l'écoute du rythme de vie des enfants dont ils s'occupent, ça me semble être le minimum… évidemment parce que si c'est juste le côté garderie, je*

parque mon enfant là en attendant que papa et maman reviennent, c'est sûr que si on a ce sentiment là on laisse pas l'enfant et si c'est pour se préoccuper pendant une semaine et se dire tiens : « Qu'est-ce qui pourrait advenir à Antoine pendant que je suis pas là ! » Si c'est pour avoir l'angoisse de l'absence, autant avoir l'angoisse de la présence (rires)…au moins on sait qu'il est là (rires)…- M. Jacques (entretien n° 7) : *dans l'idéal, ce serait un lieu où les parents se connaîtraient, ce serait un lieu de ressources, ce serait plutôt un centre de ressources… […] Dans l'idéal une structure d'accueil, ce serait une structure qui n'aurait pas forcément vocation ni à être trop médicalisée, ni éducative, ni trop religieuse, dans le sens où on pourrait le penser comme… J'ai rien contre la religion, bien au contraire, je trouve ça extrêmement important, mais… que ce soit un lieu très ouvert, et notamment très ouvert sur les capacités d'expression de chaque enfant. Qu'il n'y ait pas un cadre, comme ça, qui les…où l'enfant, qu'il soit vraiment reconnu en tant que personne, c'est vraiment ça, dans l'idéal, qu'il soit vraiment reconnu en tant que personne. Ça, ce n'est pas facile à faire, même par du personnel habitué, même des parents, même des grands-parents, des fois, il y a le filtre handicap qui se dresse et l'enfant on le voit très bien qu'il le sente tout de suite, en fait* ».

Au niveau des publics :

- Un respect des tranches d'âge, la mixité entre jeunes et personnes âgées faisant globalement l'objet de réserves compte tenu de la différence des besoins en fonction de l'âge [propos tenus au sein du groupe de travail].

- Une certaine homogénéité au niveau des types de handicaps, la mixité, ainsi que nous l'avons évoqué, suscitant des craintes en particulier pour les familles qui ont un enfant polyhandicapé. Mme Eliot (entretien n° 3) *: « des enfants moins handicapés que mon fils peuvent être avec lui, au contraire, ils peuvent très bien vivre en harmonie ensemble, je ne vois pas ce qui pourrait gêner. Moi je vois bien ma fille avec son frère. Il vit très bien avec sa petite sœur, donc il pourrait très bien être avec d'autres enfants, même normaux je veux dire, il n'y a pas de problème… Mais en même temps il ne faut pas qu'il soit avec des enfants violents ou…comme il est assez doux, il est tranquille, souriant, donc c'est vrai qu'avec d'autres enfants qui seraient plus agressifs, ça aussi faut bien voir… S'il doit être agressé, je veux dire, il pourra rien faire, ce n'est pas quelqu'un qui pourra se défendre, voilà… Il faut aussi voir de ce côté là….* ». Ce point est important car *a contrario* il montre combien l'intégration de personnes multihandicapées présentant des troubles du comportement peut être difficile et nécessite un cadre spécifique, ce dont atteste des familles ayant en charge des enfants autistes profonds, l'absence de cadre spécifique pouvant conduire à la maltraitance. M. Paul (entretien n° 6) : « *l'intégration, elle se fait bien en maternelle. Parce qu'en maternelle, vous avez l'institutrice, elle a une ou deux ATSEM*

(agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles). Et là, ça se passe bien. Là, les enfants handicapés, ils sont accueillis, voilà. Ils sont dans le groupe, voilà, ils participent aux activités, parce que l'institutrice, elle n'est pas toute seule complètement. … Après, ça devient compliqué, parce qu'après, si le gamin, il n'est pas complètement autonome, qui s'en occupe ? Donc il est à la charge de l'institutrice avec… entre vingt-quatre, je sais plus, vingt mômes, toute seule…Si c'est le cas, ça va pas être évident ! Tout dépend, on sait qu'on va faire une sélection, un casting, pour trouver les enfants qu'on va intégrer. Ça veut dire que les handicapés mentaux, ils seront jamais intégrés. […] Une fois de plus, quand on parle d'accueil, etc., les handicapés, tout le monde les voit de l'extérieur avec des… avec des roulettes sous les fesses, ceux-là, ce n'est pas forcément les plus compliqués. Les handicapés mentaux, alors là… c'est plus difficile - M. Préault (entretien n° 5) : *l'établissement scolaire était très bien, mais il y avait des problèmes au niveau de l'internat, parce qu'il s'avère qu'il n'était pas du tout adapté, en fait, pour recevoir des autistes. Les membres de l'encadrement, il y a différents types de handicap, de classification de handicap en Belgique, et elle* (leur fille) *ne rentrait pas en fait dans la classification de handicap susceptible d'être dans cet établissement… Ils nous l'ont prise parce qu'il y avait de la place. Pour vous dire, soixante-trois pensionnaires avec des handicaps différents et une seule personne de veille la nuit ! Et donc on a découvert que notre fille était attachée dans son lit la nuit pour pas qu'elle puisse se lever et bouger, ce qui a causé des blessures etc.… Et quand on sangle ou qu'on attache un autiste il ne supporte pas, donc en fait ça ne se passait pas bien, mais on a mis du temps malheureusement pour s'en apercevoir. A partir du moment où on a vu des blessures arriver dans son dos, parce qu'en grandissant Lydia faisait peut-être des… elle était peut-être de plus en plus nerveuse, de plus en plus violente… donc on a décidé de la rapatrier, sans trop bien savoir ce qu'on allait faire, et par miracle, au moment où on a décidé de la rapatrier on a reçu une proposition de rendez-vous auprès de l'IME à X* ».

Au niveau de la communication avec les professionnels :

- La possibilité pour les familles de téléphoner et de s'informer auprès des professionnels des activités proposées à leur enfant et du déroulement du séjour [propos tenus dans le groupe de travail - Se rapporter également aux propos tenus ci-dessus par Mme Eliot qui évoque son besoin de téléphoner régulièrement].

- La possibilité d'accompagner leurs enfants à l'intérieur même des locaux.

- Une réciprocité des échanges, c'est-à-dire aussi la possibilité pour les professionnels de joindre et solliciter les familles lorsqu'ils rencontrent des difficultés, la participation active des familles à la

prise en charge institutionnelle étant jugée importante. M. Jacques (entretien n° 7) : « *il faut [la structure d'accueil corresponde à] un milieu très ouvert. Quelque chose qui est très ouvert, c'est qu'il y a de la communication, c'est que les parents s'investissent. On discute ensemble, il y a des réunions, des bilans qui sont fait régulièrement, où les parents sont invités…Il faut que ce soit transparent. Personnellement, quand je sens que quelque chose est trop fermé, qu'on n'a pas toutes les informations, je ne dis pas que j'ai envie de mettre mon nez partout, c'est pas du tout ça, c'est jute que… les parents doivent savoir, doivent être mis… comment dire, participer, mis dans des projets, doivent être inclus, ils doivent être là…s'ils le souhaitent* ».

Au niveau de la préparation de la prise en charge :

- Une visite préalable des lieux, la familiarité de la personne prise en charge avec les lieux d'accueil pouvant favoriser d'autant les processus d'intégration à la structure. M. Serge (entretien n° 2) : *« une chose qui me semble déjà évidente, il me semble qu'on en avait déjà un peu parlé, avant le premier accueil, l'enfant doit connaître les lieux et il serait préférable de faire en sorte… Si c'est à deux cents bornes évidemment c'est plus difficile, mais il est préférable que l'enfant puisse faire une première visite avec les parents pour prendre connaissance des lieux, des gens qui vont s'en occuper et à partir de ce moment là, évidemment, l'enfant pourra y aller. Et si possible, j'ai envie de dire, si cela doit se présenter plusieurs fois évidemment, plusieurs choix, chaque fois au même endroit, avoir comme une espèce de résidence secondaire, un endroit qui a un nom, qui s'appelle untel, tiens, on va chez machin, et puis l'enfant va là-bas et puis voilà quoi* ».

- La remise au préalable de documents d'informations concernant l'établissement (livret d'accueil, contrat de séjour, etc.).

- Un descriptif des activités proposées durant le séjour, du déroulement de la journée et des plannings envisagés.

- Une rencontre avec l'équipe qui prend directement en charge le bénéficiaire (et pas seulement avec l'équipe qui décide de l'admission). Cette rencontre doit pouvoir permettre aux familles de faire part aux professionnels des habitudes de leurs enfants, de leurs acquisitions, de leurs préférences (en matière d'alimentation, de jeux, etc.) et de leurs modes para-verbaux de communication et d'expression (gestuelle, mimiques, etc.). De ce point de vue, la désignation d'un professionnel référent susceptible d'assurer la continuité de la prise en charge paraît souhaitable. Mme Durand (entretien n° 10) : *« il faudrait se réunir au moins une fois pour parler de l'enfant, avec l'enfant… savoir ce qu'il a comme moyens … Rencontrer l'équipe pour… C'est comme nous quand on prend une baby-sitter, nous on en prend pas, mais bon (rires), les parents qui*

prennent des baby-sitters se renseignent avant sur la baby-sitter, là je pense que c'est pareil, il faut voir le personnel avant, avec l'enfant ». Si ce temps de rencontre est unanimement jugé important, il semble l'être encore plus dans le cas des enfants, les familles éprouvant beaucoup de difficultés à se détacher d'eux. Dans ce contexte, seul l'établissement d'une véritable relation de confiance entre l'équipe qui accueille l'enfant et sa famille peut aider cette dernière dans ce travail de détachement, fût-il temporaire Mme Elsan (entretien n° 1) : « *moi je pense que… je reste persuadée que c'est une affaire de rencontre… Déjà, d'une façon générale, le fait de confier quelqu'un de proche à d'autres personnes est forcément affaire de confiance et… et donc affaire de rencontre… Il y a le fait, encore une fois, d'avoir cette attente théorique, qui est théorique au départ parce qu'effectivement on sent qu'on s'essouffle, on sent qu'on a besoin de… voilà d'un relais et puis après, il y a concrètement comment la rencontre avec ce type de structure peut se faire et…et peut faire naître la confiance et le fait de dire « oui, c'est adapté, c'est ce qu'il faut à mon enfant parce que j'ai confiance, parce que j'ai confiance et c'est comme si c'était moi* ».

- La question de la formation des équipes apparaît aussi centrale, le savoir-être des professionnels étant jugé aussi important que leur savoir-faire. Il est difficile, ici, de citer l'ensemble des propos tenus par les familles à ce sujet. En résumé, on peut dire que pour ces dernières, les équipes devraient savoir être à l'écoute des parents et des personnes multihandicapées elles-mêmes. Elles devraient également savoir-faire preuve d'inventivité, c'est-à-dire être capables de trouver des solutions acceptables lorsqu'elles rencontrent des difficultés dans la prise en charge et être aussi capables de porter un regard distancié sur le handicap, ce dernier ne devant pas être assimilé à une maladie. Certaines familles attirent aussi l'attention sur l'importance de la cohésion des équipes, les risques de déstabilisation des professionnels, et avec eux les risques de maltraitance, étant toujours présents notamment lorsque les publics pris en charge présentent des troubles importants du comportement. Globalement, et pour conclure sur ce point, on peut dire que la thématique centrale qui revient de manière récurrente dans l'ensemble des propos tenus par les familles est celle de la confiance, d'où l'importance pour ces dernières d'avoir affaire à des équipes de professionnels parfaitement formées pour prendre en charge des publics qu'elles jugent difficiles compte tenu de leurs handicaps multiples. Les remarques de M. Jacques (entretien n° 7) nous paraissent, à cet égard, assez éclairantes : « *mes attentes, c'est la confiance, c'est la confiance des personnes qui sont dedans… Je pense vraiment, c'est ça… après c'est la confiance, c'est-à-dire que ce soit des personnes qui… je crois que c'est vraiment ça, en fait, que ce soit vraiment la confiance dans le sens où le personnel encadrant… qu'il y ait une structure, si vous voulez, où il soit très bien encadré, et où on sente qu'il y a un vrai travail de sécurisation, des responsables, des directeurs, et puis un suivi, un suivi, c'est-à-*

dire que la personne ait une sorte de référent qu'elle connaisse… Si c'est une structure à laquelle on doit recourir de façon récurrente, comme ça, il faut que ce soit des personnes avec cet esprit de suivi ».

Au niveau de la prise en charge elle-même :

- Une continuité par rapport à la prise en charge familiale, continuité qui pourra se traduire par la prise en compte du niveau d'autonomie acquis, des habitudes alimentaires, des activités réalisées habituellement au sein de la famille, etc., le respect de cette continuité supposant là aussi des équipes bien formées. Mme Morse (entretien n° 4) : « *il faut quand même avoir un équilibre entre les deux [types de prise en charge]… oui, vraiment un équilibre… il faut que l'accueil temporaire soit quelque chose qui apporte des choses nouvelles, qu'elle ne connaît pas, qu'il y a pas forcément à la maison. Ça c'est bien aussi parce que c'est la découverte aussi, c'est l'expérience de vie, c'est intéressant, mais en même temps je pense qu'il y a des choses qu'il faut respecter, qui sont très importantes, qu'on ne peut pas… Ce sont des gestes qu'il faut vraiment respecter… et justement c'est l'individualité, chaque enfant, chaque personne a ses propres besoins. Il faut être à l'écoute, il faut être attentif aux besoins de chaque personne… Je pense par rapport aux… enfin pour les personnes non handicapées, on a tous ses désirs, si elles ont des choses qui sont pas très confortables, elles, nous pouvons nous exprimer facilement, mais quand ce sont des enfants ou des personnes qui communiquent d'une autre manière, ou différemment, il faut quand même faire l'effort pour comprendre exactement leurs besoins… Des fois ce n'est pas facile à interpréter…c'est pour ça qu'il faut une équipe très spécialisée… et sensible, avec cette sensibilité* ».

- Une continuité par rapport à la prise en charge paramédicale, continuité considérée comme particulièrement importante dans le cas des enfants polyhandicapés, notamment pour des raisons liées à la médication [propos tenus dans le groupe de travail].

Au niveau de la fin de la prise en charge :

- Une synthèse écrite sur le déroulement du séjour, Mme Fischer (entretien n° 8*) : « pour la fin du séjour, j'espère qu'on fera un petit bilan de ces deux semaines passées, qu'il y aura un petit compte rendu de ce qui s'est passé, de ce qu'il a fait, si ça s'est bien passé ou… Parce que là, à son premier accueil, j'étais un peu déçue parce que je n'ai pas su du tout ce qui s'est passé… et ça paraît bête, mais j'aurais bien aimé, je sais pas, peut-être qu'ils prennent quelques photos, qu'on me remette deux trois photos d'activités qu'il a faites pendant la semaine ou qu'ils tiennent, même rapide, un petit journal… Bon c'est vrai, j'imagine quand on a quinze enfants à gérer, on peut peut-être pas prendre le temps de tenir un petit journal pour chaque, quoique… Je ne sais pas, mais qu'on me remette, oui,*

un petit compte rendu de la semaine… Parce que là je ne sais pas ce qu'il a fait et j'espère qu'au prochain séjour j'en saurai un peu plus sur ce qu'il a fait… ».

On pourrait dire, en guise de résumé et au regard de l'ensemble des thématiques évoquées par les membres du groupe de travail et les personnes interviewées, que l'*accueil temporaire* est idéalement conçu comme un espace institutionnel important dont les contours restent, certes, à définir mais qui doit constituer pour les familles un véritable relais. Cela signifie que les structures d'accueil ne doivent pas se contenter d'une prise en charge qui s'apparenterait à de la garderie, ce qu'évoquent plusieurs personnes, mais doivent véritablement proposer un accompagnement des enfants :

- Dont la durée ne devrait pas être inférieure à une semaine (sauf lorsqu'il s'agit d'une prise en charge pour le week-end ainsi que le proposent par exemple les sessions A.D.A.T. (Aide à domicile *Accueil temporaire*) animées par l'association Dom Hestia en coordination avec des associations[30] : les familles évoquent un temps nécessaire de réajustement par rapport à l'absence de leur enfant multihandicapé, et de remaniement par rapport à la culpabilité qu'elles peuvent éprouver de laisser leur enfant dans une structure d'accueil.

- Qui soit à la fois médical, éducatif, récréatif et socialisant : les familles estiment assez largement que pour qu'elles puissent laisser leurs enfants en toute quiétude dans une structure d'accueil, il faut que cette dernière inscrive sa prise en charge dans la continuité de celle proposée par les familles tout en s'en démarquant, c'est-à-dire tout en étant capable de proposer une prise en charge qui, précisément, offre ce que la famille ne peut offrir, donc des activités nouvelles de type éducatif et ludique. La fonction de socialisation de telles structures est également jugée primordiale dans la mesure où le multihandicap confronte les enfants à une grande solitude qui affecte fortement les aidants.

De telles structures ne devraient pas, de surcroît, être difficiles d'accès que ce soit d'un point de vue géographique, d'un point de vue financier ou encore d'un point de vue administratif (la multiplicité des démarches à effectuer étant considérée comme un véritable frein à ce mode d'accueil).

Il apparaît également que l'*accueil temporaire* est aussi conçu comme un espace de transition entre la garde à domicile et le placement permanent en institution. Pour nombre de familles, il n'est pas question d'envisager un placement permanent et cela d'autant plus lorsque l'enfant est petit. Dans ce cas de figure, l'*accueil temporaire* apparaît comme la solution idéale pour apprivoiser les angoisses de séparation que suscite la

[30] Ces sessions ont été créées par l'association *Les amis de Karen, la mise en œuvre ayant été portée par la M.A.T. de Villecerf, l'association Dom Hestia et le Centre de Ressources Multihandicap*.

perspective d'un tel placement. A cet égard, la possibilité que l'enfant soit accueilli temporairement mais de façon régulière dans un même établissement est aussi jugée rassurante par les familles. Cette régularité, en effet, pourrait leur permettre de juguler les craintes qu'elles ne manquent pas de nourrir vis-à-vis des professionnels et de la qualité de leur prise en charge.

Enfin, on pourrait dire d'une manière, là beaucoup plus large, que, du point de vue des familles, l'*accueil temporaire* devrait aussi idéalement jouer un rôle intégrateur et leur permettre d'accéder pleinement à la citoyenneté. Ces dernières, en effet, soulignent chacune à leur manière et avec leurs mots, mais assez unanimement, le fait que le monde du handicap et du multihandicap dans lequel elles évoluent est un *monde* qui se situe *à côté* du monde des « normaux » et qui doit toujours affronter le regard des autres. Nous reprenons là les termes même employés par Mme Elsan qui est la personne qui souligne le plus fortement ce point : « *moi quelque chose qui me préoccupe quand même beaucoup. C'est… c'est pourquoi justement il n'y a pas plus de relations entre le monde normal et le monde du handicap… Pourquoi on est toujours dans cette logique où on construit des choses à côté et pas dedans… Alors c'est en vrac ce que je dis parce que ce n'est pas très abouti, ce n'est pas très… ça me suit depuis déjà…même avant Antoine à la limite. Ça a ressurgi avec Antoine, mais déjà c'était des choses qui voilà, qui étaient en moi. Comment est-ce que le handicap n'est pas dedans, oui comment est-ce que ce n'est pas… J'ai lu tous les textes de loi justement sur l'intégration… mais en fait mon sentiment c'est ça, c'est que… oui il n'y a pas suffisamment de liens en fait entre le monde normal et le monde du handicap… C'est vraiment très à côté encore pour moi et… peut-être qu'on gagnerait à … oui je ne sais pas… à impliquer, à impliquer… oui voilà pour plus d'acteurs qui se… parce que ces associations qui essaient effectivement de… parce que bon je suis allée sur certains sites, en particulier justement rechercher à faire garder Antoine le week-end. Bon je ne savais pas combien j'allais payer… et je suis allée sur des sites et j'ai vu qu'il y avait des solutions, des associations qui proposent de garder des enfants, avec ses enfants en l'occurrence… Ce sont des parents qui sont dedans… il n'y a pas effectivement… c'est un monde qui se construit à côté du monde et ne serait-ce qu'à l'école… bon, c'est vrai que l'adéquation scolaire entre… bon c'est vrai qu'il y a du chemin qui a été fait mais en même temps… je trouve que c'est quand même très à-côté… Alors ces structures d'accueil temporaire… oui, pourquoi est-ce qu'on ne pourrait pas concevoir des choses qui soient beaucoup plus… oui, plus intégrées au monde normal… mais bon, c'est pas vraiment la question…(silence) »*.

Ces propos qui résument remarquablement le sentiment général des familles montrent qu'en définitive tout l'enjeu d'une prise en charge relais serait de constituer un véritable facteur d'intégration pour les personnes multihandicapées dont les familles rappellent la *marginalité*, ce terme renvoyant au fait de se trouver à la marge, sur le bord, à côté. Pour pouvoir remplir cette fonction d'intégration, de tels accueils (dont les

familles seraient informées très tôt de l'existence) devraient pouvoir être, en résumé, spontanés (ce qui supposerait une forte capacité de réactivité de la part des établissements et des équipes), multiformes, subventionnés, personnalisés (l'accueil de la fratrie étant aussi jugé important) et généralisés, l'existence d'une offre large et complète de services pouvant contribuer à réduire l'écart entre l'offre existante pour les familles ayant en charge un enfant ou parent multihandicapé et celle dont dispose les familles dites classiques.

3.2. Les professionnels, la complexité des handicaps, les enjeux et la formation

Pour comprendre le rapport que les professionnels nouent à *l'accueil temporaire*, il est nécessaire de revenir, dans un premier temps, sur les transformations de la législation et des réglementations qui vont de pair avec un élargissement et une complexification de la notion de handicap par rapport à celle qui prévalait en 1975. On peut dire que ces transformations résultent, pour partie, de la prise de conscience progressive des conditions plus complexes et variées qui entourent les situations de handicap. Sans entrer dans le détail de ces transformations qui affectent l'ensemble du champ du handicap, on peut s'efforcer, néanmoins, de préciser le rôle joué par l'émergence des notions de polyhandicap et d'*accueil temporaire*. Ces notions revêtent une importance particulière dans la mesure où elles mettent en lumière un des éléments les plus nouveaux de la problématique actuelle du handicap et des besoins en formation.

3.2.1. Les implications de ces transformations sur la nature et la prise en charge du handicap

Le polyhandicap n'est pas un phénomène nouveau et il existait bien avant d'être nommé. Cela dit, l'augmentation du nombre de personnes polyhandicapées et multihandicapées, corrélativement à l'allongement de la durée de vie, a contribué à mettre en évidence l'existence de formes de handicaps posant des problèmes tout à fait spécifiques par rapport à ceux qui étaient les plus explicitement envisagés par les lois de 1975. Cette prise de conscience a eu des conséquences importantes à la fois pour les familles, pour les établissements et pour les professionnels.

Pour les familles

Si la prise en charge des personnes polyhandicapées et multihandicapées a en grande partie reposé sur les familles, l'importance fondamentale de leur travail de prise en charge est, cependant, restée peu visible tant que ces dernières ont pu totalement l'assumer. Avec l'allongement de la durée de vie de ces personnes et l'allongement corrélatif de la durée de leur prise en charge — les aidants familiaux se trouvant confrontés à leur propre vieillissement — la question de la prise en charge de ces publics est devenue de plus en plus aiguë, des exigences nouvelles faisant jour. L'*accueil temporaire* se présente comme une réponse au moins partielle à ces nouvelles exigences. Il implique, tout d'abord, la reconnaissance d'un véritable droit au répit pour les familles. Les craintes que ces dernières

nourrissent de ne pouvoir assumer jusqu'au bout la prise en charge de leur enfant ou parent multihandicapé les amènent, par ailleurs, à envisager *l'accueil temporaire* comme un espace et un temps de transition vers un placement définitif. En tout état de cause, les questions spécifiques que posent les situations de multihandicap ne peuvent plus être éludées. Le fait que le rôle des familles dans la prise en charge du multihandicap soit aussi mieux reconnu leur a permis de faire pression sur les établissements et sur les professionnels pour qu'ils aménagent de nouveaux types d'accueil qui ne soient pas trop en rupture avec la prise en charge familiale : il faut négocier avec elles l'accueil dans l'établissement et prendre désormais en compte le traitement réservé à la personne multihandicapée dans le cadre familial.

Pour les établissements eux-mêmes

Si le développement de *l'accueil temporaire* pose problème aux établissements, c'est en premier lieu parce que ces derniers ne sont pas, pour la plupart, forcément organisés pour des prises en charge de courte durée. Ainsi que nous l'avons souligné, la prise en charge des résidents permanents prime souvent sur celle des résidents temporaires. Les activités collectives qui sont proposées aux résidents permanents sont constitutives des programmes dont ils bénéficient, ces programmes étant mis en place pour tenter d'améliorer leur état ou éviter, à tout le moins, qu'il ne se dégrade. Or, ainsi que le soulignent les professionnels, les résidents temporaires rompent avec cette exigence de continuité et il est toujours difficile de les intégrer dans les activités les plus structurées par les institutions. Ils risquent ainsi de se retrouver « en vacances », c'est-à-dire qu'ils pourront être sollicités pour les sorties et les activités d'animation, mais ne le seront pas ou beaucoup moins pour les activités nécessitant une implication dans le temps. En un sens, l'*accueil temporaire* prend place dans l'évolution générale des établissements qui diversifient de plus en plus leur offre de services (cf. en particulier la loi du 2 janvier 2002 qui insiste sur la nécessité de diversifier et d'individualiser les services). Mais en même temps, l'*accueil temporaire*, qui permettrait une telle diversification, a du mal à s'inscrire dans l'organisation des établissements dans la mesure où contrairement aux résidents permanents, le projet de vie des résidents temporaires n'est pas structuré par l'établissement. Au sein d'activités essentiellement conçues pour l'*accueil permanent*, l'*accueil temporaire* peut apparaître comme un parent pauvre. Il semblerait, à cet égard, que beaucoup d'établissements disposent de quelques places d'*accueil temporaire* qui, sous la pression des listes d'attentes, servent en fait à l'*accueil permanent*. Dans certains établissements, les places prévues pour l'*accueil temporaire* restent, au contraire, souvent inoccupées afin d'éviter des problèmes que l'on ne sait pas gérer. Cette situation conduit à remettre à disposition de l'*accueil durable* les postes prévus pour l'*accueil temporaire*. On voit bien ici que le caractère ultra sophistiqué des règles attachées à l'*accueil temporaire* et qui visent à le promouvoir peuvent avoir un impact très limité. Elles se heurtent en fait à des pesanteurs institutionnelles prédominantes.

Pour les professionnels

Si les professionnels ont parfaitement conscience de l'importance de l'*accueil temporaire* pour les familles, ils restent à son endroit, et ainsi que nous l'avons précisé ci-dessus, ambivalents. Il n'est nullement nécessaire de développer de nouveau ce point. Ce qu'il importe de rappeler ici, c'est que l'*accueil temporaire* peut apparaître aux professionnels comme vecteur de surcroît de travail, ces derniers se disant souvent démunis face aux exigences que suppose ce type d'accueil.

3.2.2. Ambiguïté ou désarroi des professionnels face à l'accueil temporaire ?

S'il faut revenir sur l'ambivalence des professionnels à l'égard de l'*accueil temporaire*, c'est que cette ambivalence ne tient pas seulement au fait, qu'en l'état actuel, les établissements ne sont pas techniquement organisés pour faire toute la place à l'*accueil temporaire* (car pour surmonter cette difficulté, on peut envisager et c'est ce qui commence à se mettre en place, la création d'établissements entièrement dédiés à l'*accueil temporaire*, ou du moins de structures spécialisées au sein des établissements qui pratiquent l'*accueil permanent*). Il se pourrait, plus profondément, que le type même de professionnalité que requiert l'*accueil temporaire* soit très différent de celui qui est requis pour prendre en charge des résidents permanents.

Nous pouvons évoquer ici les propos d'un professionnel exerçant dans un établissement du Pas-de-Calais uniquement dédié à *l'accueil temporaire* et complètement investi dans cette pratique. Il formule ce qui paraît être aujourd'hui la position la plus avancée à l'égard de l'*accueil temporaire*. Pour lui, « *l'accueil* » ne correspond pas seulement au moment d'entrée dans l'établissement, moment d'ailleurs très important et très spécifique qui exige un travail approfondi et de longue haleine avec les familles. En réalité « *tout est accueil* ». L'accueil, nous dit-il en substance, est l'activité permanente du professionnel. Ce qui signifie que tout ce qui à trait à la vie dans l'établissement doit être de l'ordre du contact, de la relation personnalisée avec le résident. Celui-ci doit être considéré comme une personne et envisagé dans sa problématique singulière, son inscription dans les activités collectives qui tendent à l'homogénéité n'étant, dès lors, pas systématique.

Ce type de relation est proche du modèle clinique propre au rapport médico-psychologique et il diffère du rapport de type pédagogique qui vise la réduction d'un déficit à travers l'organisation d'apprentissages collectifs. Il se pourrait donc que la promotion de l'*accueil temporaire* soit l'occasion, mais aussi le signe, d'une transformation profonde intervenue depuis un quart de siècle dans la problématique du handicap. Les lois de 1975 étaient dominées par une conception réparatrice du handicap, une conception, nous l'avons dit, qui visait la réduction d'un déficit à travers des apprentissages collectifs visant l'insertion sociale. Cette conception est bien-sûr toujours d'actualité et les textes les plus

récents attirent l'attention sur cette fonction réparatrice et compensatrice des politiques à l'égard du handicap. Ainsi la dernière loi du 11 février 2005 souligne la nécessité d'une « *politique de prévention, de réduction, et de compensation du handicap* » (art. L 114-3). Mais elle ajoute : « *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie (art. L 114-1-1)* ». Déjà la loi du 2 janvier 2002 dont l'objectif est de « *rénover* » l'action sociale et médico-sociale et qui met en place l'*accueil temporaire* avait aussi souligné la nécessité de diversifier les services de sorte que l'usager soit placé au centre du dispositif institutionnel et qu'il lui soit permis de développer un projet personnalisé.

Ainsi, depuis les lois de 1975, la finalité du traitement du handicap s'est chargée d'une dimension quasi-thérapeutique, alors qu'auparavant l'insertion scolaire, sociale ou professionnelle était mise en exergue. L'émergence de notion telle que celle de polyhandicap et la réponse que constitue l'*accueil temporaire* prennent place dans cette nouvelle orientation. On pourrait même faire l'hypothèse que l'importance prise par le polyhandicap a été décisive dans le glissement vers un modèle médico-psychologique de prise en charge adossé à une démarche clinique. La gravité de l'état de la personne multihandicapée ne donne, en effet, guère de prise aux modes de socialisation par la scolarisation ou par la mise au travail en vue de déboucher sur l'insertion sociale, ce qui précisément constituaient les points forts de la loi de 1975. Dans la mesure où le handicap des personnes multihandicapées ne peut pas être compensé par ces voies, il est nécessaire de développer pour elles des formes de prise en charge adaptées à leur état, et ces nouvelles modalités ne peuvent être que très personnalisées et plus médico-psychologiques que sociales.

Le développement de l'*accueil temporaire* s'intègre dans la même logique. En ménageant un temps de vie qui ne s'inscrit pas directement dans les formes les plus institutionnalisées du traitement durable du handicap, il ouvre un espace de liberté qui peut permettre l'innovation. Il se situe ainsi à la pointe du processus de transformation du champ du handicap qui tend à mettre la personne handicapée au cœur du dispositif institutionnel. Mais on comprend aussi que les professionnels puissent à la fois être sensibles aux opportunités ainsi ouvertes et craindre d'être déstabilisés en étant confrontés à des situations inédites pour lesquelles ils n'ont pas été formés. Ils redoutent d'être condamnés au bricolage, alors que pour assurer ces fonctions nouvelles il faudrait sans doute réfléchir à une professionnalité élargie des agents qui interviennent dans le cadre de ce type de prise en charge.

3.2.3. Les professionnels et les enjeux de l'accueil temporaire

Le malaise qu'éprouvent les professionnels face à l'*accueil temporaire* apparaît ainsi symptomatique de la complexité qui caractérise aujourd'hui le champ de la prise en charge du handicap. Les changements intervenus

depuis les lois de 1975 ne se situent pas au niveau des objectifs poursuivis qui ont gardé les mêmes ambitions. La loi 534-75 du 30 juin 1975 déclarait : « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur ou des adultes handicapés physiques sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale (article 1)*». La dernière loi de 2005-12 du 11 février 2005 « *relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » propose également comme finalité l'intégration des personnes handicapées dans la société ordinaire à parité avec les autres citoyens. Mais en trente ans, on a assisté à une diversification croissante des modalités de prise en charge du handicap correspondant au souci de mieux prendre en compte l'hétérogénéité de ses formes. La multiplicité des dispositions législatives et réglementaires que nous avons rappelée est l'expression de cette complexification croissante. On ne peut plus, aujourd'hui, conduire une réflexion sur le handicap en privilégiant uniquement l'étude des formes mineures. La législation et les réglementations administratives, l'organisation des établissements et la pratique des professionnels se sont déjà beaucoup transformées pour faire face à des situations hétérogènes en diversifiant de plus en plus les modalités de prise en charge. Il est apparu progressivement que vouloir maintenir à l'égard de la personne multihandicapée la même exigence d'intégration sociale et de reconnaissance citoyenne, que celle que l'on essaie d'appliquer à d'autres catégories de personnes handicapées, est plus difficile compte tenu de l'ampleur du déficit de départ.

L'*accueil temporaire* a une grande spécificité et les réformes en cours vont sans doute la souligner de plus en plus. Des réglementations spéciales lui sont consacrées. Sur le plan institutionnel, les services spécialisés en *accueil temporaire* s'implantent dans les établissements dédiés à l'*accueil permanent,* et un mouvement pour la création d'établissements uniquement dédiés à l'*accueil temporaire* se dessine. Du côté des rapports avec les familles, le droit au répit s'est imposé et il se traduit par un accroissement de la demande d'*accueil temporaire*. De même, les familles paraissent être de plus en plus reconnues comme des partenaires pour la prise en charge des personnes handicapées. Une bonne part des enjeux se situe au niveau de la relation entre *accueil permanent* et *accueil temporaire*.

C'est sans doute par rapport à la pratique professionnelle que la situation est la plus floue. La pratique en *accueil temporaire* a certainement des caractéristiques propres. Ne pouvant s'appuyer principalement sur les activités collectives de longue durée déployées en *accueil permanent,* elle se joue davantage dans une relation de face à face. Elle doit se connecter avec le projet de vie d'une personne qui vient d'ailleurs et qui n'est pas inscrite dans les programmes proposés par une institution. C'est un point qui a fait l'objet de nombreux débats dans le groupe des professionnels : « *Comment est-il possible de mettre côte à côte un accompagnement de personnes dont l'horizon de vie se détermine en fonction de l'institution*

et un accompagnement de personnes dont l'horizon de vie se détermine hors institution ? ». Dans le cadre de l'*accueil temporaire*, « *chaque jour, il y a des choses nouvelles qui se présentent* » dit un autre professionnel. En somme, dans l'*accueil temporaire*, c'est la co-présence avec la personne qui est l'activité permanente. Mais encore faut-il qu'elle soit professionnalisée et que le professionnel puisse disposer de repères solides.

L'*accueil temporaire* majore le caractère personnalisé de ce que le sociologue Erving Goffman[31], dans *Asiles*, appelle « *la relation de service entre un professionnel et un usager* ». Cette dimension n'est jamais absente dans une relation professionnelle, sauf à ce qu'elle devienne purement bureaucratique. Mais dans la tradition de la prise en charge du handicap, elle était subordonnée aux activités collectives d'apprentissage et de rééducation mises en place dans les institutions. Dans l'*accueil temporaire*, elle passe au premier plan. Qu'est-ce que cette différence implique quant au mode de professionnalité mise en œuvre ? En particulier, passe-t-elle par une formation spécifique ? Faudrait-il qu'il existe des professionnels spécialisés dans l'*accueil temporaire* ?

Ces questions ont été abordées lors de l'enquête auprès des professionnels ayant des pratiques d'*accueil temporaire* sans donner lieu à des réponses fermes. Elles sont difficiles. A l'arrière-plan se pose la question plus fondamentale de l'hétérogénéité ou de la complémentarité entre *accueil temporaire* et *accueil permanent*. L'*accueil temporaire* ouvre des espaces d'innovations et sa spécificité apparaît positive. Mais il serait sans doute fâcheux qu'en poussant à bout cette spécificité, il se referme sur lui-même et se coupe de l'*accueil permanent* si l'on veut bien considérer que l'un et l'autre sont susceptibles de faire partie des parcours de vie de la personne.

L'option la plus riche serait que les potentialités déployées pour l'*accueil temporaire* servent à dynamiser l'ensemble du domaine de la prise en charge des personnes multihandicapées. Il y a des raisons sérieuses pour l'espérer, car tout le champ du handicap est aujourd'hui traversé par cette exigence d'individualisation et de personnalisation de la prise en charge. Mais aujourd'hui il s'agit de projections vers un avenir encore incertain plutôt que de conclusions fermes que nous pourrions dégager à partir des résultats de la *recherche-action* qui a été menée. Ceux-ci permettent, cependant, de poser quelques jalons pour répondre à la question de savoir si « *les professionnels jouent le jeu de l'accueil temporaire ?* »

D'une certaine manière on peut dire oui, ou plutôt certains d'entre eux le jouent mais sur un mode encore limité et plus expérimental que vraiment installé. Nous pouvons l'illustrer par quelques exemples dont il a été fait état dans le groupe des professionnels et lors des entretiens réalisés.

[31] E. Goffman, *Asiles*, trad. Fr. Paris, Editions de Minuit, 1968.

- Dans le seul établissement actuellement entièrement dévolu à l'*accueil temporaire* des professionnels se réunissent afin de mettre leurs talents en commun pour proposer aux résidents des activités originales et constamment renouvelées.

- Certains de ces professionnels font des interventions sur l'*accueil temporaire* dans le cadre de formations d'éducateurs spécialisés.

- Dans un autre établissement, dans le cadre de l'*accueil temporaire*, les équipes de travail ont mis en place un accueil adapté en soins palliatifs pour les enfants et les adolescents.

- Il a également été organisé, dans le cadre d'un autre établissement, une unité de vie particulière pour les résidents temporaires qui les regroupe pour l'hébergement et les faits coexister tout en les intégrant aux activités des résidents permanents.

- Les équipes de travail d'un établissement d'*accueil temporaire* pour enfants et adolescents participent à un programme expérimental portant sur un système de fiches personnalisées qui assure le suivi des résidents temporaires au-delà de l'intermittence de leur séjour en établissement.

- En partenariat, un service de soins à domicile offre un week-end résidentiel[32] pendant lequel les professionnels accueillent un futur usager avec sa famille pour préparer un futur séjour où les professionnels de la prise en charge s'appuient sur l'expérience des familles.

Ces quelques exemples montrent que des professionnels s'investissent pleinement dans l'*accueil temporaire* en faisant preuve d'inventivité. Ils ont, cependant, un caractère limité et relèvent encore plutôt de l'expérimentation et de l'innovation que de pratiques répandues et généralisables.

Une autre limite doit être signalée. Les établissements les plus libéraux en matière d'*accueil temporaire* ne sont pas pour autant prêts à accueillir n'importe quel profil d'usagers. Il s'opère une sélection qui tend à exclure en particulier les profils qui relèvent d'une médicalisation très poussée, ceux qui sont susceptibles de présenter des troubles caractériels ou ceux encore qui sont trop âgés ou dont l'état est trop critique. Ces limites sont compréhensibles et elles sont difficilement dépassables. Elles permettent, cependant, de poser une dernière question. L'*accueil temporaire* est susceptible d'une très grande souplesse et toutes les voies qu'il ouvre n'ont sans doute pas encore été expérimentées. On pourrait dire qu'il représente le contraire de « *l'institution totale* » analysée dans *Asiles* par Erving Goffman et caractérisée par la fermeture complète par rapport au monde extérieur et par la permanence du séjour. Toutefois, il garde une

[32] Il s'agit des sessions ADAT déjà mentionnées.

référence à la notion de résidence, d'assignation à un espace particulier qui, si souple soit-elle, comporte toujours des contraintes : aucune institution ne subsiste sans un minimum de règles collectives, et elle est ainsi, si peu que ce soit, excluante. Ainsi l'*accueil temporaire* ménage une place pour que la personne bénéficie de services, mais elle ne procure pas directement un service à la personne. Au final, on pourrait poser la question de savoir si, en matière de multihandicap, il est possible de concevoir une aide directe à la personne qui ne passerait pas par le fait de devenir ou de rester l'usager d'un service collectif. Si c'était le cas, on pourrait parler de dé-institutionnalisation. Mais ce n'est pas le propre de *l'accueil temporaire* qui propose des formes d'institutionnalisation assouplies.

3.2.4. Les axes d'une formation pour l'accueil temporaire

Le thème de la formation des professionnels occupe une place essentielle et paradoxale dans les propos des directeurs et des institutionnels. En effet, pour eux le personnel est relativement bien formé à la prise en charge sous les aspects techniques et de ce point de vue, la prise en charge de courte durée pose les mêmes problèmes de compétences que la prise en charge de longue durée.

Le thème est, cependant, abordé et les propos peuvent être regroupés sous deux rubriques : l'une concerne des apports techniques, l'autre concerne les postures liées à la spécificité de l'*accueil temporaire*. Mais, avant toute chose, les gestionnaires s'accordent sur l'idée que la formation doit mettre l'accent avec les personnels sur le sens de l'*accueil temporaire* pour aider les institutions à en faire évoluer les pratiques.

En ce qui concerne la première rubrique, les personnes interviewées suggèrent que les professionnels impliqués dans l'*accueil temporaire* devraient bénéficier de compléments de formation sur la connaissance des pathologies étant donné la variété des profils de publics accueillis. Cette formation intégrerait des apports de connaissances sur la variété des comportements en rapport avec les pathologies des publics. La relative courte durée de l'*accueil temporaire* invite les personnels à être bien formés sur les techniques d'observation des publics afin de repérer le plus rapidement possible leurs modes de communication et d'expression de leurs besoins. Il convient donc de former les personnes à l'observation, et par ailleurs d'affiner les outils de partenariat avec les familles, notamment au moment de la prise en charge de l'enfant, mais aussi au moment de l'évaluation. Il semblerait nécessaire qu'existe une formule de « questionnaire-parents » qui faciliterait ce travail d'observation et évaluation, et accélérerait la capacité à prendre en charge les besoins des personnes accueillies. Certains proposent aussi de former les professionnels à une approche culturelle, au sens ethnique, des familles. En effet, il semble important de bien comprendre et maîtriser la manière dont les différentes cultures abordent la thématique du handicap et de saisir la manière dont ces cultures se représentent la manière dont il

convient de traiter la personne handicapée et les aidants. Cette connaissance éviterait les malentendus sur les modalités de la prise en charge. S'agissant du personnel administratif et d'accueil, les personnes interviewées estiment qu'une formation notamment à l'accueil téléphonique des familles serait utile. En effet, le premier accueil téléphonique semble être un moment clé de construction de la représentation que les familles élaborent sur l'institution d'accueil mais aussi sur la qualité que pourrait revêtir l'*accueil temporaire*.

La deuxième rubrique porte sur l'acquisition de postures nécessaires à une « bonne » prise en charge dans le cadre de l'*accueil temporaire*.
Une des qualités des professionnels serait de dimensionner l'objectif du projet pédagogique en fonction aussi de la temporalité de la prise en charge. Il s'agit de former les personnels à adapter leur investissement professionnel sur un temps relativement court ; à entrer, plus qu'ils ne le font lors d'accueil de longue durée, dans le projet éducatif des parents (être ouvert au projet partagé) ; à accepter la modestie d'un projet pédagogique ; à accueillir le public sans construire de projet spécifique ; à faire le deuil de la relation ; savoir faire le lien entre *accueil temporaire* et vie en institution de la personne par ailleurs en articulation avec la famille.

3.3. Les enjeux du point de vue des institutionnels

3.3.1. L'accueil temporaire : dispositif spécifique ou palliatif à la pénurie des places

Les conceptions que les personnes interrogées se font des missions fondamentales de l'*accueil temporaire* sont en rapport avec la place qu'elles occupent dans le champ de l'*accueil temporaire*. Pour des administrateurs d'établissements plutôt spécialisés dans l'*accueil permanent*, l'*accueil temporaire* est une modalité de gestion, parmi d'autres, des périodes de fermetures de leurs établissements. Ainsi les *accueils temporaires* mis en place par une association peuvent-ils être réservés en priorité aux familles d'enfants placés en long séjour dans la même association. L'*accueil temporaire* est alors conçu comme une aide à la famille et un outil de gestion des organisations.

Pour l'État (D.G.A.S.) l'*accueil temporaire*, notamment lors du premier séjour, semble être le moment pour faire le point avec les familles et les personnes directement prises en charge. L'*accueil temporaire* est donc aussi assimilable à un dispositif de veille de santé publique lorsqu'il se donne aussi comme finalité d'évaluer l'état mental et social de personnes prises en charge dans leur « milieu naturel » ou prises en charge par les institutions.

Les personnes gérant des structures spécifiquement dédiées à l'*accueil temporaire* orientent plutôt leurs discours sur les besoins des familles dont les enfants sont au domicile, ou en alternance au domicile et dans des structures. Dans ce cas, l'*accueil temporaire* intègre la dimension de

l'accueil d'urgence. Cependant, l'imprévisibilité objective de la demande pousse ces structures à anticiper sur la fréquentation afin de garantir un taux de remplissage qui ne remette pas en question le niveau de financement contractualisé dans le cadre de (ce qui sera) l'enveloppe globale. La pression qui s'exerce au niveau du financement, étant donné l'imprévisibilité de la demande, incite, pour partie, les organisations à pratiquer un *accueil temporaire* séquentiel.

Ainsi, les organisations qui se consacrent à l'*accueil temporaire* reçoivent-elles la clientèle qui n'est pas accueillie dans les cadres précédents, les listes d'attente pouvant être, là aussi, conséquentes.

Ce dispositif, dans son ensemble, et peut-être plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un public d'adultes, n'est pas sans renvoyer à la gestion d'une file d'attente dans laquelle chaque personne voudrait bénéficier, dans l'absolu, d'un parcours sur mesure avant de s'orienter vers un accueil de longue durée le moment venu. Mais dans la mesure où il existe très peu de place en *accueil permanent* les personnes anticipent le déficit de places en faisant très tôt la demande d'un placement de longue durée, de sorte que les propositions alternatives ne représentent que des pis aller au regard du placement longue durée. Car ces places ne sont jamais définitivement acquises et toutes les familles sont sur le « qui vive ». Ainsi les places d'*accueil temporaire*, du fait de l'organisation du dispositif, des attentes et des stratégies des familles, se transforment rapidement en places d'*accueil séquentiel*, car il s'agit d'occuper la place dans la file d'attente des *accueils permanents* afin de pouvoir saisir l'occasion si elle se présente. En ce sens, l'*accueil temporaire* semble bien aller de pair avec le déficit des places permanentes.

Sans doute que cette configuration générale favorise la montée en charge du thème de l'*accueil temporaire* à domicile qui, pour le moment, est plutôt nommé *intervention temporaire à domicile*. Cette modalité d'intervention est, elle, soutenue par les organisations qui interviennent dans le champ du soin palliatif et de l'aide à domicile des personnes âgées et handicapées.

3.3.2. Quelle indépendance des Maisons départementales des personnes handicapées ?

Pour s'exprimer sur l'*accueil temporaire*, les institutionnels sont amenés à s'interroger sur ce qui peut y conduire, et vraisemblablement les maisons départementales seront, à l'avenir, un de ces lieux privilégiés où se décideront les orientations. Rappelons, tout d'abord, les caractéristiques des maisons départementales avant d'aborder les commentaires des institutionnels.

Depuis le premier janvier 2006, chaque département est censé disposer, en théorie du moins, d'une *Maison départementale des personnes handicapées*.

Leurs missions officielles sont[33] :

- l'information sur les différents types d'aides,
- l'accueil et l'écoute,
- l'aide à la définition du projet de vie,
- l'évaluation des besoins de compensation,
- l'élaboration d'un plan de compensation[34] qui est censé apporter les réponses adéquates aux besoins de la personne,
- l'attribution des prestations de compensation[35] par la *Commission des droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées*,
- le suivi de la compensation,
- l'accompagnement et la médiation, notamment lors de l'annonce et de l'évolution du handicap.

Leurs compétences sont définies par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels aux compétences diverses (médecins, psychologues, spécialistes du travail social...) qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie. Sa composition varie en fonction de la nature du handicap. Il y a également une équipe de veille pour les soins infirmiers qui évalue les besoins et offre un service d'urgence.

En ce qui concerne la place qu'occupent les services et les établissements, la loi nous informe des points généraux suivants :

---

[33] Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (31/05/2006)

[34]En fonction des besoins des personnes handicapées et après leur évaluation, la loi propose des aides diverses. Les principes de fonctionnement en sont les suivants : **L'instruction et l'évaluation :** La personne handicapée fait part de ses souhaits et de ses besoins dans le « projet de vie ». A partir de ce projet et après entretien avec la personne handicapée et son entourage, l'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de la personne et propose un « plan personnalisé de compensation » (PPC) qui tente d'apporter les réponses adéquates. Le PPC est transmis au bénéficiaire qui a 15 jours pour faire part de ses observations. Toutefois, l'équipe pluridisciplinaire n'est pas obligée de réviser le plan suite à ces observations. **La décision :** Le PPC et le projet de vie sont soumis à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.) pour décision. La personne handicapée est informée au moins 2 semaines avant, de la date et du lieu de la séance la concernant et de la possibilité de se faire assister ou représenter par la personne de son choix. Le silence gardé par la C.D.A.P.H., pendant plus de 4 mois (délai porté à 6 mois en 2006) à partir du dépôt de la demande, vaut décision de rejet. Les décisions de la C.D.A.P.H. sont motivées et notifiées à la personne et aux organismes concernés. Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (31/05/2006).

[35] Financée par le Conseil Général, la Prestation de compensation comprend 5 types d'aides différentes : des aides humaines (y compris le dédommagement de l'aide apportée par les « aidants » familiaux) ; des aides techniques adaptées ou spécialement conçues pour compenser la limitation d'activité ; des aides pour des besoins spécifiques ou exceptionnels ; des aménagements du logement et du véhicule ; des aides animalières contribuant à l'autonomie de la personne handicapée.

- L'orientation de personnes handicapées vers des établissements ou services constitue une mesure de compensation inscrite dans le plan personnalisé de compensation. Cette mesure permet de répondre au mieux aux besoins des personnes handicapées.

- La loi définit aussi le principe d'un plan de compensation proposant des «aides de toute nature à la personne et aux institutions pour vivre en milieu ordinaire et adapté».

- Au sein de son plan personnalisé de compensation, la personne handicapée peut, après évaluation de ses besoins, être orientée vers un des établissements ou services médico-sociaux.

- Élément du droit à compensation, le projet personnalisé de compensation contient les préconisations nécessaires relatives au besoin d'hébergement ou d'accompagnement médico-social, aux orientations vers les établissements et services médico-sociaux, aux préconisations pour un accès plus adapté ou l'organisation des soins.

- La *Commission des droits et de l'autonomie* doit proposer à la personne handicapée, ses parents (ou son représentant légal) un choix entre plusieurs solutions adaptées. Elle doit faire figurer au nombre des établissements ou services désignés celui pour lequel la personne ou sa famille aurait fait connaître leur préférence.

- Lors de l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire, les parents de l'enfant (ou son représentant légal) sont étroitement associés à l'appréciation des besoins de leur enfant et à son évaluation. Ils interviennent en tant qu'acteurs à part entière dans l'élaboration du plan personnalisé de compensation, dans le choix de l'établissement ou du service médico-social et ce, quelle que soit la localisation de l'établissement choisi[36].

L'ensemble des institutionnels interrogés salue ces deux innovations fondamentales (la mise en place des *Maisons Départementales* et la concrétisation du droit à compensation) qui pourraient, on le voit, directement impacter le développement de l'*accueil temporaire*. Mais ces avancées ne sont pas dénuées de nouveaux enjeux, on retiendra les deux les plus fréquemment cités lors des entretiens. Si la loi exprime le souci du législateur de permettre l'existence d'une solidarité nationale, les départements se soucient, quant à eux, de la gestion qu'ils doivent justifier à l'égard de leurs administrés. On peut formuler la réserve dont font preuve les institutionnels de la manière suivante : comment les départements, au vu de leurs budgets et de leurs orientations politiques, vont-ils pouvoir être garants de l'égalité de traitement des citoyens handicapés ? Ne risque-t-on pas de voir apparaître une cartographie des départements où dans certains il ferait «bon» vivre lorsqu'on est une

[36] Source : Ministère de la Santé et des Solidarités 2006

personne handicapée, pendant qu'il ferait «mal» vivre dans d'autres départements, pour une même situation de handicap. Étant donné que la *Commission des droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées* est sous la coupe d'un financement départemental, ne risque-t-on pas de voir apparaître des consignes sur le maintien à domicile qui, somme toute, restera la compensation la moins onéreuse pour un département ?

La deuxième réserve porte sur l'aspect «départementalisation» du dispositif avec les interrogations que cela entraîne. Si la proximité a toujours été louée, elle n'est pas sans poser de problèmes lorsque les départements vont devoir choisir, à moins qu'ils ne soient très riches, entre soutenir les structures de type généraliste ou soutenir les structures de type spécialisé. Quel que soit le choix, certaines familles seront perdantes. Il peut se profiler, cependant, d'autres cas de figure : on peut évoquer le cas où les publics seraient orientés dans les structures du département dans le seul but de les « faire vivre » sans qu'il soit véritablement tenu compte du profil de la population qui pourrait ne pas correspondre exactement. Autre cas de figure inverse, celui de départements ne souhaitant pas l'existence de structures sur leur territoire — ou à minima — et préférant donc sous-traiter les prestations avec les territoires dotés de structures d'accueil. Finalement les institutionnels se posent les questions relatives aux conditions d'une bonne gestion d'un dispositif de solidarité nationale lorsque sa gestion effective est confiée aux instances qui sont juges (instruction et orientation) et parties (financeur).

Les personnes interviewées évoquent, par ailleurs, la complexité et la lourdeur des démarches à effectuer pour être admis en *accueil temporaire*. Il semblerait à ce propos que quelques *Présidents de Conseils Généraux* acceptent l'allégement des procédures d'admission. Il ne serait plus obligatoire, par exemple, de passer en commission pour obtenir des financements pour l'*accueil temporaire*.

3.3.3. La place du directeur

L'ensemble des personnes interrogées s'accorde sur l'importance du rôle du directeur. Dans les trois extraits qui suivent, les institutionnels, dont la plupart sont administrateurs d'associations (secrétaire, président, vice-président), mettent l'accent sur la responsabilité qu'assume un directeur dans la gestion globale d'un établissement et sur le rôle qu'il joue dans le maintien des orientations en faveur de l'*accueil temporaire*. Il est celui qui impulse la dynamique d'écoute ou de surdité, de changement ou de routinisation dans les organisations. Il est celui qui a la charge de conceptualiser fortement l'*accueil temporaire*, lui donner tout son sens, de sorte que ce dispositif ne se trouve pas ballotté au gré des changements de politique locale, et que le dispositif suscite la motivation du personnel malgré la difficulté de sa tâche. D'où l'enjeu du recrutement d'une telle personne dont les fonctions influent fortement sur la motivation des équipes à l'égard de leur travail et à l'égard des familles : *« Un*

administrateur d'association, son gros souci, c'est de trouver un bon directeur. Le directeur fait tout, le directeur et ses collaborateurs proches. Vous avez des institutions qui, avec le même budget, au sein de mêmes associations, parfois dans les mêmes régions, sont très différentes les unes des autres parce que vous avez des directeurs qui ont une vision… Certains ne savent pas gérer, certains ne savent pas s'entourer, certains ne savent pas recruter, certains ne savent pas dépenser, etc., etc., certains ont une vision très restrictive par rapport aux familles. Dans certains endroits, vous pouvez aller voir votre parent, vous pouvez aller dans sa chambre, dans d'autres, c'est parfaitement exclu, etc., etc. Donc, pour un administrateur, le gros souci c'est de trouver le bon directeur, surtout pour le président de l'association ».

Selon un autre interlocuteur : *« Il faut un leader. Un meneur. C'est un peu comme en politique. Il faut des gens pour secouer un peu la poussière, les cendres. Dans un établissement, si c'est une équipe de direction pépère, bien gentille, la sécurité avant tout, on respecte la loi, lui, l'accueil temporaire, il n'en voudra pas. Et il fera tout pour ne pas le prendre. Alors que si c'est un élément moteur, ça donne une vie différente. Je participe au conseil de gestion de l'établissement depuis très longtemps. C'est en fonction du vent dominant. On peut entendre, pour un conseil de vie sociale ou un conseil de gestion, des professionnels qui vous disent : heureusement qu'on a de l'accueil temporaire, sinon on s'endort. C'est un apport d'oxygène extérieur. Et un an après, le vent a changé, d'autres personnes vont vous dire : l'accueil temporaire, c'est trop compliqué pour nous. On ne connaît pas les gens qui vont venir et on ne peut pas. Ça nous dépasse complètement. Donc ça veut dire que d'un côté, il y a des vents dominants d'ouest, de l'autre des vents dominants d'est. Et en fonction de ces vents… ».*

Une autre personne tient les propos suivants : *« On le soulignait tout à l'heure : la complication du projet. C'est un projet compliqué. Et le fait est que chaque fois qu'il y a des places temporaires, elles sont en général mangées très vite parce que, quand vous avez des cas difficiles, c'est difficile de rejeter à la rue un jeune, une personne d'un certain âge, etc. parce qu'il y a la passion des familles. Il faut justement un directeur très tenace pour arriver à tenir ces places temporaires vides. Enfin, vides … Les vider à mesure parce qu'il y a une pression terrible quand les gens n'ont que ça. C'est par centaines, qu'il manque des lits, des places. Quand quelqu'un en a repris une … C'est terrible !* **Q. -C'est-à-dire qu'il aurait toujours la demande de transgresser R -** *C'est ça la grosse complication … la règle ou la norme. Il y avait quelqu'un qui disait que le problème que rencontrait l'accueil temporaire, c'était que, finalement, il n'y avait pas assez de places d'accueil permanent et qu'il y avait une espèce de corrélation entre les deux, qu'à défaut d'avoir des places d'accueil permanent, il y a une pression qui est faite sur le temporaire, que des directeurs refusent de développer l'accueil temporaire craignant, pour cette raison, cette espèce de pression trop forte ».*

Au-delà de ses compétences techniques et relationnelles, il semblerait que le directeur doive avoir une «main de fer dans un gant de velours » et doive défendre avec pugnacité et intelligence ses convictions à l'égard de l'*accueil temporaire* pour ne pas se faire déborder par la demande, toute aussi légitime que pressante, de transformer l'*accueil temporaire* en *accueil durable*. Le directeur doit donc particulièrement bien gérer ses émotions à l'égard de la demande des familles et des personnels qui sont, eux aussi, susceptibles de militer pour le compte des familles, comme il doit en permanence motiver ses équipes sur la pertinence de l'*accueil temporaire.*

3.3.4. Accueil temporaire et aide à domicile

Voilà deux modes d'intervention différents mais qui ont partie liée. La conception que développe une directrice d'une association d'aide à domicile permet de pointer les éléments sur lesquels portent les différences : *« Parce que la gestion des personnels et des ressources n'est pas la même. L'aide à domicile, c'est aller au domicile, intervenir, faire un soin d'hygiène, de toilette, accompagner sur une activité, puis passer chez quelqu'un d'autre. Ce n'est pas être dans un projet d'accompagnement d'activité dans une journée complète. L'aide à domicile telle qu'elle est présentée sur les structures prestataires, on intervient sur des petites durées d'intervention. Si on est dans une réflexion d'aller au domicile pour prendre en charge tout au long de la journée, c'est différent. L'aide à domicile consiste à aider à la maison et de passer à quelqu'un d'autre après, comme on a dans nos structures prestataires ici. Les personnels voient deux ou trois personnes dans la journée. ». « Je dirais que les actions sont souvent les mêmes, des actions, de soins, d'hygiène, de toilette. Pour l'instant, les interventions à domicile ne sont pas assez sur la durée pour qu'on propose des activités. On n'a pas d'activités de type éducatif. Actuellement, en aide à domicile, on propose des activités de soins, d'accompagnement : soins d'hygiène, toilette, alimentation, gestion de l'environnement. On n'a pas d'activités au sens d'activités d'éveil, de stimulation. On n'a pas ça pour l'instant. Je pense que ça va changer. Je pense qu'il y a des choses qui vont se mettre en place. Du coup, on n'est pas comme dans un accueil temporaire, où d'une part on sort les gens de chez eux, où les personnes vont être avec des congénères. On reste quand même dans un lieu de l'intime, dans un lieu du privé et dans des dynamiques uniquement opérationnelles, sur des tâches précises. On est davantage dans de la prestation d'actes. Je pense que l'accueil temporaire est plus complet. Donc ça ne peut pas être assimilé à de l'accueil temporaire. Par contre, je pense que la conjonction accueil temporaire-aide à domicile, il y a une complémentarité entre les deux. On pourrait parfaitement imaginer qu'il y aurait intervention à domicile et que, à partir du domicile, on emmène sur un lieu d'accueil temporaire qui serait un accueil de jour et qu'on revienne chercher le soir et qu'on ramène au domicile et qu'on mette au lit. On peut imaginer qu'il y aurait des complémentarités comme ça. Ou, c'était ce qui était proposé dans la circulaire D.G.A.S., qu'on parte de*

lieux d'accueil, on aille faire les soins, on ramène, que les équipes interviennent sur les différentes unités, ou au domicile quand les gens sont au domicile, ou sur l'accueil temporaire quand les gens sont pris pendant quinze jours en accueil temporaire. Et que se soient les mêmes qui suivent. »

Les points communs entre ces deux modes d'intervention résident notamment dans le fait qu'ils se présentent tous deux comme des alternatives au placement durable. Et l'on peut se rendre compte qu'avec quelques aménagements l'aide à domicile pourrait se rapprocher de l'*accueil temporaire* en proposant au domicile les activités jusque là développées par l'*accueil temporaire*.

Une conception large de la prise en charge à domicile suppose que les intervenants soient adossés à des structures spécialisées pour pouvoir suivre l'évolution des usagers dont ils ont la charge.

3.3.5. Des enjeux qui se combinent dans l'accueil temporaire

Certains institutionnels sont convaincus de la nécessité du développement de l'*accueil temporaire* tandis que d'autres sont plus réservés. Comme nous l'avons vu au cours de ce travail de recherche, on pourrait dire que le développement du maintien à domicile est lié à la pénurie de place en *accueil temporaire*, tout comme l'*accueil temporaire* prend sa place dans un contexte de pénurie de places permanentes : « *Je pense qu'il y a un risque majeur à favoriser l'intervention à domicile. J'ai vraiment le sentiment qu'il va y avoir des places d'accueil temporaire pour des répits familiaux et du domicile. Ce qui évite de créer des places d'institution. Et en ce sens, je pense que c'est le gros risque. En même temps, c'est vraiment intéressant… On pourrait imaginer qu'il y aurait un droit au choix, que les gens puissent dire : moi, mon fils, je veux qu'il soit à la maison et être aidée à la maison, puis je veux pouvoir souffler et qu'il y ait des lieux qui l'accueillent temporairement. Ça, c'est le discours qui présente bien. La face cachée de ce discours, c'est : on ne crée plus de places d'adultes, et Dieu sait s'il y a quand même des lacunes en France là-dessus, il n'y a pas de place dans les maisons d'accueil spécialisées, on dit aux gens : on vous paie le maintien à domicile. On le voit, on a des familles qui viennent de toucher 3 000 à 4 000 euros par mois pour garder leurs adultes à la maison. (…) Ça veut dire que ces gens ne sont plus sur les listes de places dans les maisons d'accueil spécialisées et que quand ils n'en pourront plus, on dira : accueil temporaire. Pour moi, le risque est là.* **Q - En quoi ce serait un risque ? R -** *Le problème des adultes très lourdement handicapés qui vivent à domicile, c'est qu'un jour les parents vont mourir et que, du coup, que va-t-on faire de ces adultes ? Comment va-t-on gérer la continuité de la prise en charge de ces adultes s'il n'y a pas de place en établissement ? En plus, là ce n'est plus un choix. C'est bien de pouvoir choisir… Quand les parents ont soixante-cinq ans et qu'ils peuvent se réoccuper de leurs enfants, puis qu'ils peuvent dire : je pars quinze jours en vacances, c'est bien. Mais*

quand ils en ont quatre-vingts, c'est plus compliqué. Et comment construire le devenir ? Quand tu as quatre-vingts ans et que ton fils en a cinquante, il va encore vivre… À l'heure actuelle, des personnes lourdement handicapées vivent longtemps. Donc il va encore vivre un certain nombre d'années. Donc je pense que ce ne sera plus un choix. Tant que c'est un choix, c'est bien. Tant qu'on peut choisir, c'est bien, entre domicile, maison d'accueil spécialisée et accueil temporaire, jongler entre les trois, c'est bien. Mais quand ce n'est plus un choix, c'est compliqué. »

Cet extrait met en relief les risques que comporte une conception de l'*accueil temporaire* soucieuse de maintenir les usagers au domicile par l'encouragement simultané et renforcé du maintien à domicile couplé avec l'*accueil temporaire*. Dans ce cas, l'*accueil temporaire* est clairement utilisé pour orchestrer la diminution du nombre de places en *accueil durable*.

Cette vision serait encouragée par l'idée que la prise en charge au domicile est plus simple que celle de l'*accueil temporaire*, ce qui d'ailleurs justifierait son moindre coût. Les acteurs attirent l'attention sur ce « trompe l'œil » : *« Je trouve qu'il y a un marché de dupes, d'autant plus que pour ce qui est de l'aide à domicile, ça ne va plus être organisé en direct par les associations mais par les enseignes. Le plan Borloo propose des groupements de fédérations ou des groupements qui regroupent généralement mutuelles, banques et un porteur de drapeau de type assurances. Je peux en citer quelques-uns. Il y a un groupement, auquel on est affilié, Caisse d'épargne -M.A.I.F.-M.G.E.N., qui fait une enseigne : plate-forme de services. Tu téléphones : mon fils s'est cassé la jambe, j'ai besoin de quelqu'un. Je vais raconter une anecdote. La M.AI.F. nous appelle un jour : « on a besoin de quelqu'un pour s'occuper d'un jeune garçon de quinze ans avec un handicap mental important. C'est en Seine-et-Marne, vous intervenez ? », « On n'intervient pas beaucoup en Seine-et-Marne, mais si vous avez un souci, on va voir ». En effet, on est allé voir. Ils nous ont appelés parce qu'ils ne trouvaient personne. Le gamin, trauma crânien avec des troubles du comportement majeurs, avait poussé sa maman dans l'escalier, qui s'était fracturé une vertèbre, et qui était donc dans son lit. Il était pris en charge le matin et le soir par ses frères et sœurs. Et dans la journée, comme la maman était allongée à plat, il fallait s'en occuper. Il habitait à vingt minutes de tout transport en commun. Il était fugueur et violent. L'évaluation M.AI.F., c'était : on a quelqu'un qui a un handicap mental à domicile à aider. Quand on va y voir de plus près, c'est quand même autre chose. Les enseignes vont faire des évaluations par téléphone. En fait, ce qu'ils appellent des évaluations, c'est la liste des tâches, sauf que ce n'est pas ça, le maintien à domicile. C'est aller voir le contexte intérieur, aller voir la situation, les relais à l'intérieur de la famille, c'est voir le paysage, voir comment ça se structure, les questions du désir, les questions du besoin. Il y a toutes ces choses à articuler. Quand je dis que c'est un marché de dupes, c'est parce qu'on traite en termes de besoins et de prestations alors qu'il faut traiter en termes de système, en termes*

d'analyse d'une situation, de passer d'une commande à une demande. Et au domicile, c'est exactement le boulot qu'on doit faire. Et là, on nous dit : ce n'est pas très compliqué : aide à domicile : prestation. Vous envoyez des gens pour les personnes. On a, sur les histoires de prestations de compensation du handicap, une histoire magnifique. Une famille vient nous voir en disant : ma sœur est très lourdement handicapée, elle est à la maison, avec une grande famille, une maman très présente. La jeune femme est handicapée chez elle. Tout le monde s'occupe d'elle. Puis prestation de compensation du handicap. Ils montent un dossier, ils font faire des devis, on commence à intervenir. A partir du moment où ils touchent l'enveloppe, la famille trouve une zone de conflit et on arrête la prestation. Mais on a compris ce qui s'était passé, avec l'intervenante. Finalement, c'étaient les frères et sœurs qui continuaient à s'occuper de leur sœur et l'intervenante qui était là faisait le ménage pour tout le monde, la cuisine pour tout le monde. La prestation de compensation du handicap servait à autre chose. Après, on dit : c'est la petite sœur qui va s'occuper de sa grande sœur. Et on récupère le blé pour la famille. On est dans des trucs qui ne sont, à mon avis, pas construits, pas pensés. Parce que les politiques ont l'impression que c'est vachement simple, le domicile. Tu as un problème de ménage, tu fais venir quelqu'un. Tu as une vieille dame à laver, tu lui dis : vous faites la toilette ».

Un autre risque serait de ne pas apprécier à sa juste mesure l'importance du vieillissement de la population et ses conséquences : « *Il y a un autre risque que je trouve inquiétant, sur les histoires articulées maintien à domicile-accueil temporaire au détriment de la vie institutionnelle, c'est que, d'une vie en institution… Et on le voit aussi bien à domicile auprès de personnes âgées… On est sur un projet d'accompagnement des gens isolés… C'est que quand tu es à domicile et que tu es très lourdement handicapé, tu n'as que ton environnement familial. Et le domicile avec une personne handicapée, ce n'est pas très attractif pour les copains, les voisins. Le handicap, ce n'est quand même pas très confortable. Du coup, il faudrait trouver des solutions pour pouvoir rompre l'isolement des familles, l'isolement des personnes. Quand elles sont en institution, il y a du lien social, il y a des congénères, il y a des activités proposées, il y a autre chose. Quelquefois, ce serait bien de pouvoir couper de l'institution parce que l'institution 365 jours par an, c'est lourd. Mais il y a quand même quelque chose qui s'inscrit. Et si tu n'as que domicile… Ça, ça peut être l'intérêt de l'accueil temporaire, voire de l'accueil de jour, c'est-à-dire que tu es à domicile et tu peux venir en accueil de jour quelque part. Mais pour l'instant, ce n'est pas pensé comme ça ».*

Il apparaît donc que le maintien à domicile et l'*accueil temporaire* ne peuvent pas être pensés en dehors du développement de l'*accueil durable*. De même, on peut se demander sur la base de cette citation ce que la société gagne à encourager la réponse à des situations individuelles sans en examiner les effets sur le lien social collectif.

3.3.6. Entre secteur marchand et non marchand, des rapports à définir

Si certains acteurs du secteur non marchand peuvent accueillir avec intérêt l'avancée du secteur marchand dans le champ du médico-social, notamment parce qu'il stimule la concurrence, d'autres sont interrogatifs quant à leur possibilité de soutenir réellement la concurrence car les règles du jeu ne semblent pas être les mêmes. En effet, le secteur marchand n'est pas soumis aux mêmes conventions collectives que les organisations du service non marchand, ces conventions étant relativement favorables au personnel, donc défavorables à la tarification auprès du client. De même, le niveau d'obligation d'embauche d'un personnel diplômé n'est pas le même et il s'ensuit que la prestation ne peut logiquement pas être la même. Étant donné la situation de pénurie, en termes de places disponibles, on peut vraisemblablement estimer que, à moindre qualité mais aussi à coût moindre, la demande des familles restera forte notamment si la situation évolue vers une allocation à la personne. Il s'ensuit, en toute logique d'économiste, que la demande restera supérieure à l'offre, entraînant la possibilité pour l'organisation de choisir plus ou moins sa clientèle « solvable ». Dans cette perspective, le service non marchand serait amené à accueillir les familles les moins solvables ou celles qui ont les enfants à forts troubles du comportement, le risque étant que le prix l'emporte sur la qualité, créant dans ce mouvement une déqualification générale des métiers de l'intervention à domicile et de la prise en charge institutionnelle : *« C'est quand même le triomphe du libéralisme, il faut le reconnaître. Le handicap coûte cher et ça ne rapporte rien, si ce n'est des emplois. Mais comme ce n'est pas la priorité non plus… Tout établissement qui coûte cher, effectivement, apporte des emplois, mais quand même en quantité limitée, puisque comme ça coûte cher, on ne peut utiliser que du personnel vraiment sans expérience, sans formation. Donc si on veut du personnel formé qui soit en capacité de gérer correctement, il faut le payer. Donc ça coûte de plus en plus cher. C'est automatique... Ou si on veut une qualité, on prend du personnel, on le paie un peu plus cher, mais ça coûte de plus en plus cher. Donc il faut trouver le juste équilibre. On crée quelques emplois, on répond à une demande… C'est le même problème pour les personnes âgées. C'est exactement pareil ».*

Sur un autre registre, il convient de se demander si cette ouverture au marché ne risque pas aussi de remettre en question ce que la loi tente lentement d'élaborer en termes d'égalité de traitement sur la question de la prise en charge du polyhandicap. En effet, le cadrage législatif relate la progressive prise en compte des situations de handicaps complexes qui jusqu'avant n'étaient pas intégrées dans la loi. Il faut convenir que l'*accueil temporaire* (même si ce propos n'est pas tenu explicitement dans le décret) vise fondamentalement le soulagement des familles dont les enfants sont lourdement handicapés (puisque les dispositifs réglementaires prennent déjà en charge les moins handicapés, voir la première partie à ce sujet). Comment faire en sorte que ne se produise pas, à terme, une dualisation de la prise en charge dans le cadre de

l'*accueil temporaire* lorsqu'on connaît la tendance de l'organisation des marchés dans un contexte de déréglementation ?

3.4. Les enjeux du point de vue des gestionnaires

Le travail de recherche met en évidence la multiplicité des cas de figures lorsqu'il s'agit de l'*accueil temporaire*. On pense qu'il existe une corrélation qu'il conviendrait de décliner entre les profils des publics (âge, sexe, nature du handicap, situation et âge des aidants) et les types d'*accueil temporaire* sollicités. Il est difficile de tous les traiter. Nous nous concentrerons donc sur des modèles dominants.

Les entretiens confirment les travaux du groupe sur le fait que le développement du thème de *l'accueil temporaire* des personnes multihandicapées évolue parallèlement à celui de la prise en charge des personnes âgées et dépendantes. Tous observent, en effet, que les maisons de retraites pratiquent *l'accueil temporaire*. Les directeurs se demandent si le développement de *l'accueil temporaire* dans le domaine de la prise en charge médico-social a aussi à voir avec la volonté du secteur sanitaire de réduire la prise en charge au long court, et plus particulièrement celle des enfants. La réduction de prise en charge au long court correspondrait à un fléchissement de la demande de soins médicaux, l'hypothèse étant que l'intégration au domicile et les formes de socialisation diversifiées proposées aux enfants retarderaient la demande de soins médicaux.

3.4.1. L'accueil temporaire comparé à l'accueil durable

Pour les participants à la *recherche-action*, il ne fait aucun doute que l'*accueil temporaire* se différencie nettement de l'*accueil durable* notamment :

- Au niveau administratif, les charges de travail sont très différentes puisque tout est à refaire pour chaque séjour.

- Au niveau de l'intendance, la réactivité de l'organisation doit être beaucoup plus forte. L'ensemble des établissements déclare utiliser les outils de la loi de 2002, soit les livrets d'accueil, les conseils de la vie sociale etc. Les directeurs commentent surtout deux aspects : la loi de 2002 n'a fait que formaliser, pour la majorité d'entre eux, ce qu'ils pratiquaient les uns et les autres ; la loi de 2002 met bien l'usager au centre du dispositif.

- Au niveau du financement, les personnes interrogées considèrent, au vu de ce qui vient d'être énuméré plus haut, que le coût est globalement supérieur de 10 % au coût d'une prise en charge à la journée en *accueil durable*. Ce propos général correspond à une estimation de la part des directeurs qui soulignent, par ailleurs, la nécessité de comparer strictement ce qui est comparable. Par exemple, un coût d'*accueil durable* peut s'avérer très au-delà de

l'*accueil temporaire* si le taux d'occupation de l'*accueil durable* varie trop fortement.

3.4.2. La pression de l'accueil durable sur l'accueil temporaire

A l'unanimité, les directeurs d'institutions qui font de l'accueil mixte (permanent et temporaire) soulignent que l'*accueil permanent* tend à s'imposer du fait de son antériorité historique : *« Quand vous avez des personnes accueillies de façon temporaire régulière, que vous connaissez, vous pouvez cibler le projet. Mais quand c'est pour la première fois, même avec le dossier, vous faites un projet, il peut être en adéquation, il peut ne pas l'être. C'est très complexe. Quand on a des accueils de personnes polyhandicapées de façon temporaire, ce que je côtoie beaucoup plus à …, dans notre établissement principal, à côté de l'accueil permanent, je vois les difficultés de l'accueil temporaire, je les vis plus que dans la maison d'accueil temporaire qui est née aujourd'hui. On s'attend à un résident qui est là pour trois semaines, on a vu son projet de vie, il correspond à tel genre d'activités, mais on n'a pas le temps d'individualiser ce projet. Quand on a un établissement d'accueil permanent, on se fait un projet global et on individualise selon les cas parce qu'aucun ne ressemble à l'autre. Aucune personne accueillie ne ressemble à l'autre. Chacun a un éventail de handicaps associés plus ou moins aggravés dans tel ou tel domaine. Pour l'accueil temporaire, on n'a pas le temps d'individualiser vraiment le projet, si c'est juste pour deux ou trois semaines. Si ensuite on a eu l'occasion de revoir le jeune, s'il revient plus fréquemment, s'il prend des habitudes dans la maison, l'accueil sera plus ciblé sur la personne elle-même, parce qu'on la connaîtra un peu mieux. Vous arrivez avec un enfant ou un adulte polyhandicapé, ne s'exprimant pas, ayant des difficultés visuelles pour certains, qui ne se repèrent pas dans l'espace, vous lui offrez un cadre de vie qu'il ne connaît pas, un mode de vie qu'il ignore, il faut un temps d'adaptation plus ou moins long. Et tous ces éléments rentrent en jeu pour le bien-être du résident. Ce qui fait que la famille en est consciente pour certains, pas pour d'autres. Ce n'est pas le Club Med où des G.O(s) vont vous assurer le tout. Il y a la part d'inconnu. Pour certains, ce n'est pas acceptable. Le service rendu ne correspond pas au service auquel on s'attendait ».*

3.4.3. L'accueil temporaire comme révélateur de la recomposition d'enjeux emboîtés et liés au repositionnement du projet éducatif

Au niveau du projet éducatif, et pour les directeurs, l'*accueil temporaire* introduit un changement de fond : à la différence de la situation d'*accueil durable*, l'institution n'est pas « détentrice de l'avenir des individus ». Comme ces derniers et les aidants sont dans une situation d'accroissement de leur marge de décision personnelle, il revient plus fortement aux familles et à la personne de l'organiser. Ce point est largement commenté par les acteurs institutionnels qui sont, par ailleurs,

parfois des parents d'enfants et des membres de conseil d'administration d'associations d'accueil.

En effet, et les acteurs institutionnels pensent à peu près la même chose que les gestionnaires en disant que, dans le modèle institutionnel français, « *les professionnels sont « propriétaires » de la vie des personnes polyhandicapées. Ils organisent la vie du résident pour toujours. Avec l'accueil temporaire, les professionnels, et les institutions, ne sont que des « actionnaires » minoritaires. Nous sommes dans la prestation de service. Avant les institutions étaient les pilotes du projet de vie, le prestataire de tout le projet, situation où l'on prenait la personne globalement, et où on s'occupait de tout. Avec l'accueil temporaire, l'établissement devient un simple prestataire d'un élément du projet »*[37] (en *accueil temporaire*, les professionnels n'ont pas le pilotage du projet éducatif, ce sont les aidants qui structurent le projet d'autonomisation de l'enfant par exemple, et les professionnels s'y intègrent pour partie).

Mais dans le cas des établissements d'accueil à long terme il semble que les personnes accueillies en *accueil temporaire* soient amenées, plus que dans d'autres cas, à se couler dans le projet de l'établissement.

Au final, pour les établissements spécialisés dans l'*accueil temporaire*, on peut considérer soit que leur projet est de se couler dans celui des aidants, soit plus sérieusement, qu'il se construit un compromis entre le projet de l'établissement et celui des aidants.

Ces éléments rendent sa pertinence au débat sur la tension qui existe dans les institutions à propos des modalités de gestion des populations accueillies. En effet, nous avons vu dans le rapport intermédiaire qu'il était difficile pour les professionnels de faire cohabiter des résidents de longue durée qui avaient un projet de vie élaboré dans et par l'institution, alors que les publics accueillis en *accueil temporaire* développent un projet fondamentalement construit et tourné hors de l'institution. A la différence des statuts résonne la différence de finalité. L'une est finalisée dans l'institution, l'autre hors de l'institution.

3.4.4. Financement aux structures, financement à la personne

La mise en place de l'*accueil temporaire* participe au développement de la réflexion sur la recomposition du financement de l'aide aux personnes handicapées. Auparavant, c'était les structures qui étaient financées et qui « recrutaient » la personne. Maintenant, et ainsi que nous l'avons déjà souligné, la tendance consiste à financer la personne qui choisit la structure où elle veut aller. On passe de l'usager au client et d'un « marché » de la prise en charge auparavant régulé par l'offre

[37] Ces propos sont tirés d'un entretien effectué avec un acteur institutionnel. Il nous semble révélateur, si l'on veut bien dépasser la radicalité du vocabulaire employé, de la force de la mutation qui semble être en cours dans le secteur de la prise en charge des personnes handicapées.

institutionnelle à un marché plutôt régulé par la demande. L'accentuation de cette tendance aurait pour effet de mettre les différentes formes de prises en charge en concurrence entre elles sur la qualité de la prestation offerte et sur son coût. Plusieurs cas de figure vont alors se présenter, dont deux figures extrêmes : pour les aidants apaisés, et plutôt lucides sur leurs besoins, on peut envisager qu'ils sauront faire les choix et engager les moyens en conséquence ; pour les aidants plutôt pris dans des dynamiques de suspicion à l'égard de certains dispositifs de prise en charge et plutôt envahis par les conséquences de leur situation de précarité économique, on peut penser qu'ils seront tentés par le maintien à domicile, même si cette solution pose plus de désagréments objectifs (compte tenu de la pathologie, l'âge et du poids de la personne et des aidants) que de satisfaction d'être ensemble.

3.4.5. L'accueil temporaire comme outil de dynamisation et de régulation des équipes et du travail

Ce point fait écho, pour partie, aux propos des institutionnels quant à l'importance du rôle du directeur. L'*accueil temporaire* introduit une dynamique au sein des organisations qui tendaient à se reposer sur l'organisation réglée de leur *accueil permanent*. Il aurait la vertu de mettre le personnel en mouvement, et par-là même, d'être un levier pour lutter contre la routinisation des pratiques de prise en charge[38]. En même temps, certains directeurs s'accordent pour souligner le fait que l'*accueil temporaire* peut faire peur à une certaine partie du personnel. A ce sujet, plusieurs d'entre eux soulignent que le risque de décès est plus élevé avec les personnes accueillies en *accueil temporaire* qu'avec celles accueillies en longue durée.

Cette observation faite, et qui peut expliquer une certaine réticence à l'*accueil temporaire*, on peut dire, que ce dernier offre au personnel, en général et lorsque le nombre de places le permet, la possibilité d'une mobilité interne, comme il permet aussi de réguler la vie des différentes unités dans les établissements.

Pour l'ensemble des directeurs, les usagers de l'*accueil temporaire* sont plutôt perçus positivement par les résidents permanents qui semblent heureux de voir des nouvelles têtes. Certains des résidents attendraient la nouvelle venue de personnes qu'ils connaissent déjà, ou se montreraient intrigués par les nouveaux venus. Un directeur souligne que le renouvellement des personnes fait partie du mode de vie de la structure, aussi si les personnes accueillies en temporaire venaient à ne plus fréquenter la structure, un manque se ferait sentir pour tout le monde, résidents et professionnels.

[38] Voir à ce sujet les résultats de notre précédente recherche. Blondel, F., « Recherche-action ; Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Snoezelen », octobre 2003, Centre de Ressources Multihandicap.

Il n'existe pas systématiquement de référent dédié à l'*accueil temporaire*. C'est fréquemment le rôle de la direction ou d'un chef de service qui a un prorata de son temps imparti à cette fonction. En fait, l'existence un peu systématisée des référents apparaît lorsque l'établissement gère plus de cinq places d'*accueil temporaire* et que le roulement sur ces places devient conséquent.

Lorsque les séjours d'*accueil temporaire* sont très courts (ceux de deux jours à trois semaines), certains professionnels peuvent se plaindre de n'avoir pas le temps de faire connaissance avec les personnes accueillies et les familles. Mais d'autres peuvent apprécier de voir souvent « des nouvelles têtes ». Ces appréciations amènent à penser que les professionnels, à travers les propos tenus par les directeurs, reconfigurent leurs investissements émotifs, éducatifs dans le lien à l'autre. Ce lien aurait l'avantage d'être moins fusionnel, plus distant mais avec le risque d'être trop distant. L'*accueil temporaire* renvoie plus globalement au fait que les professionnels sont amenés à repositionner leurs modes d'attachement et de détachement avec les publics.

L'*accueil temporaire* produit aussi l'illusion du projet éducatif toujours possible. Dans la mesure où la prise en charge est enserrée dans une temporalité suffisamment courte, elle interdit la réalisation d'un projet éducatif global dans une situation où vraisemblablement le transfert positif du professionnel à l'usager est encore très positif. Ainsi, la fin de la prise en charge peut se nourrir de l'utopie d'une suite positive si celle-ci advenait. Par ailleurs, et en même temps, l'*accueil temporaire* produit la frustration récurrente de ne rien pouvoir mener à bout : *« L'accompagnement durable c'est du toujours pareil. Ça ne progresse pas. On fait un atelier musique, un atelier machin. On fait l'atelier parce qu'il faut bien faire quelque chose. On fait du snœzelen… Mais ça ne progresse pas. Et du coup, les professionnels s'épuisent très vite, alors que dans le nouveau, tu penses que tu vas découvrir. Et j'ai l'impression que ça doit stimuler l'appétit. Alors la personne s'en va et on se dit : je n'ai pas eu le temps de faire ça avec lui. Mais il y a du projet encore possible. »* L'*accueil temporaire* serait, fondamentalement et par sa nature même, pour le personnel éducatif, un dispositif générateur d'engouement et de frustration.

Pour les gestionnaires, les professionnels auraient à rendre un service «visible», dans un temps relativement court, avec des objectifs qui n'ont ainsi pas le temps de se diluer. La nature «visible» de la prestation de service valoriserait plus les professionnels, renforçant notamment le sentiment d'utilité sociale que produit le fait de « soulager » les familles, soulagement d'ailleurs lui-même fortement reconnu et commenté par les familles. La perception du service rendu serait donc de nature plus visible et aisément repérable par les familles qui peuvent mesurer concrètement le soulagement que produit l'*accueil temporaire*, ce qui ne serait plus le cas des familles dont les enfants sont pris en charge en longue durée. Tout se passe donc comme si la prise en charge de longue durée provoquait

une forme d'assoupissement de la conscience à l'égard de l'importance du service rendu. Cette réponse pourrait être nuancée pour les établissements dont les équipes de professionnels sont vieillissantes et qui ont plus de mal à s'inscrire dans la nouveauté permanente. Ces équipes, en général, cherchent à routiniser leurs activités avec des personnes connues. Certains directeurs évoquent, dans ce même état d'esprit, une baisse de la motivation des personnels — chez certains jeunes comme chez certains expérimentés, chez certains chefs de service comme chez certains directeurs —, démotivation relative liée au fait de devoir innover en permanence dans un contexte de contraintes fortes (beaucoup évoquent l'effet des 35 heures comme étant responsable de la difficulté à organiser une pédagogie cohérente de la prise en charge) ou de devoir innover à l'intérieur de locaux qui ne se prêtent pas au changement.

Enfin, toujours à propos des professionnels, les directeurs évoquent ce qui, pour eux, est une évidence : dans la plupart des cas, le personnel qui doit mettre en œuvre l'*accueil temporaire* a été formé à l'*accueil durable*. Aussi ne faut-il pas s'étonner, selon eux, de la tendance que peuvent montrer certains professionnels à travailler avec les résidents en *accueil temporaire* comme ils travaillent en *accueil durable*. Et dans certains cas, l'*accueil temporaire* apparaît comme une surcharge de travail.

S'agissant des relations avec les familles, les directeurs se disent très satisfaits du partenariat plus intense qui s'organise avec les familles et les diverses institutions de l'environnement, mais trouvent que les familles pratiquant l'*accueil temporaire* sont plus critiques que les familles des résidents en *accueil permanent*. Ceci s'expliquerait par leur inquiétude (notamment pour les familles ayant peu la pratique de l'*accueil temporaire*), mais aussi simplement parce que les familles sont amenées à faire plus de retour en fin de séjour. Ce mode d'accueil favorise la communication avec les familles, donc favorise aussi proportionnellement l'expression de la plainte. L'ambivalence dans la relation famille/établissement s'accroît lorsque les directeurs disent avoir à faire à des familles en attente d'un *accueil durable*.

Les directeurs soulignent aussi qu'en matière de relation, les professionnels n'ont pas le droit à l'erreur dans la mesure où la brièveté des séjours ne permet pas de revenir sur une relation qui se passerait mal, alors que dans le cas de séjour long, la gestion de la relation se pose différemment. Les équipes ont conscience que l'*accueil temporaire* est aussi la possibilité donnée aux familles de tester la qualité de la prestation et ceci à chaque prise en charge.

L'activité d'évaluation en fin de séjour, dans les établissements qui accueillent des résidents temporaires et permanents, est plus ou moins importante selon que les établissements estiment que l'*accueil temporaire* est un enjeu ou non pour l'établissement. Le niveau de l'enjeu s'exprime dans le nombre de places dédiées et le budget consacré. Certains consignent simplement la fin du séjour, d'autres organisent des réunions

réunissant famille et intervenants, les discussions étant organisées à partir des fiches de séjour tenues par les intervenants. Dans certains cas, les évaluations peuvent se faire à l'aide d'un support standardisé permettant la capitalisation et les comparaisons (Exemple : l'outil « Évasion » du C.R.E.A.I. des Pays de la Loire).

S'agissant des suivis, les choix sont aussi multiples et dépendent des charges de travail, ainsi que des choix stratégiques des organisations. Certaines envoient systématiquement le journal de l'association et parfois invitent les personnes anciennement accueillies aux fêtes de Noël.

3.4.6. L'accueil temporaire d'urgence

L'*accueil temporaire* d'urgence (il s'agit des situations graves, ce qui exclut les prises en charge d'urgence pour cause de maladies temporaires des aidants) est considérée généralement comme la forme d'accueil la plus difficile pour les directeurs parce il s'agit d'accueillir des personnes dans des situations de drames familiaux importants (cette situation produit, en outre, une pression sur l'*accueil durable*) d'une part, et parce que les personnes accueillies en urgence ont très rarement une pratique d'*accueil temporaire* d'autre part. Aussi, les publics accueillis sont peu familiarisés avec la vie en institution, ce qui redouble les difficultés de la prise en charge. En même temps, certains directeurs évoquent des exemples selon lesquels l'accueil d'urgence serait bien vécu par les professionnels car il est la forme d'accueil la plus à même à solliciter l'empathie, ce qui le rendrait, dans une certaine mesure, plus facile à conduire.

3.4.7. La réglementation et le financement de l'accueil temporaire

La position des directeurs quant à la réglementation sur l'*accueil temporaire* est variable même s'il ressort des entretiens un consensus quant au bien fondé de la législation récemment mise en vigueur. Les variations de points de vue portent sur quatre aspects de la législation **:**

- Si le plafond de quatre-vingt dix jours est généralement accepté, la majorité des établissements propose des durées de séjour courtes soit quarante-huit heures pour les séjours les plus courts (nombre de séjours en augmentation lorsque les établissements tentent de répondre à la demande de prise en charge des adolescents). Certains établissements pratiquent des accueils de cinq jours et d'autres encore des accueils de trois semaines. Aussi globalement, les séjours ne dépassent pas le quota des quatre-vingt dix jours. Cependant, certains établissements sont favorables à un régime de dérogation qui autorise l'*accueil temporaire* à cent quatre-vingts jours. Se rejoue dans cette situation la thématique de l'absence de place durable. Et dans le même état d'esprit certains directeurs trouvent le plafond de quatre-vingt dix jours inadapté pour les accueils d'urgence,

notamment lorsqu'il s'agit d'accueillir et d'orienter des résidents accueillis suite au décès du dernier vivant dans la chaîne des aidants.

- En ce qui concerne les modalités de financement sous forme de dotation globale, certains directeurs accueillent cette nouvelle avec circonspection surtout ceux qui n'ont que très peu d'*accueil temporaire* au sein d'établissements permanents financés au prix de journée. Dans ce cas, c'est la mise en place d'une double comptabilité qui est jugée injustifiée notamment à cause de la lourdeur de la gestion puisque ce système nécessite d'établir un prorata des tâches dévolues à l'un ou l'autre type d'accueil. De plus, le financement global aurait la particularité de produire une pression sur le taux d'occupation, poussant indirectement les établissements au remplissage par le biais de l'*accueil temporaire* séquentiel (qui est prévisible d'une année sur l'autre) afin de ne pas risquer d'être pénalisés l'année suivante pas le biais de la régularisation financière qui pourrait être faite à la baisse si le chiffre prévu n'est pas atteint (même si la régularisation financière ne s'effectue, en réalité, qu'à partir de la fin de la troisième année de fonctionnement). Certains directeurs remarquent que la régularisation à la baisse pourrait bien produire la spirale par laquelle les établissements ne pourraient justement pas redresser leur situation puisqu'ils se verraient invités à accueillir plus de public avec moins de moyens. D'autres directeurs pondèrent ce risque dans la mesure où le réajustement budgétaire intervient après trois ans de fonctionnement constaté.

- S'agissant d'encadrer et de ramener la participation des familles au forfait hospitalier, certains directeurs regrettent la perte de latitude qu'ils avaient, auparavant, dans la fixation des participations financières des familles au séjour. En effet, certains directeurs estiment que le plafonnement de la participation des familles au forfait hospitalier est une mesure qui joue de façon restrictive sur l'offre d'activité puisque celle-ci s'établit à partir du montant versé de celle-là. La participation au forfait standardiserait les possibilités d'activités.

- En ce qui concerne la reconnaissance de l'*accueil temporaire*, les directeurs qui dépendent d'un financement « Sécurité Sociale » s'estiment plutôt satisfaits de la sortie de la clandestinité dans lequel ils pratiquaient l'*accueil temporaire*. Par contre, les établissements qui dépendent de financements octroyés par le Conseil Général s'estiment insécurisés par une législation qui impose, de surcroît, le forfait hospitalier. Ainsi, la législation a le mérite de faire sortir l'*accueil temporaire* de sa clandestinité et de proposer un cadre, mais en même temps la législation pourrait nuire au développement de l'*accueil temporaire*. La législation actuelle proposerait un cadre trop normatif, bridant toute la créativité qui serait justement nécessaire pour réussir un *accueil temporaire* qui lui semble trop attentif à sécuriser sa pérennisation.

Conclusion

On peut estimer que l'émergence du thème de l'*accueil temporaire* résulte de l'évolution démographique en général, évolution qui a des effets spécifiques dans le champ du handicap. La population polyhandicapée voit, en effet, son espérance de vie doublée en une période de trente à quarante ans. Ce changement est lié aux progrès de la médecine (que se soit du point de vue de l'orthopédie, de la chirurgie, des traitements, de l'épidémiologie), du développement des sciences de l'éducation (au sens large) qui participent au progrès dans la prise en charge sociale des personnes, de l'implication du politique (notamment avec la loi de 1975) qui prend partie sur une finalité d'insertion sociale et professionnelle à l'égard des publics handicapés. Ces avancées sont liées à une forte mobilisation de la société civile, représentée par les associations familiales dans le champ du handicap notamment, mais ces revendications s'insèrent aussi dans un contexte sociopolitique et économique plus large qui contribue à les soutenir. On pense notamment à l'émergence et à l'expression de minorités qui demandent à être entendues sur leur spécificité et exigent que celle-ci soit prise en compte, notamment au niveau du droit (apparition et confirmation de mouvements tels celui de libération des femmes, des homosexuels…). L'émergence de ces revendications que l'on peut situer aux alentours de la fin des années soixante correspond aussi à la montée en charge du rôle de l'élu local qui attend (et les élections municipales de 1977 qui ont vu, sous le gouvernement de Valérie Giscard d'Estaing, les deux tiers des municipalités de France passer de la droite à la gauche en ont été la magistrale démonstration) que l'État prenne en compte, dans sa planification, les spécificités locales (développement des mouvements écologiques notamment). Cette période forte d'hétérogénéisation de la demande sociale met progressivement fin à la vision binaire qui prédominait dans la prise en charge des personnes polyhandicapées, à savoir le tout domicile ou le tout institution. En effet, cette période, qui s'étend globalement de la loi de 1975 à la loi de 2005, met en évidence le travail collectif de raffinement dans la dénomination des pathologies, ce qui ouvrira la voie au développement d'institutions spécialisées de mieux en mieux adaptées à la prise en charge de ces catégories spécifiques de la population. C'est ainsi par la «stigmatisation » et en quelque sorte par « l'étiquetage » que des politiques sociales sélectives à discrimination positive se mettent en place.

Les personnes polyhandicapées passent désormais par les mêmes cycles de vie que les gens dits «normaux ». Ils sont enfants, adolescents, adultes, vieillards. Du fait de cette évolution, certes combinée aux autres, il a fallu concevoir des transitions progressives permettant d'accompagner l'évolution de la situation de ces publics ainsi que celle de leurs aidants tout en s'y adaptant. Le passage de la prise en charge à domicile par les aidants naturels à la prise en charge professionnalisée en institution est de moins en moins envisagée comme une rupture — avec toute la violence qu'elle suppose — mais comme le résultat d'un travail collectif rendu possible grâce à l'émergence de dispositifs de

transition qui mettent en relation et en négociation les deux mondes — celui des aidants et celui des institutions — qui jusque là ne se parlaient pas.

L'*accueil temporaire* émerge, sociologiquement parlant, comme un dispositif favorisant des transitions multiples entre le domicile et l'institutionnel, entre les familles et les organisations sociales, entre la socialisation familiale et la socialisation secondaire, entre la position subie et la position choisie. Car avec l'*accueil temporaire*, le maintien à domicile peut devenir une situation choisie et non subie en raison du manque de place en *accueil durable*. Cela dit, notre propos porte sur ce que l'*accueil temporaire* pourrait remplir comme mission car c'est encore loin d'être le reflet de ce qui se passe sur le terrain. De même, le placement en institution pourrait être un choix parmi d'autres et non se présenter comme l'unique solution dans un contexte où les aidants familiaux doivent absolument anticiper sur leur disparition.

Dans cette perspective, on peut considérer l'*accueil temporaire* comme un dispositif assoupli d'institutionnalisation. Cette proposition nuance l'orientation du travail réalisé avec le groupe des institutionnels puisque nous y avions évoqué l'idée que l'*accueil temporaire* participait d'un processus général de désinstitutionalisation. Plus précisément, le dispositif d'*accueil temporaire* participe au réagencement des rapports entre maintien à domicile, aide à domicile, séjours courts, moyens, longs en institution. D'où l'idée de considérer l'*accueil temporaire* comme un assouplissement au sein même des processus d'institutionnalisation.

Sans doute que les dispositifs d'*accueil temporaire* prennent toute leur importance pour les publics qui atteignent l'âge de la trentaine[39], et il conviendrait sans doute aussi de réfléchir à une obligation de l'État d'assurer la prise en charge des publics âgés de plus de trente ans[40]. Le thème de la transition — et de la prise en charge entre différents types d'institutions — se pose donc comme une nécessité objective du fait de la situation de ces populations. La recherche nous a amenés à étudier, et cela a constitué le cœur de notre travail, la manière dont les différents groupes d'acteurs et les bénéficiaires s'impliquaient et reprenaient à leur compte le travail de la transition.

Nous avons dégagé une caractéristique commune aux différents groupes concernés par l'*accueil temporaire* : nous parlons d'ambivalence et désignons par ce terme le fait que les groupes d'acteurs – familles comprises – adoptent, pour des raisons différentes, simultanément une attitude d'intérêt et de résistance à l'égard de l'*accueil temporaire*. On peut évoquer les ambivalences les plus marquées chez les différents groupes d'acteurs :

[39] L'âge proposé ici est quelque peu arbitraire, il pourrait être fixé à 21 ou à 40 ans.

[40] On rappellera ici, à toute fin utile, le livre II, titre IV, « *Personnes Handicapées* ». On trouve au chapitre VI concernant les personnes atteintes de syndrome autistique et les personnes atteintes de polyhandicap et à l'article L246-1 *inséré par la loi 2005-102 du 11 février 2005* : « *Quelque soit son âge, toute personne atteinte bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques* » Ainsi, nombre de points sont déjà dans la loi.

- Les familles saluent l'avancée que représente l'*accueil temporaire* et, en même temps, elles développent, à tort ou à raison, une suspicion à l'égard de la prise en charge institutionnelle qui tendrait à inhiber leur participation au développement de l'*accueil temporaire*.

- Les professionnels apprécient l'*accueil temporaire* en tant qu'innovation venant rompre la routine du travail de l'*accueil durable*, ils se disent enchantés de pouvoir travailler avec les familles mais, dans le même temps, l'*accueil temporaire* génère chez eux un stress puisqu'il les contraint à faire toujours preuve d'une certaine réactivité et à développer une gestion du temps inédite. Ces dimensions n'ont jamais été vraiment enseignées dans le cadre de la formation initiale, et on peut penser que les professionnels n'ont pas d'habitudes professionnelles en la matière. Cette remarque nous amène à préciser que les professionnels pourraient d'ailleurs se trouver plus dans le désarroi que dans l'ambivalence. Si nombre d'entre eux sont de toute évidence ambivalents, l'hypothèse que l'on peut formuler est qu'ils sont aussi désemparés, perdus face à cette situation de transition qu'ils n'ont jamais appris à gérer.

- Les gestionnaires doivent, quant à eux, s'assouplir et survivre en même temps. Les établissements doivent être plus flexibles en matière d'accueil, c'est-à-dire accepter des variations et, par ailleurs, maintenir et entretenir le patrimoine. S'ajoute à cette caractéristique du champ du médico-social le fait que les directions d'établissements ont toutes été formées à la rationalisation de leur gestion par l'optimisation des coûts de journée et non leur réduction.

- Au niveau des institutionnels, il faut considérer deux niveaux, à savoir celui des associations et celui de l'État :

    - L'État s'implique en légiférant et, si par cet acte, il se montre favorable à l'*accueil temporaire*, il relègue, en même temps, à la société civile (les conseils généraux et mouvements associatifs) le soin de prendre en charge tant d'un point de vue humain que financier le dispositif. Finalement, l'État reste en attente : il continue, comme en 1850, à défendre la thèse de l'obligation morale de la société civile à l'égard des grands problèmes sociaux, plutôt que l'obligation légale d'intervention de l'État.
    - En ce qui concerne les associations, et sous certains aspects, nous retrouvons les préoccupations des directeurs, l'État devrait s'impliquer tout en laissant les associations libres dans leurs choix éthiques et politiques.

De manière globale, on peut penser que ces ambivalences contribuent à l'émergence de nouveaux enjeux qui portent sur l'avenir du dispositif d'*accueil temporaire*. Les groupes, en effet, sont actuellement tiraillés entre ce à quoi ils doivent renoncer dans l'ancien système et les expériences nouvelles auxquelles ils sont confrontés sans savoir s'ils ont plus à y « gagner ». Les acteurs hésiteraient donc entre leur intérêt pour le développement de l'*accueil*

temporaire et leurs incertitudes à l'égard d'un dispositif qui fournit peu de lisibilité et d'assurance quant à l'avenir des institutions qui sont censées le développer.

On a, par ailleurs, tenté de montrer, tout au long de ce travail, que l'ambivalence centrale à l'égard du dispositif d'*accueil temporaire* tient au fait que celui-ci pourrait être réduit à une vision gestionnaire des populations handicapées. Cette réduction aurait pour résultat d'effacer la continuité qui peut exister entre le placement durable et le maintien à domicile et l'on peut craindre que les dispositifs d'*accueil temporaire* et de maintien à domicile se développent au détriment des dispositifs d'*accueil permanent* alors qu'ils sont, par ailleurs, performants pour aider les familles à sortir de l'alternative placement durable et maintien à domicile.

Nous avons aussi évoqué le risque que comporte la volonté du législateur de rendre les familles libres et totalement responsables de leur choix. A vouloir libérer la personne multihandicapée du placement en institution et de l'enfermement qui peut en être le corollaire, à vouloir que les familles puissent être responsables du projet de vie de leur enfant, ce système législatif contribue, paradoxalement, à accentuer la pression qui s'exerce sur les aidants. Puisqu'ils peuvent bénéficier d'*accueils temporaires*, alors le maintien à domicile peut être encouragé. Dans cette logique, l'*accueil temporaire* deviendrait un dispositif de répit au mauvais sens du terme. Il convient donc de rester vigilant de sorte que le dispositif d'émancipation ne renforce pas chez les familles l'idée d'un maintien à domicile forcément allongé puisque par ailleurs il existerait un droit au répit.

Enfin, et au-delà de l'ensemble des progrès constatés par tous, les acteurs attirent l'attention sur le fait qu'il faut continuer à faire en sorte que l'*accueil temporaire* ne soit pas conçu comme un dispositif de gestion des populations handicapées qui viendrait, à terme ou momentanément, pallier la pénurie des places, mais bien comme un dispositif inscrit dans les processus de vie des personnes handicapées. Il est donc sans doute aussi souhaitable de pouvoir proposer une large gamme de solutions aux familles et aux personnes handicapées. Le recours à l'*accueil temporaire* convient à certains stades de la vie et intervient à des moments précis dans la vie des personnes prises en charge et dans celle des aidants. On pourrait dire qu'il sera vraiment perçu comme un dispositif adéquat — notamment pour les familles dont les enfants sont vieillissants —lorsque la prise en charge elle-même évoluera en fonction de l'évolution de la situation de la personne handicapée et de la situation familiale. Aussi, les différentes personnes interviewées insistent sur la nécessité d'avoir des interventions techniques et médicalisées au domicile, pour rendre ce dernier réellement viable et confortable, et faire du dispositif d'*accueil temporaire* autre chose qu'un dispositif de répit.

On conclura en relançant le débat : ne faudrait-il pas que l'État intègre dans la législation le droit au plaisir social, au sens ou l'*accueil temporaire* pourrait être un dispositif fondamentalement de confort, ce qui permettrait, à terme, de se

passer de cette terminologie qu'est le droit au répit et qui suppose toujours l'existence d'une peine qu'il faudrait soulager.

Plutôt que droit au répit qui connote l'autorisation des aidants à ne pas culpabiliser lors du placement, pour quelques jours, de la personne polyhandicapée dont elles ont la charge, ne devrait-on pas parler de droit au relais, car ce n'est pas de répit dont les familles ont besoin, mais de relais, notion qui se construit au travers d'une politique de solidarité. Le répit exprime le droit au soulagement par à coups ; le relais exprime le droit à la solidarité en continue.

Annexe 1

RAPPEL DE LA COMMANDE

Les extraits de la commande qui suivent sont tirés de la note rédigée à partir des réunions qui se sont tenues au Centre de Ressources Multihandicap les 21 janvier et 4 mars 2005. La problématisation proposée a été discutée et finalisée lors de la réunion du 4 avril 2005.

La *recherche-action* a été motivée par le constat suivant : l'*accueil temporaire* est une « prestation » qui tend à se développer hors et dans les institutions. Son développement tient pour partie à sa légitimation par la loi de 2002. La notion d'*accueil temporaire* homogénéise des pratiques qui, dans la réalité, sont très différentes les unes des autres.

En effet, il ressort des quelques entretiens réalisés (…) que la diversité des pratiques s'explique par le fait que l'*accueil temporaire* se décline selon les publics accueillis, s'adapte aux attentes singulières des familles et s'intègre dans les stratégies spécifiques des organisations motivées par le développement des projets.

Ainsi chacun des protagonistes développe, à partir de ses pratiques, sa propre représentation de l'accueil temporaire, représentation qui est elle-même située dans un contexte et une histoire institutionnelle spécifiques.

L'emploi commun et « conventionnel » du terme *accueil temporaire* recouvre donc une diversité de pratiques, et finalement, peut-être aussi une diversité de définitions. Les acteurs sont confrontés à un terme familier, usité, mais qui recouvre des pratiques, quant à elles, relativement méconnues. Aucun dispositif, de surcroît, ne semble s'apparenter à un autre ce qui pose, cela va sans dire, de multiples difficultés en matière de modélisation. Nous avons à faire, autrement dit, à une activité familière et étrange à la fois.

Finalement de quoi parle-t-on quand on parle d'*accueil temporaire* ? Où cet objet commence-t-il ? Où finit-il ? Quels en sont les contours ? Quelle en est la spécificité ?

Il apparaît, aux vues de l'ensemble de ces remarques, que l'objectif de ce projet de *recherche-action* pourrait être de comprendre le(s) dispositif(s) de l'*accueil temporaire* et de chercher, en même temps, à le définir. Ce travail de recherche pourrait déboucher sur l'identification de plusieurs dispositifs, aux fonctions différentes. (…)

Une série de questions porte sur la genèse de l'activité :

- Peut-on dater l'émergence de l'accueil temporaire ?
- A quel besoin ce dispositif était-il censé répondre à l'origine ?
- Dans quel type d'institution apparaît-il ?

Il semblerait que l'*accueil temporaire* réponde au « besoin de souffler » des parents. Les organisations tentent d'y répondre, en fonction de leurs capacités,

par des projets adaptés. Afin de mieux identifier l'*accueil temporaire* et ses multiples pratiques (en institution, au domicile des usagers, etc.), il serait utile de les répertorier et de procéder à une systématisation. Si de nombreux témoignages existent, ici ou là, dans des rapports d'activité et s'il existe également des projets pédagogiques, ces éléments, néanmoins, sont éparpillés. Il serait opportun de les rassembler et de recenser les articles de congrès, etc. aux niveaux institutionnel, national et international afin de constituer une base de données qui intégrerait autant les éléments historiques et actuels qui caractérisent l'*accueil temporaire*. Sans doute ce travail invite-t-il à se rapprocher du G.R.A.T.H.
Un travail empirique permettrait, par ailleurs, de capitaliser les différents usages faits de la notion d'*accueil temporaire* et d'en consigner dans un répertoire les formes (en institution – hors institution – à domicile), ses fréquences et ses rythmes, les publics concernés et les lieux.

Une série de questions porte sur les fonctions de l'*accueil temporaire* :

- Est-ce que l'*accueil temporaire* participe, et si oui de quelle manière, à la remise en cause de la filière institutionnelle ? En effet, auparavant l'IME devait, parmi ses fonctions, préparer au placement (vécu comme un travail allant dans le sens de l'autonomie du jeune) alors qu'aujourd'hui, la reprise de l'enfant en famille à la fin de l'IME semble être une situation plus fréquente qu'auparavant.

- Doit-on interpréter le processus d'institutionnalisation de l'accueil temporaire et son développement comme une solution substitutive à la création de structures ou bien s'agit-il d'un projet dont l'objectif est bien de soutenir les familles dans leur volonté de maintien à domicile ? Dans cette perspective, l'accueil temporaire doit-il être considéré comme un outil d'intégration des personnes multihandicapées dans un ensemble de vie élargi qui articulerait socialisation familiale et socialisation via la vie en collectivité ?

Une série de questions porte sur les modalités de fonctionnement de l'*accueil temporaire* :

- Le profil des professionnels impliqués : est-il en relation avec le profil des personnes accueillies et/ou est-il en relation avec les objectifs de l'accueil temporaire ?

- L'étude des modalités de fonctionnement : doit-elle reprendre les thèmes traités dans les autres domaines de réflexion ?

- Par ailleurs, est-ce que les difficultés rencontrées dans la gestion de ce dispositif sont imputables ou non au faible nombre de places d'accueil temporaire agréées dans les structures ? En effet, l'hétérogénéité de la demande concernant l'accueil temporaire suppose une flexibilité du dispositif qui ne pourrait être effective qu'à partir d'un certain nombre de places minimum, ce qui permettrait aux établissements de « jouer » sur les disponibilités des unes par rapport aux autres.

Une série de questions porte sur les effets de l'*accueil temporaire* :

- Sur la nature du lien entre professionnels et familles : Est-ce que l'accueil temporaire permet qu'un rapport différent s'instaure entre les professionnels et les familles comparativement aux types de rapports qui en général s'instaurent entre ces acteurs dans le cas des séjours de longue durée ?

- Sur le projet institutionnel : l'accueil temporaire vient-il s'insérer dans le projet des établissements ou produit-il une restructuration de fond de celui-ci ? Et si oui, peut-on identifier la nature et la portée de cette recomposition ?

- Sur l'organisation concrète du travail : y-a-t-il des effets de l'accueil temporaire sur les pratiques des personnels et sur les équipes de travail ? En termes d'organisation comme en termes de motivations ? Est-ce une aide contre la routinisation des pratiques et permet-elle la création d'un lien particulier ?

- Par ailleurs, plusieurs opérateurs constatent une situation contradictoire : il semblerait, de manière générale, que pour les professionnels l'accueil temporaire soit une prestation difficile. Pourquoi ? Est-ce que la rotation des usagers produit une absence de repères pour les professionnels, une absence de stabilisation dans la relation ? Mais par ailleurs, l'accueil temporaire est apprécié par les professionnels dans la mesure où il invite à une autre manière de travailler avec les familles qui sont, dans le cadre de cette prestation, appréhendées comme des partenaires. Qu'est-ce qui fait que les parents sont moins perçus comme partenaires dans d'autres prestations ?

- D'un côté le personnel se plaint de la pénibilité du travail (turn-over des usagers etc.) et de l'autre il se sent valorisé du fait qu'il développe un partenariat avec les familles : il conviendrait d'approfondir cette contradiction et de comprendre si la plainte est spécifique à l'accueil temporaire ou si elle concerne plus globalement les difficultés de l'accompagnement des personnes multihandicapées, qu'il s'agisse de l'accompagnement à domicile ou en institution.

- Au-delà, est-ce que l'accueil temporaire participe à une recomposition générale de l'accompagnement de la personne multihandicapée ?

- L'accueil temporaire génère des effets sur l'organisation administrative, la gestion de planning, l'intervention sociale, la gestion des repas, etc. : comment intégrer ces dimensions qui ont un coût pour l'organisation et nécessitent une structuration spécifique ?

- Sur la formation du personnel : est-ce que l'accueil temporaire réinterroge finalement les besoins en terme de formations et de compétences des personnels ?

Une série de questions porte sur les rapports des familles à l'*accueil temporaire* :

- Qu'attendent les familles des dispositifs d'accueil temporaire et comment les aider à formuler leurs attentes ?

- Faut-il distinguer l'« intervention temporaire en famille » de l'« accueil temporaire »

- Que faire avec les familles lorsque les bénéficiaires n'acceptent pas l'accueil temporaire (ce qui suppose d'identifier qui est le bénéficiaire réel de l'accueil temporaire) ?

- Quels sont les effets de l'accueil temporaire sur les familles ?

- Est-ce une prestation qui facilite le maintien à domicile ?

- Y a-t-il des raisons financières susceptibles de motiver l'accueil temporaire ?

- La famille aborde-t-elle la question de l'accueil temporaire comme une demande simple ou compliquée pour elle ? Est-il envisagé comme un soutien de la vie à domicile ? Représente-t-il un soulagement momentané qui permet, par exemple, d'investir les autres enfants de la famille ? Représente-t-il une aide à la prise en charge des aspects médicaux, un moyen de procéder à des essais d'installation, (de matériel technologique de confort pour la personne polyhandicapée par exemple) ? Est-il le moyen de préparer un placement à long terme ou encore le moyen de sortie progressive d'établissements pour des parents arrivés à l'âge de la retraite ? Enfin y a-t-il une approche financière de la part de la famille qui utilise l'accueil temporaire comme stratégie de maintien à domicile ? On le voit, selon les cas de figure, l'état d'esprit des familles face à l'accueil temporaire peut ne pas être le même. On pourrait aussi être attentif aux effets des allocations (aides à domicile et allocations aux adultes handicapés) : favorisent-elles l'accueil temporaire au détriment du placement ? Ainsi des variables comme le capital culturel, économique, relationnel doivent être explorées pour saisir les motivations des familles à l'égard de l'accueil temporaire.

- Enfin n'assistons-nous pas, pour le meilleur ou pour le moindre, parfois à un déplacement au niveau de certaines responsabilités dans la mesure où l'accueil temporaire serait utilisé pour faire à l'établissement ce qui serait du ressort de la famille (entretien technique des fauteuils par exemple) ?

Une série de questions porte sur les établissements :

- Est-ce que l'accueil temporaire est une prestation qui peut permettre et préparer le séjour de longue durée ou la sortie d'un séjour de longue durée ?

- Cette prestation permet-elle de ne pas procéder trop hâtivement à des placements ?

- Lors des fermetures temporaires, les bénéficiaires sont amenés à fréquenter d'autres établissements. Quel type de suivi est-il possible de mettre en place afin de gérer au mieux cette situation de discontinuité ?

Conformément à la demande d'une démarche participative qui s'intègrerait dans une dynamique de *recherche-action*, nous avons proposé un dispositif méthodologique comportant deux niveaux : l'un institué par le comité de pilotage, l'autre par des groupes de travail. C'est d'ailleurs ce dispositif que le lecteur trouvera développé dans les sections qui suivent.

Un comité de pilotage :

Garant des objectifs assignés à la *recherche-action*. Il constitue l'organe politique qui décide des orientations et qui valide les principales phases d'avancement des travaux. Il a aussi pour fonction de valider les rapports intermédiaires ainsi que le rapport final. Il facilite autant que faire se peut le travail des groupes opérationnels de recherche.

Des groupes de travail :

Constitués par le comité de pilotage, sachant que la recherche va porter sur les dimensions suivantes :

- Un travail bibliographique et de cadrage historique pour comprendre la genèse de l'accueil temporaire et pour contextualiser son développement.

- Un travail empirique de constitution de bases de données d'informations pour identifier les dénominateurs communs aux pratiques qui permettraient de saisir les différentes fonctions d'accueil temporaire.

- Un travail de réalisation de monographie d'organisation afin de reconstituer de manière fine les contextes d'émergence de l'accueil temporaire et de saisir si les enjeux et les modalités de son fonctionnement sont tributaires, et à quel niveau, du poids de l'histoire institutionnelle.

- Un travail centré sur les projets de développement de l'accueil temporaire.

- Un travail centré sur les modalités opérationnelles de l'accueil temporaire.

- Un travail centré sur les effets de l'accueil temporaire.

Il semble que l'on puisse envisager de traiter ces différentes thématiques en constituant quatre groupes de travail (ceci nous paraissant être une configuration optimum dont il conviendra de discuter la faisabilité avec le comité de pilotage) :

Un groupe composé de membres se situant au niveau politique des institutions : il serait traité avec les membres de ce groupe le niveau politique et stratégique de l'*accueil temporaire*. Il s'agit de reconstruire avec eux la place de l'*accueil temporaire* dans les différents débats sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Enjeux passés, présents et futurs : quelle est la fonction économique et sociale de l'*accueil temporaire* aujourd'hui ?

Un groupe composé de membres faisant partie de l'encadrement des institutions : il serait traité avec les membres de ce groupe le niveau stratégique et gestionnaire de l'accueil temporaire. Quelle est la stratégie des organisations dans la gestion des projets de l'accueil temporaire ? Est-ce un levier de recomposition des projets institutionnels, de restructuration dans l'organisation du travail (administratif etc.) ? Quels sont les effets de l'accueil temporaire en termes de gestion pour les organisations ? Qu'apporte-t-il en termes de qualité de prestation pour la famille et de travail pour le personnel ? Qu'apporte-t-il en termes de gestion ? Telles sont les principales questions auxquelles le groupe pourrait s'attacher à répondre.

Un groupe composé de membres du personnel directement chargé de la mise en œuvre de l'accueil temporaire : ce groupe pourrait se centrer sur l'analyse des conditions de travail (on y inclut la thématique du partenariat avec les familles), l'analyse des besoins de formation, des effets sur les équipes et les personnes. Que produit l'accueil temporaire en termes de conditions de travail, en termes de qualité de prestation pour les familles, en termes de lien social entre les familles et les professionnels d'une part et entre les familles et les institutions d'autre part ? Quelle fonction remplit l'accueil temporaire du point de vue des professionnels ?

Un groupe composé de familles[41] : ce groupe s'efforcerait plus particulièrement de ressaisir les vécus et les éprouvés des bénéficiaires (familles et enfants) dans la situation d'accueil temporaire et de saisir leurs motivations à l'égard de l'accueil temporaire et leurs attentes vis-à-vis de l'avenir. Comprendre la fonction de l'accueil temporaire du point de vue des familles, tel sera donc l'objet du travail de ce groupe**.**

L'objectif de ces groupes de travail est de concevoir et de mettre en œuvre, sous la responsabilité de l'équipe de recherche, la méthodologie la plus appropriée pour traiter les différents aspects de la problématique qui leur sera confiée. Ils devront collecter des données, les analyser et proposer une contribution écrite afin de nourrir le débat d'ensemble.

[41] Il conviendra de prendre un temps pour débattre de la place des familles et de celle des enfants pris en charge. A ce stade de la recherche, et en l'absence de représentations précises sur les capacités d'expression des publics pris en charge dans le cadre de l'*accueil temporaire*, nous ne soumettons pas de propositions spécifiques les concernant. Bien entendu, suivant l'orientation et l'échantillon définitif retenu, il sera possible d'envisager la participation des enfants et des adultes pris en charge.

Pour atteindre leurs objectifs, les groupes pourront, en fonction des thématiques, solliciter des personnes ressources, réaliser des enquêtes ou des entretiens auprès d'un échantillon du public accueilli ou encore proposer des séances d'analyse de pratiques. Ils pourront croiser différentes méthodes. C'est l'équipe de recherche qui assume la responsabilité des choix méthodologiques et qui est la garante de la rigueur avec laquelle les méthodes seront mises en œuvre.

Échéancier : dix-huit mois à partir de la signature de la convention de *recherche-action*. Un rapport précisant l'état d'avancement des travaux sera remis au comité de pilotage à mi-parcours ainsi qu'un rapport final à la fin de la *recherche-action*. L'échéancier pourra être modifié avec l'accord des deux parties contractantes.

Modalités de restitution des résultats : une restitution orale sera faite au comité de pilotage sur la base du rapport final. Les restitutions éventuelles auprès des institutions, des professionnels et des familles sont à convenir avec le comité de pilotage.

Annexe 2

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Dans le cadre de la *recherche-action* sur l'*accueil temporaire*, la méthodologie doit permettre aux acteurs concernés de produire des connaissances et des indicateurs sur l'*accueil temporaire*. La production de connaissances et d'indicateurs est réalisée par *une approche participative* des acteurs concernés par l'*accueil temporaire* au sein de groupes de travail. A terme, les acteurs concernés devraient être capables d'utiliser ultérieurement, pour leur propre compte et sans le soutien d'un consultant, les indicateurs élaborés lors de la *recherche-action*.

Le *dispositif méthodologique* arrêté pour la *recherche-action* sur l'*accueil temporaire* comporte essentiellement deux niveaux de participation : d'abord un organe politique institué par la constitution d'un comité de pilotage, et ensuite un collectif de groupes de travail évoluant dans un processus d'acquisition collective de savoirs, chacun ayant à charge de traiter un axe particulier de l'*accueil temporaire*.

La méthodologie retenue pour chaque axe vise à mettre en marche des processus d'apprentissage, d'appropriation et de réutilisation des savoirs. La validation des savoirs produits et les indicateurs élaborés collectivement par les groupes est le fait du comité de pilotage plus que des chercheurs.

Selon cette dynamique, la circulation de l'information repose sur une verticalité des rapports entre le comité de pilotage et les groupes de travail. Il s'agit d'instaurer un va-et-vient constant entre les groupes qui vont produire des savoirs et des indicateurs et une autorité collégiale constituée qui validera la méthodologie et les objectifs opérationnels de recherche proposés par les groupes. L'hypothèse est que des indicateurs co-construits avec les équipes et validés par un comité de pilotage ont plus de chances d'être utilisés que des indicateurs préconisés par des experts extérieurs qui risquent de sous évaluer les contraintes d'« applicabilité » qui s'imposent aux acteurs chargés de les mettre en œuvre. L'appropriation du savoir s'assemblera pour tous les acteurs participants à la *recherche-action* sur l'*accueil temporaire* selon les séquences suivantes : d'abord un temps de problématisation collective, ensuite un temps de collecte des données et de production de savoir, également un temps d'échanges et de réflexions collectives, enfin un temps de validation des connaissances produites.

La *démarche méthodologique* qui amène les participants à produire du savoir et des indicateurs sur l'*accueil temporaire* repose sur un dispositif composé d'un comité de pilotage et de groupes de travail. Les chapitres suivants sont consacrés à la restitution de l'avancée des travaux de ces différents groupes de travail.

Le comité de pilotage et les groupes de travail et leur composition forment l'armature *méthodologique* de la *recherche-action* sur l'*accueil temporaire*. Le comité de pilotage, à titre d'organe politique, est le *garant* des objectifs assignés à la *recherche-action*. Il a la fonction principale de décider des objets et de la démarche des groupes de travail.

Cette fonction lui a été attribuée par un groupe *ad hoc* réunissant des *personnes ressources* et dont le rôle était « *d'explorer les questions qui peuvent se poser aux uns et aux autres, en vue de les intégrer à la problématique de la recherche-action en cours d'élaboration, sur le thème de l'accueil temporaire* » (**Synthèse de la réunion**, 21 janvier 2005, page 1).

Ce groupe de personnes ressources a tenu trois réunions préparatoires, le 21 janvier, le 4 mars et le 4 avril 2005. A la date du 4 avril 2005, le groupe de personnes ressources validait un projet de composition de groupe de travail, composition déterminée par les objets à traiter et par les sollicitations des acteurs concernés par l'*accueil temporaire*. Depuis le 12 mai 2005, date marquant officiellement l'existence du comité de pilotage, le comité assume principalement sa fonction légitime de *garant* des objectifs de la *recherche-action* sur l'*accueil temporaire* en utilisant un dispositif de validation par un compte-rendu. Lorsqu'il valide l'avancement des dispositifs méthodologiques proposés par les groupes de travail sur l'*accueil temporaire*, cela se traduit, s'expose et s'écrit dans un compte-rendu. Le compte-rendu est la mémoire du comité de pilotage, il acte officiellement les travaux.

Entre le 12 mai 2005 et le 18 mai 2006 les réunions du comité de pilotage ont été centrées sur la constitution des groupes de travail et le déroulement de leurs travaux notamment en matière d'avancements.

La composition du comité de pilotage résulte des travaux du groupe de personnes ressources.

Le comité de pilotage a retenu quatre axes de travail ou objets à traiter : un premier portant sur les institutions associées à des projets d'*accueil temporaire*, un deuxième portant sur l'organisation des établissements gérant de l'*accueil temporaire*, un troisième portant sur les pratiques des professionnels travaillant en *accueil temporaire* et un quatrième portant sur le vécu et les attentes des familles[42] intéressées par les séjours d'*accueil temporaire*s. Ces axes de travail ont donné naissance à autant de groupes de travail.

---

[42]- En date du 4 avril 2005, le groupe de personnes ressources soulignait la nécessité que le comité de pilotage puisse débattre de la place des familles et de celle des enfants pris en charge au cours de ses réunions portant sur la composition des participants des groupes de travail. « *A ce stade de la recherche, et en l'absence de représentations précises sur la capacité d'expression des publics pris en charge dans le cadre de l'accueil temporaire, nous ne soumettons pas de propositions spécifiques les concernant. Bien entendu, suivant l'orientation et l'échantillon définitif retenu, il sera possible d'envisager la participation des enfants et des adultes pris en charge* » (**Note de problématique**, *Recherche-action* sur l'*accueil temporaire* des personnes multihandicapées, rédigée par Frédéric Blondel, le 4 avril 2005, page 8.).

Le premier groupe est composé d'administrateurs d'associations et son travail est situé au niveau de la politique de l'*accueil temporaire* ; ensuite le deuxième groupe est composé de membres faisant partie de *l'encadrement* des établissements et s'intéresse à la gestion de l'*accueil temporaire* ; un troisième groupe composé de membres *du personnel directement* s'intéresse à la mise en œuvre de l'*accueil temporaire*, et le quatrième groupe composé de *familles* explore le vécu et les attentes des familles. Ces groupes de travail fonctionnent selon un tronc commun au niveau méthodologique. Les groupes ont pour objectif de concevoir et de mettre en œuvre la méthodologie la plus appropriée pour traiter des différents aspects de la problématique de l'*accueil temporaire*. Tous les groupes de travail consignent l'avancement de leurs travaux dans un compte-rendu à usage interne, à savoir que celui-ci n'est pas transmis au comité de pilotage. Ce compte rendu est un élément du dispositif fonctionnel de communication interne. Méthodologiquement, la confidentialité du compte-rendu du groupe a pour but de favoriser une autonomie des participants dans la production du savoir.

La liaison entre les groupes et le comité de pilotage se fait par la présence d'un ou des membres du comité de pilotage au sein de chaque groupe de travail et inversement. Ce dispositif vise à garantir la transparence des travaux réalisés dans les groupes. Dans cette dynamique, le membre ou les membres présentent oralement aux réunions du comité de pilotage l'avancement des travaux du groupe de travail dans lequel ils se sont inscrits. Cette manière de rendre opérationnelle la circulation de l'information entre le comité de pilotage et les groupes de travail nous amène ici à préciser le rôle de l'équipe de recherche, avant de présenter les modalités de composition des groupes de travail.

Dans le cadre d'une approche participative, l'équipe de recherche sert d'opérateur de transmission de l'information entre le comité de pilotage et les groupes de travail au même titre que les membres du comité de pilotage présents dans les groupes de travail. En plus, ils sont responsables de l'animation des réunions du comité de pilotage et des réunions des groupes de travail. Dans ce contexte, c'est à eux qu'appartient le mandat de rédiger les comptes-rendus du comité de pilotage et les comptes-rendus à usage interne du groupe de travail qu'ils animent. A titre de chercheur pour la réalisation de la *recherche-action*, ils ont le statut de « responsables des choix méthodologiques » et le rôle de *garants* de la rigueur avec laquelle les méthodes seront mises en œuvre auprès des membres du comité de pilotage et des groupes de travail.

La *composition* des quatre groupes de travail a été élaborée par le comité de pilotage lors de sa première réunion, le 12 mai 2005. Le comité a établi que le *groupe institutionnel* serait composé d'administrateurs d'association en faveur de la prise en charge institutionnelle des personnes multihandicapées en tenant compte des critères distinguant les institutions selon leur taille, leur appartenance, leur statut, leur localisation et leurs publics visés. Pour le groupe des *professionnels*, le comité a estimé qu'il fallait solliciter des professionnels faisant du premier accueil, des professionnels de terrain, et des professionnels ayant des fonctions d'encadrement du personnel de terrain. Le comité a considéré que le groupe des *familles* se composerait selon deux critères qui

caractérisent l'état de la personne multihandicapée membre de la famille, à savoir l'ampleur de son handicap et son âge selon une configuration qui tient compte des besoins particuliers lorsque cette personne est un enfant âgé de un an à treize ans, un adolescent âgé de quatorze ans à vingt ans, ou un adulte âgé de vingt-et-un ans à soixante ans. Pour le groupe des *directeurs*, le comité a cherché à solliciter des participants selon le statut de leur établissement en fonction de l'*accueil temporaire* distinguant les établissements mixtes (*accueil permanent* et *accueil temporaire*) ou spécialisés (faisant uniquement de l'*accueil temporaire*). Le comité de pilotage a aussi validé un enrichissement du groupe des professionnels auquel seraient adjoints des participants ayant des fonctions de service à domicile en rapport avec l'*accueil temporaire*.

A cette même séance, le nombre de séances pour chacun des groupes a été validé par le comité de pilotage. On prévoyait pour les groupes *institutionnels* et de *direction* cinq séances de travail, et dix séances pour les groupes des *professionnels* et des *familles*. Nous reviendrons plus en détail sur le choix méthodologique qui justifie le nombre différent de séances selon le groupe de travail dans le chapitre sur l'état d'avancement des travaux des groupes de travail.

La sollicitation des personnes pour participer à la *recherche-action* a été en grande partie assurée par le commanditaire de la *recherche-action*, le Centre de Ressources Multihandicap. L'appel a été lancé au cours des mois de mai et de juin 2005. Pour les professionnels, il apparaissait judicieux d'associer leur participation aux réunions du groupe dans le cadre d'un projet de formation. Le comité de pilotage a alors évoqué la nécessité de rédiger une lettre de sollicitation à destination des professionnels des établissements en leur mentionnant cette éventualité. Le comité a tenu également à officialiser la sollicitation des professionnels. Cela s'est fait par des courriers adressés aux directions des associations dans le but de les informer de ce projet de formation, et implicitement dans le but de chercher des appuis auprès des associations sur la pertinence d'une *recherche-action* portant sur l'*accueil temporaire* des personnes multihandicapées. La sollicitation des participants des autres groupes s'est opérée sur la base du volontariat et parfois de la « cooptation » par les membres du comité de pilotage.
Le comité proposait, le 26 septembre 2005, une liste de participants selon leur groupe d'appartenance. Les séances de travail des groupes « institutionnels », « directeurs » et « familles » ont commencé en novembre 2005. Les séances du groupe « professionnels » ont débuté au mois de janvier 2006 en concordance avec le calendrier de formation des professionnels des établissements du secteur médico-social s'ouvrant avec la nouvelle année civile 2006.

Annexe 3

ÉCHANTILLONS RETENUS

Échantillon du groupe Familles-Bénéficiaires

Nombre	Statut du/des parents	Sexe de l'enfant	Age de l'enfant	Type de handicap	Type de prise en charge	Fratrie
1	Mariés	M	3 ans	Trisomie	Externat	
2 et 3	Mariés	M	4 ans	Troubles moteurs et cérébraux	Crèche	1
4	Mariés	M	9 ans	IMC	I.M.E.	1
5	Divorcée	F	9 ans	Polyhandicap	Domicile	
6	Mariés	M	9 ans	Polyhandicap	IME	1
7	Mariés	F F	10 ans 10 ans	Syndrôme d'Asperger IMC et troubles autistiques		1
8	Mariés	M	12 ans	Polyhandicap	Externat	1
9	Mariés	F F	10 ans 14 ans	IMC Austime	Ecole spécialisée I.P.P.A.	
10	Remariés	F	17 ans	Autisme	I.M.E.	2
11	Mariés	M	18 ans	Polyhandicap	Externat	2
12	Mariés	M	18 ans	Epileptique	IME	1
13	Mariés	F	20 ans	Polyhandicap	IME	
14	Mariés	F	22 ans	Syndrôme de Rett	Domicile	3
15	Mariés	F	23 ans	IMC	Domicile	2
16	Mariés	M	27 ans	Maladie dégénérative	Domicile	4
17	Veuve	M	32 ans	IMC	M.A.S.	3
18	Divorcée	M	33 ans	Autisme	Domicile	

Échantillon du groupe Professionnels

Nombre d'entretiens réalisés auprès des professionnels ayant des pratiques d'accueil temporaire dans les institutions et hors institution accueillant des usagers adultes, adolescents et enfants par catégorie professionnelle et selon les régions de France.

Catégorie professionnelle	**Hors institution enfants et adolescents**	**En institution enfants, adolescents, adultes**	**Nombre total**	**Région Ile de France**	**Région Est**	**Région Centre**	**Région Nord**	**Région Ouest**
Premier accueil	1	6	7	4		1	1	1
Chef de service	1	6	7	2	2	1	1	1
Personnel de terrain	1	5	6	4	1		1	
Nombre total d'entretiens	3	17	20	10	3	2	3	2

Échantillon du groupe Directeurs

11 entretiens ont été réalisés avec :

1. Directeur de MAS, région parisienne,
2. Directeur de foyer de vie avec foyer d'accueil temporaire, région Alsace,
3. Directeur IME (département de l'Aisne),
4. Directeur de MAS, région parisienne,
5. Directeur de MAS, région Bretagne,
6. Directeur de MAT, région Bretagne,
7. Directeur de MAS, avec service d'accueil de jour et ESAD, région Poitevine,
8. Directeur de Centre d'accueil et de loisirs médicalisés expérimental ; région centre,
9. Directeur de MAS Handi-village, département de la Sarthe,
10. Directeur de maison familiale d'accueil temporaire (avec extension pour foyer de vie, service d'accueil temporaire, service d'accueil de jour),
11. Directeur Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des personnes Polyhandicapées (Paris).

Échantillon du groupe Institutionnels

Douze entretiens ont été réalisés :

1. Un membre fondateur de l'association Notre Dame de Joye,
2. Un administrateur de l'association Notre Dame de Joye,
3. Un administrateur de l'association les Amis de Karen,
4. Un administrateur de l'association les Amis de Karen,
5. Un administrateur de l'association Les jours Heureux,
6. Un administrateur de l'association Les Papillons Blancs,
7. Un ex- président du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions européennes, représentant le comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés,
8. Un administrateur de l'association APAJH-Yvelines,
9. Un administrateur du GRATH,
10. Un membre de la direction d'une association d'aide à domicile,
11. Un membre de la DGAS, (impliqué dans la mise en place de l'accueil temporaire) Paris,
12. Une inspectrice DDASS impliquée dans la mise en place de l'accueil temporaire (département de l'Ile de France).

Annexe 4

QUESTIONNAIRES ADMINISTRÉS

4.1. Groupe Familles-Bénéficiaires

QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES FAMILLES-BÉNÉFICIAIRES

THÈME N°1 : PRÉSENTATION DE LA PERSONNE ET DU CONTEXTE DANS LEQUEL ELLE SE TROUVE

Q. 1 – Ce qui m'intéresserait, c'est que vous me parliez de votre situation actuelle avec votre enfant.

THÈME N°2 : LA QUOTIDIENNETÉ

Q. 2 – Pouvez-vous me parler de l'accompagnement au quotidien de votre enfant ?

Q. 3 - Pouvez-vous me décrire le déroulement d'une journée ?

[Questions de relance : Pouvez-vous me dire qui s'occupe de votre enfant suivant les différents moments de la journée ? A-t-il besoin d'un appareillage spécifique ?]

Q.4 – Est-ce que les journées se déroulent de la même manière le week-end et les vacances que la semaine ?

Q. 5 – Pouvez-vous me dire comment vous vous organisez dans la famille pour vous occuper de lui ?

[Questions de relance : Pouvez-vous me dire précisément qui fait quoi ?
Qui s'occupe du repas, de la toilette, du lever et du coucher ?
De façon continue ou de façon ponctuelle ?]

Q. 6 – Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans la situation de handicap ?

[L'hypothèse sous-jacente à cette question est que ce n'est pas forcément le handicap lui-même de la personne prise en charge et la situation donc de handicap qui est le plus traumatisant pour les familles].

Q. 7 – Si je vous parle d'*accueil temporaire*, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

Q. 8 – Est-ce que vous avez recours à des services de prise en charge à domicile ou autre ? Pouvez-vous m'en parler ?

THÈME N°3 : LES ATTENTES ET LES SOUHAITS EN MATIERE D'*ACCUEIL TEMPORAIRE* PAR RAPPORT AU QUOTIDIEN

Q. 9 – Quelles sont, concrètement, vos attentes en matière d'*accueil temporaire* pour votre enfant?

Q. 10 – Et pour votre famille ?

Q. 11 – Et dans l'idéal, quels seraient vos souhaits ?

THÈME N°4 : LA PRISE EN CHARGE EN INSTITUTION

Q. 12 – Selon vous, qu'est-ce qui amènerait une famille à refuser une offre d'*accueil temporaire* alors qu'elle est demandeuse ?

Q. 13 – Qu'est-ce qui amènerait une famille à accepter une offre d'*accueil temporaire* ?

> [Questions de relance : 1/ Dans le cadre d'une prise en charge en institution, quelles seraient vos attentes en matière de préparation du séjour en accueil temporaire ?
>
> 2/ En ce qui concerne la prise en charge à proprement parler de votre enfant durant le séjour, quelles sont vos attentes (par rapport aux locaux, aux professionnels, aux autres résidents) ?
>
> 3/ Quelles seraient vos attentes par rapport à la fin du séjour et de la prise en charge ?]

Q. 14 - Si vous étiez à ma place, quelles questions poseriez-vous aux familles comme vous ?

Q. 15 – Y a-t-il une question que nous n'avons pas abordée et que vous souhaiteriez aborder ?

COMMENTAIRES DE L'ENQUÊTEUR SUR L'ENTRETIEN

FORMULAIRE RELATIF À LA SITUATION DES FAMILLES
ENTRETIEN N°

Destinataire du questionnaire :
Date de l'entretien :
Nom de l'enquêteur :
Lieu où s'est déroulé l'entretien :

1- Situation de la personne prise en charge

Nom de l'enfant **Nom codé :**
Prénom :
Age :
Sexe :
Nationalité :
Type de handicap :
Type de prise en charge (institutionnelle, domicile, etc.) :

2- Situation des parents

Nom et prénom du père : **Nom codé :**
Age :

Nationalité :
Profession :

Nom et prénom de la mère : **Nom codé :**
Age :
Nationalité :
Profession :

Véhicule (précisez s'il est ou non équipé) :
Autre mode de transport :

Situation familiale
Célibataire :
Marié :
Divorcé :
Pacsé :
Famille mono parentale :
Famille recomposée :

Revenu mensuel global du foyer (hors allocation)
Moins de 2 000 euros :
Entre 2 001 et 4 000 euros :
Entre 4 001 er 6 000 euros :
Plus de 6 000 euros :

Type d'allocations perçues (précisez le montant approximatif)

3- Situation de la fratrie (nom, prénom, âge, sexe, situation professionnelle[43])

4- Situation géographique
Lieu de résidence (préciser le type d'habitat : urbain ou rural) :
Type de résidence (maison, appartement, etc.) :

[43] S'il y a lieu.

4.2. Groupe Professionnels

BLOC NOTE DE L'ADMINISTRATEUR

1- Les thèmes sont surlignés en jaune.
2- Les questions qui concernent uniquement des répondants :
   - Les questions sont surlignées en vert s'il y a des résidents permanents et temporaires.
   - Les questions sont surlignées en rose s'il n'y a que des résidents temporaires.
   - Les questions sont surlignées en violet si le répondant a une fonction de personne de terrain.
   - Les questions sont surlignées en orange si le répondant a une fonction de personne de premier accueil.
3- Les questions de relance sont surlignées en gris.

QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

THÈME I. CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN *ACCUEIL TEMPORAIRE*

Q.1 - Depuis combien de temps faites-vous de l'*accueil temporaire* dans cet établissement ?

Q.2 - Depuis votre entrée en fonction dans l'établissement, avez-vous toujours été dans une équipe de travail qui fait de l'*accueil temporaire* ?

Si oui :

- Aviez-vous une expérience en *accueil temporaire* hors de l'établissement qui a été prise en compte lors de votre engagement ?
- Quelles ont été les circonstances qui vous ont amené(e) à faire de l'accueil temporaire (hors de l'établissement actuel) ?
- Pourquoi avez-vous été motivé(e) pour continuer cette pratique dans l'établissement actuel ?
- Avant de travailler dans l'établissement actuel, aviez-vous reçu une formation spécifique pour accueillir des personnes en séjour d'accueil temporaire ?
- Depuis votre arrivée dans l'établissement, avez-vous reçu une formation spécifique portant sur l'accueil de personnes en accueil temporaire ?

Si non :

- Quel poste occupiez-vous dans l'établissement ?
- Pourquoi avez-vous choisi une pratique professionnelle en accueil temporaire?
- Avez-vous reçu dans cet établissement une formation professionnelle pour accueillir des personnes en séjour temporaire ?

Q.3 - En regard de votre expérience actuelle, comment définiriez-vous l'*accueil temporaire*?

THÈME 2. MODALITÉS D'*ACCUEIL TEMPORAIRE* DE L'ÉTABLISSEMENT ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Q.4 - Est-ce qu'à titre de professionnel vous avez déjà pris connaissance du projet de l'établissement ?

Q.5 - Pensez-vous que le projet d'établissement vous guide dans vos pratiques d'accueil temporaire ?

Q.6 - Pouvez-vous nous parler des critères d'admission internes de l'établissement pour accueillir une personne en séjour d'accueil temporaire ?

Q.7 - Est-ce que vous avez déjà participé aux réunions du comité d'admission des personnes en séjour temporaire ?

Si oui :

- Dans quelles conditions (à quel rythme et à quelle fréquence) ?
- Si on vous demandait de participer aux réunions du comité d'admission, quelle serait votre réaction ?

Si non :

Q.8 - Est-ce que les critères d'admission sont différents pour les personnes accueillies en séjour temporaire ?

Si oui :

- Pourquoi selon vous les critères sont-ils différents ?

Si non :

- Pourquoi selon vous les critères sont-ils identiques?

Q.9 - Comment préparez-vous un séjour d'*accueil temporaire* dans votre équipe de travail ?

Q.10 - Quel est votre rôle dans la préparation d'une personne accueillie en séjour temporaire ?

Q.11 - Y a-t-il un calendrier spécifique des arrivées et des départs des personnes en *accueil temporaire* ?
Quelles en sont les modalités ?

Si oui :

- Pensez-vous qu'un calendrier d'accueil spécifique vous serait utile dans votre pratique d'accueil temporaire ? (Pourriez-vous nous expliquer pourquoi ?)

Si non :

Q.12 Y a-t-il des modalités d'accueil établies (procédures particulières) pour les résidents en *accueil temporaire* ?

Si oui :

- Quelles sont ces modalités ?
- Pensez-vous qu'un rituel d'accueil vous serait utile dans votre pratique d'accueil temporaire ?

Si non :

Q.13 - Lorsque la personne en séjour temporaire arrive, pouvez-vous nous décrire les modalités d'accompagnement de la personne ?

Q.14 - Est-ce que vous connaissez le projet de vie de la personne accueillie ?

Si oui :

- Est-ce que vous faites appel au projet de la personne pour son accompagnement durant son séjour ?

Q.15 - Pouvez-vous décrire le cas particulier de l'accompagnement d'une personne en *accueil temporaire* pour un séjour de rupture ?

Q.16 - Pouvez-vous décrire le cas particulier de l'accompagnement d'une personne en *accueil temporaire* pour un séjour de répit ?

Q.17 - A la fin du séjour de la personne accueillie en séjour temporaire, est-ce qu'il y a une évaluation du séjour d'*accueil temporaire* au sein de votre équipe de travail ?

Si oui :

- En quoi consiste cette évaluation ?
- Est-ce que vous participez à cette évaluation ?

Si non :

- Pensez-vous qu'il serait utile d'avoir une évaluation du séjour en accueil temporaire ?
- Quelles sont les situations où cette évaluation vous serait le plus utile ?

Q.18 - Après le séjour d'*accueil temporaire* d'une personne, est-ce que vous savez s'il y a un suivi de cette personne accueillie en séjour d'*accueil temporaire* ?

Si oui :

- Consultez-vous le suivi pour préparer le prochain séjour ?

Si non :

- Pensez-vous que le suivi serait utile à la préparation des prochains séjours ?

THÈME 3. LA QUOTIDIENNETÉ ET LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN *ACCUEIL TEMPORAIRE*

Q.19 - Est-ce que les résidents temporaires sont regroupés avec les résidents permanents ?

Q.20 - Quelle est la durée moyenne d'un séjour d'*accueil temporaire* ?

Q.21 - Lorsque vous commencez la journée, comment s'organisent les activités de soins et d'hygiène des résidents ?

Q.22 - Comment sont organisées les activités pédagogiques des résidents ?

Q.23 - Comment sont partagées les activités de soins et d'hygiène entre les résidents permanents et les résidents temporaires ?

Q.24 - Pouvez-vous décrire l'organisation des activités pédagogiques des résidents temporaires et des résidents permanents ?

THÈME 4. LES RELATIONS DES PROFESSIONNELS AVEC LA FAMILLE

Q.25 - Avez-vous eu une ou des rencontres avec les parents ou des membres de la famille de la personne lors de la préparation du séjour en *accueil temporaire* ?

Si oui :

- Pouvez-vous nous parler du contenu des rencontres avec les parents ?
- Quelles informations en provenance des familles transmettez-vous au personnel de terrain ?

Si non :

- Y a-t-il une personne responsable des relations régulières avec la famille des résidents temporaires dans votre établissement ?
- Est-ce que cette personne vous transmet un compte rendu des rencontres avec les familles ?

Q.26 - Avez-vous une ou des rencontres avec les parents ou des membres de la famille de la personne séjournant en *accueil temporaire* ?

Si oui :

- Pouvez-vous nous parler du contenu de cette (ces) rencontre (s) avec les parents ?

Si non :

- Y a-t-il une personne responsable des relations régulières avec la famille des résidents temporaires dans votre établissement?

- Est-ce que cette personne responsable vous transmet un compte rendu de cette (ces) rencontre (s) avec la famille ?
- Pensez-vous qu'il serait souhaitable d'avoir des relations avec la famille ?

Q.27 - Y a-t-il une ou plusieurs questions que nous n'avons pas abordées et que vous souhaiteriez discuter ?

FORMULAIRE RELATIF À LA SITUATION DES PROFESSIONNELS

Destinataire du questionnaire :
Date de l'entretien :
Nom de l'enquêteur :
Lieu où s'est déroulé l'entretien :

1- Situation de la personne
Nom : **Nom codé :**
Prénom :
Age :
Sexe :
Nationalité :

2- Situation professionnelle
Date d'obtention du dernier diplôme :
Titre du dernier diplôme :
Profession : **Nom codé** :

3- Situation professionnelle dans l'établissement
Ce dernier diplôme a-t-il été une condition d'embauche ?
Date d'entrée dans l'établissement :
Premier poste dans l'établissement :
Titre du poste actuel **Nom codé** :
Poste à temps complet :
Poste à temps partiel : Nombre d'heures travaillées par semaine :

4.3. Groupe Directeurs

QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES DIRECTEURS

THÈME N°1 - INSTITUTION ET ORGANISATION DU TRAVAIL

Caractéristiques de l'établissement

1. Pouvez-vous nous retracer les grandes évolutions chronologiques de votre établissement qui vous ont amené à la création de l'*accueil temporaire* ?
2. Quelles sont les caractéristiques locales de l'environnement organisationnel (urbain/rural) ?
3. Qu'est-ce qui a présidé au choix de l'implantation géographique ?
4. Votre établissement entretient-il des relations avec l'environnement institutionnel (projets et partenariats avec les autres établissements) ? Est-il formalisé par des conventions ou est-il informel ?
5. Dans vos locaux, y a-t-il des espaces spécifiquement réservés aux différents types de prises en charge ?
6. Quel est le statut de votre établissement?
7. Quelle est la convention collective en vigueur au sein de l'établissement ?
8. Pouvez-vous nous communiquer un organigramme de votre établissement ?

   (Et y joindre les explications si besoin)
9. Existe-t-il un projet d'établissement ? Pouvez-vous nous en communiquer un exemplaire ?
10. Au niveau de l'établissement, de quels moyens d'expression spécifiques disposent les bénéficiaires ?
11. Y a-t-il un livret d'accueil ?
12. Est-ce que l'établissement propose des contrats de séjour ?
13. Est-ce qu'il y a un conseil de la vie sociale ? Si oui, qui y participe, quelle est la fréquence des réunions ?
14. Quel est le nombre de journées d'ouverture de l'établissement par an?
15. Combien y a-t-il de places réservées pour l'*accueil temporaire* et pour *l'accueil permanent* ?
16. Combien de journées sont réalisées au 31 décembre 2005 pour l'*accueil temporaire* par rapport à l'*accueil permanent* ? Quelle est la durée moyenne, exprimée en jour pour l'*accueil temporaire* et en année pour l'*accueil durable*, pour chaque catégorie de séjour ? Quel est le ratio global en EPT personnel/nombre de places ? (Signifiez si les ratios concernent de l'externat ou de l'internat).

Questions relatives au personnel

17. Quelle est la moyenne d'âge du personnel ?

18. Son ancienneté moyenne dans l'établissement ?
19. Quelles sont les catégories de métiers représentées au sein de l'établissement ? [Diplômes] On pourra joindre un état du personnel.
20. Quel est le taux de rotation, sur cinq ans, des personnels selon les services administratifs, services généraux, paramédical (en intégrant psychologue, éducatif, médical) ?
21. Quel est le taux d'absentéisme ? [En connaissez-vous les raisons principales ?]
22. Avez-vous, hors cotisation obligatoire, un budget formation ?
23. Existe-t-il un dispositif de soutien auprès du personnel ? (analyse des pratiques, supervision…) Quelle est la fréquence des interventions de ce dispositif ?

THÈME N°2 - LES BÉNÉFICIAIRES

Questions relatives à l'accueil permanent

24. Profil des publics accueillis dans votre établissement [âge/sexe/type de handicap] ?
25. Quels sont les critères d'admission des publics ?
26. Quels sont les motifs des fins d'accueil ?
27. Quelle est l'ancienneté moyenne des résidents dans l'institution ?
28. Comment est organisée concrètement la vie des résidents (sur une semaine) ?
29. Dans une journée, qui prend en charge le résident, pour faire quoi, et à quel moment ?

Questions relatives à *l'accueil temporaire*

30. Le public accueilli dans le cadre de l'*accueil temporaire* est-il le même que dans le cadre de l'*accueil permanent* ?
31. Combien de nouvelles personnes accueillez-vous par année (sur les cinq dernières années)?
32. Quelle est la durée moyenne des séjours (en jours et sur les cinq dernières années)?
33. Est-ce qu'une personne en séjour temporaire peut revenir plusieurs fois dans l'année ? Et si oui, à quel rythme ?
34. Comment est pensée concrètement la vie des résidents (sur une semaine) ?
35. Au cours d'une journée, qui prend en charge le résident, pour faire quoi, et à quel moment ? (Modalité d'accueil, organisation du séjour, modalité de départ, fin de séjour, suivi, dispositif de communication après le séjour…)

36. Y a-t-il, dans votre établissement, une personne ressource/référent pour le projet d'*accueil temporaire* individualisé ?

37. A quoi tient la différence éventuelle de prise en charge entre *l'accueil temporaire* et le placement durable ? [Est-elle plus liée au projet individualisé qu'au statut même de la prise en charge ?]

38. Y a-t-il une évolution des publics concernés par l'*accueil temporaire* ?

39. De quel dispositif de communication disposez-vous après le séjour ?

40. Y a-t-il une évaluation de l'*accueil temporaire* qui est faite dans votre établissement ? Si oui, sur quels critères faites-vous porter l'évaluation et selon quels indicateurs?

THÈME N°3 – CHOIX ET CONCEPTION DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE

41. Selon vous, quels sont les objectifs actuels de l'*accueil temporaire* dans votre structure [En termes notamment de prestations de service] ?

42. Comment les professionnels ont-ils été impliqués et associés à la mise en place de l'*accueil temporaire* dans votre structure ?

43. Quels sont les types de projets de séjours qui reviennent les plus souvent?

44. Comment se répartit l'*accueil temporaire* (séjours de rupture, d'adaptation, de socialisation…) entre l'accueil à la semaine, les week-ends, les vacances etc. ?

45. Est-ce que votre gestion (ou le projet d'*accueil temporaire*) a évolué entre la conception de départ et ce que vous faites aujourd'hui ? Si oui, pouvez-vous nous en parler ?

46. Y a-t-il pour vous des points communs entre l'*accueil temporaire* et les autres types d'accueil et si oui, quels sont-ils ?

47. Y a-t-il des différences, et si oui, quelles sont-elles ?

48. Comment prenez-vous en compte la demande de la personne ou de sa famille pour un séjour en *accueil temporaire ?* Pouvez-vous nous donner des exemples de prise en compte ?

THÈME N°4 – FORMATION DES PROFESSIONNELS DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE

49. Quelles sont les catégories de personnels actuellement concernées par l'*accueil temporaire* ?

50. Disposez-vous de professionnels exclusivement dédiés à l'*accueil temporaire* ? Et si oui, pourquoi avez vous fait ce choix ? Quels sont leurs profils professionnels ?

51. Dans le cas contraire, y a-t-il des tâches dédiées à l'*accueil temporaire* ?

52. Est-ce que l'*accueil temporaire* modifie la dynamique de l'équipe professionnelle ? Si oui, en quoi ?

53. Quelle est la place de l'*accueil temporaire* dans l'occupation professionnelle des agents et selon leurs métiers ?

54. Pensez-vous qu'il y ait dans votre établissement des professionnels opposés à l'*accueil temporaire* ? Si oui, quelles en sont, à votre avis, les raisons ?

55. Est-ce que des séjours d'*accueil temporaire* nécessitent des compétences spécifiques de la part des professionnels ? Si oui, lesquelles ?

56. A votre avis, est-ce que l'*accueil temporaire* suppose une formation professionnelle complémentaire spécifique ? Si oui, quels seraient les différents axes (et contenus) à développer dans le cadre de cette formation ?

THÈME N°5 – MODALITÉ D'ÉVALUATION DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE

57. Avez-vous pu mettre en place une approche comparative entre le coût de la journée en *accueil temporaire* par rapport au coût de la journée *accueil permanent* ? Et si oui, quelles informations en retirez-vous ?

58. Quelles sont les prestations principales et complémentaires incluses dans l'*accueil temporaire* ?

59. Selon vous, quels sont les effets de l'*accueil temporaire* sur : le résident ? l'organisation ? les collègues ? votre propre fonction ?

60. Y a-t-il un livret d'accueil spécifique pour l'*accueil temporaire* ?

61. Y a-t-il une participation des personnes accueillies en *accueil temporaire* au conseil de la vie sociale ? Si oui, comment se manifeste cette participation ?

62. Rencontrez-vous des difficultés dans la pratique de l'*accueil temporaire* et si oui, lesquelles ?

63. Est-ce que, selon vous, les familles des résidents en *accueil permanent* peuvent être concernées par l'*accueil temporaire* ?

64. Y a-t-il des limites à l'*accueil temporaire* ?

65. Quelles propositions feriez-vous pour améliorer la pratique de l'*accueil temporaire* dans votre établissement ?

66. Comment voyez-vous l'évolution de l'*accueil temporaire* dans un futur proche (sur cinq à dix ans) ?

67. Y a-t-il un ou des thèmes que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

4.4. Groupe Directeurs

QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES INSTITUTIONNELS

1. Pouvez-vous nous faire (ou y a-t-il des documents dans lequel est relaté) l'historique de l'avènement de l'*accueil temporaire* ?
2. Est-il possible d'identifier aujourd'hui l'existence d'une cartographie du développement de l'*accueil temporaire* en France ? Y en a-t-il une au niveau international ? Avez-vous des éléments d'analyse qui expliquent la dynamique de la cartographie ?
3. Existe-il une recension des expériences étrangères ? Si oui, comment peut-on y accéder ?
4. Qu'est-ce que le GRATH estime avoir obtenu de la part des pouvoirs publics en matière d'*accueil temporaire* ?
5. Est-ce que le GRATH défend un type d'*accueil temporaire* plutôt qu'un autre ? et si oui, lequel ?
6. Qu'est-ce que le GRATH estime que les pouvoirs publics devraient faire pour prolonger le développement de la prise en charge de l'*accueil temporaire* ? Quelles seraient vos attentes ponctuelles d'un point de vue d'avancées réglementaires, quelles seraient vos attentes plus fondamentales ?
7. Pouvez-vous nous évoquer des débats de fond qui animent le travail du GRATH sur le sujet de l'*accueil temporaire* ?
8. Est-ce que, pour le GRATH, certaines formes d'interventions à domicile sont assimilables à de l'*accueil temporaire* ? Si la réponse est positive, pouvez-vous nous dire à quelles conditions l'aide à domicile est de l'*accueil temporaire* et à quelles conditions elle s'en différencie ?
9. Que pensez-vous de la limitation de la législation à une conception de l'*accueil temporaire* limitative à 90 jours ?
10. Pensez-vous que les maisons d'*accueil temporaire* sont un bon moyen pour envisager le développement des services à domicile ?
11. Sur quels partenaires le GRATH peut-il actuellement compter pour développer et mettre en pratique la politique de l'*accueil temporaire* ?
12. Que pouvez-vous nous dire sur la place du militantisme des familles dans la prise en compte de la thématique de l'*accueil temporaire* par les pouvoirs publics ?
13. Que pensez-vous de la qualification actuelle des personnels ayant à prendre en charge des bénéficiaires de l'*accueil temporaire* ? Auriez-vous des propositions à faire pour améliorer la congruence entre compétences des personnels en *accueil temporaire* et profil des publics accueillis ?
14. Que pensez-vous du passage du financement au prix de journée à celui de la dotation globale ? Selon vous, quels sont les points forts et points faibles de l'une et l'autre formule ?

15. En faisant une hypothèse de forte fluctuation dans la fréquentation des maisons d'*accueil temporaire* (liée par exemple à une concentration de la demande sur les périodes de congés scolaires), comment envisager la pérennisation de ce dispositif en cas de déficit relativement chronique ?

16. Selon vous, à quelles conditions peut-on être favorable aux maisons d'*accueil temporaire* généralistes et à celles dites spécialisées ?