

**Actes de la journée de formation « DROIT AU REPIT »**

**Du 23 octobre 2008 à Molsheim**



***Aide aux Parents  
d'Enfants Handicapés***



## I. Michèle DIETRICH, mère et présidente de l'Association d'Aide aux Parents d'Enfants Handicapés APEH du Bas-Rhin en Alsace

Je remercie les personnes présentes qui viendront apporter leur témoignage ainsi que les participants ; le CREA Alsace pour sa participation à l'élaboration et l'organisation de cette première journée de formation ; la municipalité de Molsheim pour la mise à disposition de la salle de la monnaie.

Pour démarrer, je vous présenterai le déroulement de la journée en deux temps :

- le matin sera consacré aux témoignages d'une personne handicapée, d'une maman, d'une professionnelle du secteur médico-social, de deux psychologues de l'APEH et du président d'une association de parents et professionnels Bruxelloise : l'AP3 et de la coordinatrice d'un service d'extra-sitting.

- L'après-midi sera réservé au travail de réflexion mis en place par l'APEH avec ses différents partenaires.

L'APEH milite pour l'accès au droit au répit pour les familles qui ont des enfants en situation de handicap ou malades. Cette association est née du constat ressortant d'une enquête que j'ai réalisée auprès des familles de l'APF et de l'ARAHM en 2004.

L'APEH est née en 2005, avec le soutien des élus politiques du Pays Bruche Mossig Piémont (Pays BMP), notamment du Député Maire : M. Alain Ferry.

Elle se compose de parents ayant des enfants en situation de handicap ou malades, de professionnels travaillant dans le champ du handicap et de personnes n'ayant aucun lien avec celui-ci

A partir de la fin de l'année 2006, l'APEH a souhaité mettre en place des groupes de paroles à l'attention des parents. Pour cela, elle a obtenu un financement de la CRAM Alsace Lorraine et recruté des psychologues.

A partir du mois d'août 2006 à décembre 2007, l'APEH a mis en place une expérimentation d'intervention à domicile en partenariat avec une association de service d'aide à domicile : Servir Pro.

Ces interventions représentaient un coût horaire de 17 et 25 €. Grâce à l'attribution d'une subvention de la Fondation de France, nous avons pu descendre le coût à 3 € de l'heure. Six familles du territoire du Pays BMP en ont bénéficié. L'APEH n'a pas souhaité poursuivre à ce moment là cette expérimentation qui aurait nécessité un engagement des pouvoirs publics. Pour cette action, la Fondation de France nous a attribué le Prix Départemental et le Prix Régional.

En 2007, la demande des parents et des professionnels étant très forte, l'APEH s'est étendue sur tout le département.

En 2008, nous avons ouverts d'autres groupes de paroles. Les groupes de paroles aujourd'hui sont situés à : Obernai, Wasselonne et Sélestat. Une tentative sur Strasbourg n'a pas été poursuivie, faute de participants. Nous sommes attentifs à la possibilité d'organiser d'autres groupes sur le territoire du Bas-Rhin en fonction des demandes. Ces groupes sont destinés aux parents et aux proches : grands parents, assistantes maternelles, etc. à l'exception des professionnels du champ du handicap.

Nous avons également ouvert un groupe de paroles spécifique pour les frères et soeurs, sur Molsheim, puisque la problématique du droit au répit concerne toute la famille, pas seulement les parents. Ces groupes sont animés par des psychologues et durent deux heures. Ils ont lieu une fois par mois et sont assez bien suivis.

La particularité de ces deux formes de groupes de paroles est d'être ouvert à tous les âges et de prendre en compte toutes les formes de handicap et de maladies. C'est une richesse

puisque les échanges ne tournent pas toujours autour d'une seule pathologie ou d'une seule forme de handicap.

Par contre, la difficulté que nous rencontrons, ce sont les différentes classes d'âge. Ce n'est pas toujours évident, car les parcours de vie ne sont pas les mêmes lorsque l'enfant est en bas-âge ou a plus de 20 ans. Les psychologues adaptent leur forme d'animation à ces différentes particularités.

En 2007, l'APEH a également réalisé une enquête sur le Bas-Rhin avec l'appui de la MDPH auprès des 2.543 familles domiciliées sur le département dont les enfants de 0 à 20 ans avaient un taux d'incapacité reconnu à 50 % et plus. L'objectif était de recueillir leurs attentes et leurs besoins en terme de droit au répit.

L'état des lieux, réalisé à partir de cette enquête, fait apparaître le peu de solutions existantes, comme dans le reste de la France, d'ailleurs !

Les résultats ont été publiés sous forme d'un livre blanc. Ils ont généré la mise en place de groupes de travail animés par un comité de pilotage avec des parents ; différentes institutions : la DRASS, la MDPH, la CAF ; des associations : l'ADAPEI, l'APF, l'APEEIMC, Savoir et Compétences, l'AAPEI de Strasbourg et environs, d'autres souhaitent y participer : l'AFTC, l'APEI Centre Alsace,.... ; des IME : le Centre de Harthouse, les « Iris » de l'ARAHM ; le Centre Hospitalier Spécialisé d'Erstein ; et des professionnels bénévoles: psychologues, sociologues, éducateurs spécialisés, AMP, aides soignants...

Au sein de ce comité de pilotage, nous avons défini ce qu'est le droit au répit.

Le besoin de répit peut recouvrir diverses formes selon les familles et leur vécu. Pour certains, ce sera le besoin d'aller travailler, pour d'autres, le besoin de dormir. Cela peut vraiment varier d'un extrême à l'autre. En conséquence, nous avons défini le droit au répit comme **« le besoin légitime qui reconnaît à la personne en situation de handicap et à son entourage, la possibilité de souffler moralement et physiquement »**.

Rolf ESMINGER, tout à l'heure, partagera avec nous son vécu puisqu'il est vrai que la personne en situation de handicap a également besoin de répit.

Par ailleurs, d'autres axes de travail ont été définis par ce comité de pilotage que nous reprendrons plus en détail, en fin de journée.

- Comment amener les familles à prendre assez de recul pour s'octroyer le droit au répit ?
- Comment adapter mieux l'accueil temporaire ?
- Comment adapter mieux les services à domicile ?
- Essayer de faire un état des lieux au niveau de l'accueil petite enfance et de l'accueil périscolaire.

Nous sommes au pied de la montagne, mais j'ai vraiment très bon espoir que les choses évoluent dans les années à venir et que les familles arrivent à trouver des solutions adéquates et personnalisées.

Je passe la parole à Rolf *ESMINGER* puis à Caroline LANDMAN afin qu'ils nous apportent leur témoignage.

## **II. Rolf ESMINGER, en situation de handicap physique, bénévole au sein de multiples associations**

Bonjour, je m'appelle Rolf et j'ai 48 ans. Je vais vous parler de mon parcours. Je ne parlerai pas de répit, j'utiliserai plutôt une autre expression : « lâchez-moi les baskets ! ».

C'était le titre d'un colloque auquel j'ai participé, il y a quelques années. Alors je vais présenter mon histoire en plusieurs petites étapes. Je commencerai à mes vingt ans, puis je reviendrai sur mes dix ans, et j'aborderai ma trentaine...

Mais avant tout je voudrai remercier mes parents. Parce que, si je suis là aujourd'hui, et si je suis ce que je suis, c'est grâce à eux.

Ma première petite histoire remonte aux années 80. Je voulais un jour prendre le train pour aller de Strasbourg à Paris, seul. On m'attendait à Paris mais je devais recevoir la confirmation par téléphone qu'un de mes amis m'attendrait. J'étais chez mes parents. On avait convenu d'une certaine heure avec le copain, parce qu'à l'époque il y avait eu des inondations et le téléphone ne marchait pas à toutes les heures. Donc il m'avait dit je t'appelle à 19h00. A 19h10, rien. A 19h15, toujours rien. Je m'approche du téléphone. Le combiné était décroché... comme par hasard. Je l'ai remis en place.

J'ai été voir mes parents et je leur ai dit : « vous avez décroché le téléphone ». Alors ils m'ont dit : « Non, c'est grand-père qui l'a mal raccroché ». Mais j'avais vu qu'ils avaient menti parce qu'ils étaient inquiets à l'idée que je prenne le train, la première fois, seul. J'étais un peu bouleversé, et quand mon ami m'a appelé je lui ai dit : « écoute, je ne viendrai pas ».

Il faut dire qu'à l'époque j'étais scolarisé et je vivais en tant qu'interne à Nancy. Je rentrais tous les quinze jours en week-end. La séparation était très dure, j'aimais bien être à la maison. Mais je me suis dit : il faut un peu marquer le coup. C'est ainsi qu'à la Toussaint j'ai dit à mes parents : « maintenant je ne rentre plus jusqu'à Noël ». C'était très dur pendant six semaines. Aussi bien pour moi, que pour eux. Mais je voulais leur montrer que je pouvais avoir une vie et que j'étais assez grand pour prendre le train tout seul. Voilà la première étape.

La deuxième petite histoire : j'ai été employé pendant quatre à cinq ans et je voulais avoir un appartement à moi. J'ai fait un essai dans un appartement dit « Tremplin » que l'Association des Paralysés de France avait monté sur Strasbourg au début des années 90. Et bien là aussi, j'ai senti que mes parents ne me soutenaient pas vraiment.

C'était peut-être la première fois dans ma vie qu'ils ne me soutenaient pas dans cette étape. Avant ils n'avaient pas peur parce que j'étais bien entouré dans un « foyer », à la maison. Pour eux c'était une sécurité. Avoir un appartement à moi comme tout le monde, c'était me retrouver comme tout le monde, avec « l'insécurité » que tout un chacun peut vivre dans la société.

Mais je pense qu'il est important que la personne handicapée puisse passer par des moments comme cela, pour couper un peu le lien avec les parents. Cela leur permet de souffler et cela permet aussi à la personne handicapée de vivre autre chose, en dehors de ses parents.

Ce n'est pas évident d'être dépendant tout le temps, au quotidien, d'être toujours en lien avec ses parents. Je dirais que la personne handicapée, mais aussi et surtout les parents, ont besoin de souffler. Je crois que le droit au répit est une nécessité.

D'ailleurs si la loi de 2005 l'a pris en compte, ce n'est peut être pas pour rien. Voilà ce que je voulais dire. Merci de votre attention. Si vous avez des questions, n'hésitez pas.

### **Caroline LANDMAN, mère de deux enfants autistes, et orthophoniste**

Je suis maman d'enfants handicapés, comme c'est écrit. Je suis à la fois maman et orthophoniste. J'ai la double casquette. Cela n'a pas toujours été très facile. J'ai entendu parler du droit au répit au centre hospitalier d'Erstein où sont mes enfants, des jumeaux autistes de six ans.

J'ai assisté à une première réunion justement la veille d'un départ en week-end, le premier week-end de mes garçons, en accueil temporaire.

Lorsque Madame DIETRICH m'a demandée de raconter mon expérience, je me suis dit qu'il fallait d'abord que je raconte comment nous en sommes arrivés à prendre cette décision de placer nos enfants. Puis comment nous l'avons vécu. Et ensuite comment s'est passé le retour à la maison.

Il faut dire qu'en tant que parents de jumeaux, nous étions sensibilisés très tôt au répit parce que les associations pour jumeaux, les ouvrages sur les jumeaux, nous disent qu'il faut impérativement prendre des relais chaque fois que l'on peut, pour tenir le coup, dans la durée.

Dès la naissance des garçons, nous avons mis en place tout un réseau, famille et amis, pour nous aider à garder les enfants. Ils avaient un mois lorsqu'ils ont passé le week-end chez mes parents, notre premier week-end de répit. Cela s'était bien passé.

Mais cela a été différent lorsqu'on s'est rendu compte qu'ils étaient handicapés. Ce n'est pas venu du jour au lendemain, il y a eu plusieurs étapes. En ce qui me concerne, le répit c'est aussi un lâcher prise avec ses différentes étapes.

La première étape, c'était la visite médicale des deux ans. La pédiatre nous a conseillé de consulter le docteur Steinberg, pédopsychiatre. C'était difficile car on se rendait tous bien compte qu'il y avait un problème. On n'osait pas se le dire les uns aux autres, s'avouer que nos enfants étaient handicapés. Et puis comme je suis orthophoniste, je me suis dit que j'allais essayer par moi-même de les faire entrer dans la communication.

Le résultat a été fulgurant. Deux mois après, je me suis retrouvée à l'hôpital avec une occlusion intestinale. Cela m'a fait comprendre que je ne pouvais pas mélanger mon rôle de mère et mon rôle de thérapeute. Ce qui est difficile. Même seulement en tant que parent, sans avoir une profession dans le domaine de santé, on a envie de mélanger les casquettes, pour aider nos enfants au maximum.

Cela m'a aussi fait comprendre que je ne pourrais pas toujours être là pour eux. C'était très difficile. Dans la mesure où j'étais à l'hôpital, heureusement pas longtemps, je ne pouvais pas m'occuper d'eux. J'avais besoin de passer le relais à quelqu'un.

Suite à cette hospitalisation, un suivi pour les garçons a été mis en place à l'hôpital. Le handicap a été officiellement diagnostiqué en 2006.

L'été de cette année-là, nous sommes partis en vacances. On partait en vacances. On continuait à essayer de vivre, de mener une vie aussi normale que possible. On emmenait des personnes avec nous pour nous aider auprès des garçons. On a emmené deux jeunes filles au pair qui étaient vraiment totalement inexpérimentées et surtout peu impliquées : des jeunes de seize ans. On pensait que cela suffisait. Malheureusement ce qui jusque là n'avait été qu'un simple retard à nos yeux, se révélait être plutôt un handicap.

Ces vacances se sont soldées par une nouvelle hospitalisation pour moi. Et c'est difficile. Je savais que ce serait difficile. Ce n'est pas grave une nouvelle occlusion intestinale. Ce qui est difficile, c'est de réaliser que le seul moment pour moi d'arriver à avoir du répit, c'est l'hôpital. Et le fait que je m'impose des occlusions très douloureuses. Je pourrais dire qu'après je me suis rattrapée, en m'en tenant à des gastroentérites.

Bref, suite à cet été, nous avons réalisé que les garçons avaient besoin d'intervenants plus expérimentés, pas de n'importe qui. Le printemps qui a suivi cet été mouvementé a été très dur parce qu'il y avait de nombreux jours fériés. Les enfants étaient tout le temps malades et j'ai complètement pété les plombs.

C'est là que l'équipe du centre hospitalier d'Erstein m'a parlé pour la première fois d'un séjour de rupture. Les garçons n'avaient pas encore cinq ans, ils allaient sur leurs cinq ans et c'était inespéré. Cela tombait comme un cheveu sur la soupe et c'était très difficile à envisager.

L'assistante sociale, qui était là à l'époque, m'a donnée quinze pages de questionnaire à remplir, par enfant, pour la structure. Donc quinze pages sur « est-ce qu'il a des stéréotypies », « est-ce qu'il a des manies, lesquelles », « fait-il des colères, comment faut-il réagir », « et si ça ne marche pas, que faut-il faire », « quelles sont ses préférences alimentaires »...

J'ai mis trois mois à remplir ces papiers. Sur le moindre moment de répit que je pouvais avoir à la maison, je n'avais pas envie de me recoltiner le handicap de mes enfants en pleine figure. J'avais aussi envie de vivre des moments avec eux, comme avec des enfants « normaux ».

J'ai été placée sous antidépresseurs. Ce qui m'a permis d'aller mieux. Et puis nous sommes quand même partis en vacances. Nous avons embauché une jeune fille au pair. J'ai lancé une petite annonce par le forum des autistes. L'association « Je t'éduque » a fait passer le message. C'est ainsi que nous avons trouvé cette jeune fille vraiment remarquable qui, elle, était formée à l'autisme. Enfin, nous avons pu passer de vraies vacances.

Au printemps 2008, la situation a été de plus en plus difficile à la maison. Tout le monde était usé. Il faut dire qu'il ne s'agit pas d'un autisme profond. Ce sont des enfants avec qui on peut entrer en contact même s'ils ne parlent pas. Ils sont heureux de vivre, joyeux. Ils font des bêtises comme tous les enfants. Mais c'est tout de même très lourd à gérer. Les vacances de Pâques ont été épuisantes pour moi. J'avais l'impression que je n'avais pas un seul moment de répit du lever des garçons, à 5 h 30, jusqu'à leur coucher, à 19 h 00. C'était invivable.

Là des amis m'ont demandée s'il n'y avait pas moyen de placer les garçons quelques temps pour que l'on puisse souffler. Beaucoup d'amis ont insisté fortement et l'idée du séjour de rupture a refait surface.

C'était difficile parce que je me demandais comment laisser des petits qui auraient six ans à peine fin juillet. Les laisser une semaine, alors que moi-même j'avais mal vécu les colos quand j'étais enfant. Je me disais cela va être horrible.

Mais ma collègue m'a convaincue qu'il était temps de mettre une séparation entre la mère que je suis et les enfants, pour qu'ils puissent grandir. De plus, comme ils n'allaient pas à l'école, nous n'avions pas beaucoup d'occasions de séparations.

Nous sommes allés avec les enfants rendre visite à l'assistante sociale, qui heureusement a changé. Je la remercie beaucoup. Elle est dans la salle. Elle m'a aidée à remplir les papiers. En un quart d'heure c'était fait.

J'en profite pour insister auprès des assistantes sociales : aidez les parents à remplir les papiers, car les paperasses, c'est une montagne. Au moindre papier, à la moindre adresse à mettre, c'est épuisant émotionnellement.

Nous avons donc visité cette structure avec les garçons, ils avaient l'air bien et le rendez-vous a été fixé fin août.

Je n'étais pas sûre de tenir jusque fin août et c'est là que mon mari a craqué. Mon mari, qui est une force de la nature, a craqué physiquement et a dû prendre quelques jours d'arrêt pour se reposer. Là, j'ai paniqué. Avec son accord, parce qu'il était plus réticent que moi pour laisser les garçons, nous avons demandé à ce qu'ils puissent déjà partir le dernier week-end de juin.

Finalement c'est toute la famille qui a besoin d'être sensibilisée au répit. Mon mari en est maintenant convaincu. Par exemple demain, les garçons repartent en week-end. Et là, les grands parents en sont malades.

On arrive enfin au week-end. Nous n'avons pas vraiment eu le temps de réfléchir. On nous a annoncé le mardi que c'était bon pour le vendredi. Ce qui n'était pas plus mal. Donc nous y sommes allés un peu au radar. Nous nous sommes perdus plusieurs fois en cours de route. Et nous y sommes tout de même arrivés.

Ah, le week-end ! Heureusement que j'avais participé à la réunion avant. On m'a conseillée de ne pas briquer la maison pendant tout le week-end. J'ai donc prévu de me reposer. Cela m'a fait repenser à une amie qui me disait : « Mais alors quel est l'objectif éducatif ? Pourquoi vous les mettez le week-end, en accueil temporaire ? Quel est l'objectif pédagogique, éducatif ? ». Pour moi, l'objectif c'était de dormir. C'est tout. Et nous avons dormi pendant tout le week-end. Nous sommes allés au cinéma et nous avons beaucoup dormi.

J'appréhendais beaucoup de récupérer les garçons le dimanche. Je ne me réjouissais pas qu'ils reviennent. Alors un ami m'a dit « ce n'est pas que tu ne veux pas revoir tes garçons, c'est la fatigue que tu appréhendes de retrouver ». Ses paroles m'ont fait du bien, elles m'ont déculpabilisée.

Et puis les garçons sont rentrés le dimanche soir, un peu stressés parce qu'ils étaient déphasés et ne comprenaient pas trop. Comme ils ne parlaient pas, on n'a pas bien su leur expliquer ce qui se passait, pourquoi on les avait laissés. Mais cela s'est bien passé.

Le lundi, le lendemain, ils ont repris leurs activités normalement. Les soignants, qui s'occupaient d'eux, les ont trouvés très calmes, beaucoup plus câlins, beaucoup plus mûrs. On a pu prendre du recul par rapport à eux. J'ai enfin eu l'impression, comme n'importe quelle maman, d'enfants normaux. J'ai pu les laisser grandir.

Cela ne m'a pas fait le même effet que lorsqu'ils dorment chez les grands parents. Ce qu'ils font une fois par mois, et on pourrait dire aussi que c'est du répit. Mais j'ai toujours culpabilisé de laisser cette charge à mes parents. Cette fois-ci je n'ai pas culpabilisé puisque c'est une structure adaptée. Les professionnels sont payés pour ça. J'ai donc pu jouir pleinement de mon week-end. Et il y a eu une vraie séparation qui a aussi profité aux garçons.

Je ne m'arrête pas tout de suite là. C'était le premier week-end. La deuxième expérience était prévue pour le mois d'août : une semaine. C'était plus long. C'était dur d'attendre. Le matin du départ, Willy est tombé malade, une gastroentérite. Nous avons beaucoup de gastroentérites dans la famille. Charly a donc du partir tout seul. J'ai emmené Charly tout seul, et là je dois dire que c'était beaucoup plus dur.

Je peux vraiment comprendre que pour les parents ce soit difficile d'arriver à s'accorder du répit. De laisser partir mon enfant, de le laisser là tout seul, tout perdu au milieu des autres enfants. Il avait les yeux agars et se bouchait les oreilles. C'est le cauchemar pour une mère. J'étais tellement fatiguée. Je l'ai tout de même laissé.

Après j'ai emmené Willy et la semaine s'est bien passée pour eux. Par contre pour moi, elle s'est très mal passée. Pas du tout parce qu'ils me manquaient, mais parce que j'avais enfin une semaine devant moi pour faire plein de choses, tout ce que je ne pouvais pas faire en temps normal. J'avais prévu un emploi du temps énorme, mais j'étais tellement fatiguée que j'ai passé la semaine à dormir. Je n'ai rien pu faire. Cela a été très dur et je l'ai très mal vécu.

Maintenant je sais que c'est un équilibre à trouver pendant cette période de répit, un équilibre entre le repos et la détente, ne pas vouloir faire la montagne de paperasses qui vous attend. Ce n'est vraiment pas reposant.

Pour finir je vous transmettrai ce que m'a dit mon mari, ce matin. Nous avons certainement eu plus de facilité que d'autres car nous avons l'habitude de laisser nos enfants depuis tout petits à la garde d'autres personnes.

Ce qui n'est pas évident pour des autistes, surtout de les laisser en week-end. Maintenant nous continuons régulièrement. A l'horizon se profile un possible internat pour les années à venir. Là aussi ce sera encore une autre histoire. »

**Michèle DIETRICH**

« Merci Rolf et merci madame LANDMANN, pour ces témoignages très poignants. Nous avons là les deux points de vue, celui d'une personne handicapée et celui d'une mère. Le besoin de la personne handicapée que ses parents s'accordent du répit et lui « lâchent les baskets », et le besoin de répit des parents quand ils sont au bord de la rupture, ce qui est tout de même très, très, fréquent. Je vais maintenant passer la parole à Marie Wirig, éducatrice spécialisée à l'IEM les « Grillons » à Strasbourg. »

#### **IV. Marie WIRIG, éducatrice spécialisée, Institut d'Education Motrice « Les Grillons »**

« Bonjour, comme a pu le dire madame DIETRICH, Marie Wirig, je suis éducatrice spécialisée à l'IME « des grillons », Institut d'Education Motrice qui dépend de l'ARAM, Association Régionale d'Aide aux Handicapés Moteurs. De plus je suis coordinatrice du secteur d'accueil spécialisé, secteur qui accueille actuellement 23 enfants âgés de 5 à 25 ans, des enfants polyhandicapés, répartis en quatre petits sous-groupes : les petits, les moyens, les grands,

mais également un petit groupe d'enfants ayant en plus un sur-handicap, c'est-à-dire des troubles du comportement.

Alors je vais vous parler du droit au répit :

- Qu'est ce qui est proposé aux « Grillons » ?
- Comment prend-on en charge cette notion de droit au répit ?

### **Deux démarches bien distinctes.**

*La première, c'est l'accueil temporaire en internat.* La capacité de IEM est de 80 places, dont 18 en internat. 18 + 2 places d'accueil d'urgence. Afin de répondre à la demande de certaines familles, des accueils provisoires en internat ont pu avoir lieu et existent encore. Il peut s'agir d'accueils ponctuels durant le week-end, mais il s'agit également d'une prise en charge ponctuelle en semaine à plus ou moins long terme. De manière générale la prise en charge est bien définie avec la famille et inscrite dans le projet individuel du jeune.

Nous avons tout de même été forcés de constater, qu'outre le fait d'avoir été quelque peu submergés par les demandes des familles, il y a eu une réelle évolution de la prise en charge, de la demande de prise en charge.

Effectivement, d'une demande d'accueil provisoire pour un droit au répit ponctuel, nous sommes passés pour 6 jeunes à un accueil séquentiel, c'est-à-dire inscrit dans la durée. Plusieurs jeunes sont internes une nuit, deux nuits ou trois nuits par semaine.

Il est important de préciser que la grande majorité des jeunes bénéficiant de ce type de prise en charge, est en aménagement Creuton, ce qui pose bien évidemment quelques soucis de gestion. De plus, il est à préciser qu'aucun moyen supplémentaire n'est donné à l'établissement.

La prise en charge est effectuée sans moyens financiers supplémentaires, donc sans moyens humains supplémentaires. C'est-à-dire que les équipes d'internat ne sont pas pour autant déployées. Il s'agit d'un surcroît d'activité et, en poussant un peu, au détriment des autres enfants qui ont un statut d'interne régulier.

Je souligne aussi que nous avons actuellement sept enfants de moins de 10 ans en attente d'une admission. Deux d'entre eux devraient venir en internat. Nous avons également été contraints de refuser très récemment deux accueils provisoires d'une dizaine de jours. Malheureusement, c'est probablement l'accueil séquentiel qui est un frein à l'accueil d'urgence.

Je l'ai peut-être dit tout à l'heure, l'établissement est actuellement agréé par les annexes 24 bis, qui ne nous permet que de répondre à 199 jours d'ouverture annuelle. Nous avons déposé une demande de modification de l'agrément au CROSME, Comité Régional d'Organisation Social et Médico-Social, et nous sommes en attente d'un agrément 24 ter, agrément partiel, pour à peu près 25 jeunes, afin de pouvoir créer une section d'accueil d'enfants polyhandicapés.

Outre le fait que cette création soit une reconnaissance du polyhandicap de nombreux usagers, c'est aussi la reconnaissance d'une prise en charge particulière, mais cela permettra de répondre aux besoins des familles, notamment pour l'ouverture de l'établissement en année pleine, soit 365 jours par an, ce qui ferai un surplus de 166 jours de prise en charge.

A titre d'exemple aussi, je me permettrai simplement de souligner que nous sommes fermés 5 semaines en été et que nous le sommes également la moitié des vacances scolaires. Ce qui a pour conséquence que des placements temporaires dans des établissements de la région, voire même hors région, ont dû avoir lieu. Pour l'année 2007, 35 jeunes ont dû être placé dans d'autres établissements. Ce qui représente un total de 539 journées.

A l'heure actuelle, nous avons un accord de principe de la DASS, mais malheureusement le budget s'y afférent n'a pas encore été alloué. Comme cela été énoncé auparavant, l'ouverture de l'établissement le week-end ne correspond pas du tout à la tarification accordée par la



DASS et cette situation vient fragiliser le fonctionnement de l'équipe éducative d'internat pour le reste de la semaine.

Pour garantir la qualité de nos prestations et de la sécurité des usagers en attendant cet agrément et l'ouverture 365 jours par an, nous sommes amenés, à compter du 3 novembre, de fermer l'internat les week-ends. Nous allons également être amenés à prioriser l'accueil en internat pour les usagers qui sont hors amendement CRETON et nous allons être obligés de limiter quelque peu les admissions. Tous ces éléments font malheureusement qu'une réelle réponse institutionnelle fait vraiment défaut, quant au droit au répit pour les familles d'enfants polyhandicapés.

Toutefois, en tant qu'équipe éducative, nous sommes réellement conscients de la nécessité de ce droit au répit et nous proposons donc une autre forme de réponse à ce besoin. Il s'agit de l'organisation de mini séjours.

Donc, dans le cadre d'une pratique professionnelle au quotidien auprès d'enfants, d'adolescents et plus particulièrement peut-être de jeunes adultes polyhandicapés, il nous a paru intéressant de proposer ces minis séjours à certains jeunes.

Effectivement, nous avons constaté que de nombreux jeunes qui arrivaient à l'adolescence, ou même à l'âge adulte, n'avaient encore jamais quitté leurs parents ou leur environnement familial proche, grands-parents, frères, sœurs, oncles ou tantes, du fait du polyhandicap et des difficultés liées à une prise en charge particulière : gastrotomies, épilepsies.

Les colonies de vacances n'avaient pas pu être proposées à ces enfants et ne pourront jamais l'être.

On s'est rendu compte que, dans ce type de famille, les jeunes occupent une place particulière et entretiennent une relation particulière avec leurs parents. Le droit au répit n'a jamais été évoqué par ces familles. Il s'agit bien souvent d'une certaine notion de culpabilité des parents.

Alors là, la démarche est tout à fait autre. *C'est l'équipe éducative qui va vers les familles et propose le droit au répit.* La demande n'émane pas des familles mais il s'agit vraiment là d'une proposition de l'équipe.

Comment met-on en œuvre tout ça ?

Il s'agit de proposer ces minis séjours aux familles en expliquant que l'objectif premier est vraiment le fait de faire vivre des moments particuliers à leur enfant, dans un environnement différent mais adapté à leur besoin bien sûr, pour faire rupture avec leur quotidien. Les familles admettent très souvent difficilement que ce type de projet va leur permettre de vivre un moment familial différent. Même si après elles peuvent nous dire ou évoquent vaguement le fait d'avoir pu souffler un petit peu.

La notion de droit au répit n'est abordée que dans l'après. Il faut vraiment que leur enfant soit au centre du projet. Ce qui va permettre aux familles de pouvoir cheminer.

Au préalable, l'équipe éducative essaye de faire le point pour quels jeunes ce serait bénéfique. Puis nous invitons les familles à une réunion d'information. Nous nous sommes vite rendu compte qu'il est extrêmement important de donner tous les détails à la famille, d'être très précis quant à l'hébergement, les locaux, les repas, les activités, la prise en charge, la présentation de l'encadrement, de présenter tous ces paramètres pour que les familles soient confiantes. Il est important qu'elles aient la possibilité de nous joindre téléphoniquement. Toutes les familles appellent au moins une fois durant le séjour, d'autres nous ont même appelés 4 à 5 fois dans la journée. C'est une possibilité qui bien évidemment doit rester maintenue.

Le premier mini séjour a eu lieu en mai 2006 et à l'heure actuelle nous en avons organisé 4 autres. Ils ont permis de réaliser 23 droits au répit. Ce sur un week-end prolongé c'est-à-dire du vendredi matin au lundi soir. 18 jeunes ont été concernés c'est-à-dire que 5 d'entre eux ont eu la possibilité de partir deux fois.

Les frais d'hébergements et les repas sont pris en charge par les familles. Tous les frais annexes, hébergement, repas, salaires du personnel, sorties, activités, essence, ..., sont pris en charge par l'IEM.

L'équipe d'encadrement est volontaire et porteuse du projet. En général le personnel concerné encadre habituellement et quotidiennement les jeunes qui partent en mini séjour. J'aimerais quand même préciser qu'il s'agit d'un investissement non négligeable pour les salariés, pour les professionnels.

Près de 80% du personnel est féminin, ce qui sous-entend une organisation familiale et professionnelle de ce personnel. L'équipe part en « bénévolat » et est présente 24 heures sur 24 avec l'enfant. Elle ne récupérera que les deux jours de repos hebdomadaire.

Je souligne également qu'il s'agit d'un projet de toute une équipe, de tout un secteur, car les personnes qui accompagnent sont amenées à récupérer ce repos hebdomadaire avant ou après le séjour, ce qui entraîne un surplus de travail pour le reste du personnel.

Donc une adhésion de toute l'équipe est vraiment importante. Ces minis séjours sont proposés à des enfants, à des jeunes qui sont externes, c'est-à-dire qui regagnent tous les soirs leur domicile familial, qui sont tous les week-ends en famille.

Jusqu'à présent les minis séjours ont eu lieu à Sainte Marie aux Mines, au sein de l'association des Passe-Montagnes qui est très bien équipée pour accueillir des personnes handicapées.

Sainte Marie aux Mines n'est pas très loin, mais il me semble que l'éloignement géographique ne paraît pas primordial dans un tel projet. Au retour nous élaborons, pour chaque enfant, un DVD avec les nombreuses photos qui ont été prises, ce qui permet d'une part à l'enfant de faire en quelque sorte un feed-back sur son vécu hors du contexte familial et d'autre part les familles ont un retour positif du vécu de leur enfant sans eux, ce qui me semble également important.

Les bilans ont toujours été très positifs : du point de vue de l'enfant mais également du point de vue de la famille. Nous avons constaté que les parents profitent plutôt de ces temps de répit pour retapisser, faire le ménage, le courrier. C'est souvent que lors du deuxième mini séjour qu'ils s'octroient la possibilité de simplement souffler, d'aller manger au restaurant, de partir en week-end.

Après les deux premiers minis séjours nous avons un peu approfondi notre réflexion. Il nous a paru important de proposer ce type de projet à des enfants plus jeunes, de travailler la notion de première séparation et de droit au répit de manière précoce.

Bien évidemment il nous semble que cette dimension éducative ne prendra toute son ampleur que s'il ne s'agit pas d'événements isolés, mais qui sont perpétués dans le temps.

En juin dernier, nous avons proposé ce séjour à cinq petits, dont le plus jeune avait 6 ans et dont l'aîné du séjour avait 9 ans. Le bilan a également été très positif. Il me semble qu'en pensant précocement cette démarche, nous donnons également la possibilité d'amorcer un vrai travail éducatif afin d'accompagner l'enfant et sa famille à franchir certaines étapes difficiles qu'ils auront à vivre tout au long de leur parcours.

Merci. »

**Michèle DIETRICH**

« Merci Marie. Pour récapituler, sont présents dans l'assemblée, des personnes du secteur médicosocial, du secteur sanitaire, des personnes qui font partie d'associations de services à la personne, des personnes administratives de la MDPH du Bas-Rhin, du Haut-Rhin, de l'Allier et puis, bien sûr, de nombreux parents, ce qui est vraiment très très bien. Cela permet de vous situer par rapport aux autres.

Avec ces trois témoignages, vous avez pu entendre différents aspects du droit au répit. Ce n'est pas facile, le droit au répit se fait dans la douleur et est plus ou moins bien vécu. Quant à « lâcher les baskets » comme l'a dit Rolf, cela peut se faire jeune, ça passera mieux.

Malheureusement beaucoup de familles n'arrivent pas à faire ce pas, ou n'ont pas l'opportunité. Marie Wirig nous a montré les difficultés institutionnelles. Même si les institutions veulent jouer le jeu, elles sont limitées par leurs moyens financiers. Donc il y a vraiment beaucoup de travail à faire dans ce domaine là.

Je vais vous laisser la parole. Vous pouvez interpellé n'importe quel intervenant. Rolf si tu veux bien revenir. Voilà. Le débat est ouvert. »

#### **V. Débat avec les participants dans la salle**

##### **Une participante dans la salle**

« Bonjour j'aurai une question d'ordre conceptuel.

Vous utilisez les termes de rupture, cela me surprend un peu. Si vous pouviez en dire un peu plus sur le pourquoi de ce terme là ? Parce que je trouve que c'est vraiment très fort. »

Caroline LANDMAN

« C'est vraiment une rupture. On est au-delà du concept. On est dans la réalité concrète, une rupture.

Toutes les répercussions que cela avait au niveau gastrique chez moi. Cela touche vraiment aux tripes. C'est une rupture aussi par rapport au rêve qu'on avait de voir ses enfants intégrer un système scolaire normal, avoir une vie normale. C'est une rupture d'en arriver à se dire : je ne les supporte plus.

J'en étais là. Je ne voulais plus les voir. C'est très difficile. C'est vrai que cela peut paraître un terme très dur, mais c'est vraiment ça.

Oui, cela peut aussi mener jusqu'à la rupture dans la relation. Parce que on est tellement fatigué qu'on devient à la limite maltraitant, que on ne peut plus donner. Même le minimum qu'on donnerait à un enfant normal, le minimum de soins ou d'attention, même ça on ne peut plus le donner, alors qu'on nous en demande encore plus, puisqu'il y a aussi des soins thérapeutiques, des stimulations thérapeutiques, etc. C'est loin au delà.

Voilà !

Pour moi, la rupture n'est pas un concept, c'est une réalité !

Peut être même une réalité nécessaire. C'est rompre avec un idéal, un monde de rêve ou peut-être aussi comme on voit à la télé, certaines émissions sur certains handicapés.

Alors on vous montre ceux qui se débrouillent le mieux et on s'imagine que ça va être comme ça. Si on applique telle méthode, c'est merveilleux, ça deviendra comme ça. Ça aussi, ça va être une rupture. Rompre avec tout ça, se rendre compte que eh bien non cela n'est ça. Ou ça l'est peut être pour eux, mais pas forcément pour soi. Donc c'est continuellement une rupture avec ses rêves. »

##### **Une participante dans la salle**

« Moi je me permettrai juste d'appuyer un petit peu les propos de madame.

Quand un enfant polyhandicapé dort pour la première fois hors de chez lui au bout de 20 ans, je crois que c'est vraiment une rupture. On peut le voir lorsque les mamans téléphonent 5 ou 6 fois dans la journée et sentent ce vide, même si ce n'est que sur 3 ou 4 jours. »

##### **Un participant dans la salle**

« Je suis père d'un garçon handicapé moteur cérébral de 43 ans qui a été pendant 15 ans d'ailleurs « aux Grillons ».

Je suis président de l'ADAPEI du Bas-Rhin. Mon fils est accueilli actuellement dans un des établissements gérés par l'ADAPEI du Bas-Rhin, un foyer d'accueil médicalisé.

J'ai écouté avec beaucoup d'intérêt ce qui a été dit notamment par la maman.

J'ouvre une toute petite parenthèse. Il y a 43 ans, on annonçait le handicap de manière assez brutale. Je pense que depuis beaucoup de choses ont évolué. Moi, on me l'a dit quand mon gamin avait des convulsions. J'ai été appelé à l'hôpital et on m'a dit : Vous savez « tous n'en meurent pas ». C'est comme ça que j'ai appris son handicap. Ca s'est passé dans le couloir de l'ancienne pédiatrie à l'hôpital civil de Strasbourg.

Depuis je dois dire les choses ont beaucoup changé, car je pense que les associations ont fait un travail important.

Ensuite vous avez répondu à la dame. En tant que parent, je peux dire que la rupture, c'est une rupture. C'est une rupture terrible, parce que pour une mère par exemple qui est au foyer et qui assume, se séparer tout à coup de son enfant est un moment extrêmement difficile, mais salubre parce ce que sinon, effectivement, on peut passer à la trappe.

C'est du quotidien, c'est du 24 h/24, Madame Wirig le disait. Quand les éducateurs partent en séjour, par exemple, c'est du 24 h/24 parce qu'il n'y a pas de moments de répit. Vous pouvez à tout instant avoir quelque chose qui nécessite la présence d'une personne, d'un accompagnant.

Donc je voulais simplement témoigner par rapport à ça. Mais je voudrais dire autre chose aussi. Et je l'ai dit à une maman il y a deux jours.

Une dame m'a téléphoné, je crois qu'elle m'a dit qu'elle a 75 ans. Elle a une fille à la maison, elle ne peut pas s'en séparer et malheureusement son mari est décédé. Elle se retrouve seule avec cette fille handicapée. Et j'ai vécu d'autres situations. Je profite de l'occasion parce que nous avons le directeur de notre maison d'accueil spécialisée qui est dans la salle.

Quand nous avons ouvert la maison d'accueil spécialisée de Lingolsheim, nous avons une liste d'attente très impressionnante. Nous avons dû accueillir les parents, les familles et les admissions. Nous avons rencontré des difficultés à plusieurs reprises.

Vous parliez de culpabilité madame, mais c'est malheureusement le cas de tous les parents. Nous sommes sans doute toujours coupables quand nous mettons nos enfants quelque part. J'ai vécu de nombreuses situations où au dernier moment, eh bien les parents n'ont pas pu sauter le pas malgré l'épuisement, il y avait des personnes de plus de 80 ans, 90 ans eh bien ils n'ont finalement pas réussi à sauter le pas non plus.

C'est de cela que je voulais simplement témoigner et je crois que le droit au répit est indispensable, c'est en fait le message que je voudrais faire passer. Je l'ai dit à l'ensemble des parents que j'ai eu l'occasion de rencontrer dans les différents centres d'aide par le travail, les ESAT, pour un certain nombre de raisons, et j'ai eu l'occasion d'avoir en face de moi des parents souvent âgés. Ils ont encore aujourd'hui du mal à se séparer de leur enfant.

Et la dame qui m'a téléphoné : elle me disait ceci, « oui ma famille m'a demandé de la garder à la maison encore, ma fille ». J'ai dit que le pire des services que vous puissiez lui rendre c'est de la garder à la maison. Faites-le de votre vivant, essayez de trouver un accueil de manière à ce que vous puissiez encore continuer d'entretenir une relation, mais aussi de lui apprendre à se séparer de vous, de vivre sa vie à elle.

Je crois que nous avons le devoir, en tant que parent, de laisser nos enfants souffler, comme vous le disiez monsieur. Nos enfants ont le droit de souffler, de voir autre chose que la tête de leurs parents qui tournent autour d'eux du matin au soir et de pas avoir d'autre horizon peut être que simplement la maison.

Donc chaque fois que je peux le faire, j'encourage les parents, même jeunes. Malgré que malheureusement ça fait mal au cœur, est moralement très difficile à vivre, la première fois que votre enfant dort ailleurs.

Vous parliez de rupture, c'est une rupture terrible. Pour exemple, mon cas personnel : nous avons ouvert l'établissement de Hoenheim le 15 janvier 1990 à HOENHEIM. J'y ai mis mon fils

le soir ou l'après midi. Et bien le soir j'ai dû le ramener à la maison parce que mon épouse ne le supportait pas.

Ce sont donc des ruptures absolument terribles. Mais je crois qu'il faut passer outre. Et là je voulais simplement dire que c'est important de faire ce que vous faites. Et je vous en félicite.

Merci. »

### Une participante dans la salle

« Moi j'ai une double, voire triple casquette.

Je suis sœur d'un handicapé mental, il n'est plus jeune c'est mon frère. J'ai vécu ce que monsieur vient de raconter à l'instant. Et je suis maman d'un enfant de 17 ans en fauteuil roulant, malade neuromusculaire.

Donc j'écoute tout ce que vous dites et je me retrouve vraiment un peu partout, mais je pense qu'il y a beaucoup de situations différentes à prendre en compte. Je pense qu'il faudrait qu'on donne des idées pour avoir une ouverture pour organiser ce droit au répit. C'est très bien qu'on en parle. C'est vraiment super.

J'ai des parents coincés à la maison. J'ai des problèmes d'intendances comme beaucoup ici d'entre nous. Il y a plusieurs choses qui m'ont intéressée.

Rolf parlait de paliers, ça m'intéresse parce que mon fils a 17 ans et va passer un palier. Il va passer dans l'âge adulte. Il essaie de se prendre en charge, il essaie de prendre sa vie en charge.

Mais ce que j'ai eu du mal à comprendre c'est qu'il faut aussi lui laisser l'occasion de se planter, c'est-à-dire de faire des essais. Je l'ai ressenti dans ce que vous disiez. Je prends le train et au dernier moment je ne le prends pas. Donc pour moi c'est important, les paliers sont difficiles pour les parents, je pense qu'ils sont difficiles pour les enfants aussi d'ailleurs, et il faut leur laisser le droit de revenir en arrière. D'essayer de prendre peut être un appartement et si ça ne marche pas, de rentrer, des choses comme ça.

Il y a des envies qu'on ne leur laisse pas assez exprimer. Du style j'ai envie de partir avec des copains sans les parents. Donc le droit au répit. Mais il y a une telle organisation derrière comme vous disiez, il y a des tas de paperasses à faire, qu'on baisse un peu les bras, qu'on cherche les choses les plus simples, les vacances les plus simples. Et puis qu'au bout d'une année scolaire on n'a plus envie de préparer les vacances. Donc souvent on reste à la maison pour dormir et pour se reposer. Voilà c'était un petit témoignage à part. »

### Caroline LANDMAN

« Je voulais encore juste ajouter quelque chose par rapport à cette notion de rupture. Comme je disais, nous sommes en train d'envisager pour les années à venir, que nos garçons aillent en internat. Je n'ai pas eu mes enfants pour qu'ils aillent en internat, ce n'est pas simple. Je n'ai pas prévu ma vie de famille comme ça. Donc pour moi aussi, ça va être une rupture le moment venu.

C'est vrai que dans mes moments de fatigue, je n'attends qu'une chose, c'est qu'ils puissent être pris en charge là bas. Parce que je me dis que ben voilà il y a des gens qui pourront les stimuler, il y a des gens qui pourront faire tout ce que moi je ne peux pas faire à la maison. Mais c'est clair que ce n'est pas cela que je voulais au départ. »

### Michèle DIETRICH

« J'aimerais juste vous répondre par rapport aux solutions. Au niveau de l'APEH, je vous ai dit tout à l'heure que nous avons mis en place des groupes de travail avec différentes institutions publiques, privées, des associations, etc.

Il y a donc un véritable travail de réflexion qui se fait par rapport justement à une diversité d'offre du service du répit. Ca peut être l'accueil temporaire, ça peut se passer à domicile, ça

peut se passer sur les séjours de vacances. On est vraiment en train d'essayer de trouver des solutions pour tout le monde, parce que les handicaps sont différents, et les familles sont dans une évolution différente. Il y en a aussi qui ne veulent pas se séparer de l'enfant, donc il faut trouver une solution intermédiaire en commençant par exemple par proposer un tiers qui intervient dans cette relation mère enfant ou peut-être en leur disant tout simplement que surtout pour les parents âgés qui ont des enfants eux-mêmes âgés, pour eux, c'est très très dur.

Avec les psychologues dans les groupes de paroles, nous essayons de les rendre conscients que cela concerne particulièrement les frères et sœurs, que c'est plus dans la problématique de la fratrie parce que les frères et sœurs, quand ils vieillissent, n'ont pas envie de se retrouver avec leur frère/sœur handicapé, ce qui est tout à fait normal.

Donc c'est souvent eux qui font en sorte que la maman arrive à couper un peu le lien et la solution que nous proposons, c'est qu'il y ait une personne, une association de service à la personne, qui intervienne ne serait-ce que pour faire le ménage et qui tout doucement prenne le relais de la maman pour qu'elle arrive à se détacher de son enfant.

Pendant ce temps là les frères et sœurs peuvent peut être trouver une solution institutionnelle, puisque malheureusement, c'est à cette solution tout à fait adéquate et nécessaire que l'on arrive lorsque la personne handicapée n'a plus personne, elle se retrouve en institution.

On essaye vraiment avec les psychologues, on accompagne les familles pour passer ce cap du détachement, mais pas en leur disant qu'il faut sortir la personne handicapée, l'enfant handicapé de la cellule familiale. Ce n'est pas possible pour les familles comme l'a très bien dit monsieur Y.

#### **Une participante dans la salle**

« Bonjour je me sens très proche de Madame.

Nous sommes parents d'une jeune fille qui souffre d'autisme qui a 20 ans. Je voudrais parler de rupture.

Je dirai à la naissance d'un enfant différent qu'une maman et qu'un papa sent, voit. C'est une information du professionnel. Le choix d'une prise en charge. Pour permettre de comprendre son enfant déjà et puis progressivement par petites étapes de le lâcher tout doucement.

C'est mieux pour lui et pour les parents. Je n'aime pas beaucoup le mot « vacances ». Vacances veut dire par exemple transfert dans un établissement. J'entends transfert cela veut dire pour moi, excusez moi, transfert d'animaux.

Les vacances pour un enfant handicapé ou un autre, c'est faire ce que la personne aimerait faire de soi même, qu'elle choisisse par elle-même. Pourquoi ne pas leur permettre de dire « moi je fais, moi j'ai envie de faire ceci ou cela, ou non je ne le fais pas ». Leur donner la possibilité d'être citoyen comme un autre. Et pas les ranger quelque part leur donner un poids et les laisser partir alors progressivement.

Pas dire rupture, je n'aime pas du tout, franchement. Et dire des répit de courte durée comme par exemple un omnibus qui serait affrété par le département en participation avec les parents pour aller une fois au théâtre à une présentation de théâtre ou à une répétition de théâtre pour certains enfants c'est très important. Aller à la piscine, aller dans les bois 1 heure ou 2. Progressivement.

Voilà. Pas sur des longues durées. C'est difficile pour les parents de les laisser 3 jours quelque part avec des gens qu'ils ne connaissent pas. Et non pas comme cela. Cela nous fait trop mal madame. »

#### **Une participante dans la salle**

« Moi je vais vous dire ce qui me fait le plus mal, je vais peut être faire bondir la salle, c'est quelque chose que j'ai raconté à la réunion.

J'avais un gros bleu à la main. Et vous savez pourquoi j'avais un gros bleu à la main ? Parce que j'étais tellement hors de moi, tellement à bout que, plutôt que de taper sur un de mes enfants, j'ai tapé sur la table. Donc pour moi vous voyez, ce n'est pas les mettre au placard que de les faire partir trois jours.

Après tout il y a d'autres parents qui mettent leurs enfants en colonie. On peut dire oui ils s'en débarrassent, mais finalement on leur organise des colonies avec pleins d'activités, avec des choses où ils pourront être bien.

Je pense aussi que c'est normal finalement que les enfants puissent vivre avec d'autres enfants, et que les parents puissent vivre quelques jours pour eux. C'est dans toutes les familles, pas seulement, un besoin quand on a un enfant handicapé, c'est un besoin dans toutes les familles. C'est quelque chose de naturel.

Et moi ce qui me fait du bien c'est de les revoir après. Parce que je suis reposée et je suis disponible pour eux, je vois qu'ils sont posés, qu'ils ont réussi à survivre sans moi. Et ça c'est important pour une mère. Parce qu'on ne les élève pas pour les garder près de soi, on les élève pour les laisser partir, pour qu'ils puissent vivre leur vie.

Et je pense que c'est très important qu'ils puissent l'apprendre, qu'ils puissent avoir cette possibilité. Donc moi je ne vis pas cela comme les mettre au placard une semaine ou un week-end. Même si c'est vrai, je vous l'avoue, quand je suis vraiment trop fatiguée, c'est un peu comme ça. Je sais bien qu'ils continuent à vivre à côté et je ne vais pas les mettre n'importe où non plus. Voilà. »

### **Une participante dans la salle**

« Pour répondre un peu à ce que vous disiez. Je pense que quand un parent se permet de laisser partir son enfant, quel qu'il soit, c'est aussi dire que le parent n'est pas tout puissant. Que l'on soit parent d'enfant handicapé ou pas, on ne peut pas tout pour son enfant.

J'aime bien rappeler un proverbe africain qui dit que pour élever un enfant il faut tout un village. Et puis il y a des enfants qui sont plus difficiles que d'autres sans être handicapés. Le parent n'est pas responsable de tout concernant son enfant.

Ensuite, il y a des enfants qui sont vraiment ravis et cela se voit plus ils grandissent. De toute façon les parents, ça devient les vieux cons. Eh oui. Souvent le parent est à côté de la plaque. Il est à côté de la plaque parce qu'il est très très très proche, trop proche et on ne peut pas.

Vous disiez très justement que vous avez essayé des thérapies j'imagine de communication que vous avez apprises à l'école d'orthophonie. Moi je suis psychologue et je ne suis pas psychologue avec mon gamin. C'est impossible, je n'y arrive pas, je n'ai pas la patience.

Je voulais dire encore autre chose. Quelque fois il n'y a pas que le parent qui a du mal à quitter son enfant. Je travaille dans une institution comme la votre madame et on a une jeune fille d'une douzaine d'années, nous pensions l'avoir bien préparée. Les parents étaient prêts pour une nuit d'internat. Tout s'est bien passé jusqu'à ce qu'elle réalise vraiment qu'elle allait effectivement dormir là. Et bien elle a fait une poussée de fièvre très importante et les aides soignantes ont appelé les parents qui sont venus la rechercher. Ça fait deux ans et on ne sait toujours pas comment faire... Je trouvais au départ très positif que l'enfant puisse s'exprimer..., puis maintenant on est un peu coincé. »

### **Caroline LANDMAN**

« Je voudrais parler de la semaine où les garçons sont partis au mois d'août. J'ai donc laissé Charly tout seul, tout noyé avec les oreilles bouchées et l'air perdu. Ma mère est allée emmener Willy deux jours après comme la gastro était passée.

Willy a commencé à rire à hauteur de Sélestat, cela faisait trois fois qu'il faisait le trajet, il a une sacrée mémoire des lieux. Dès qu'il est sorti de la voiture, il est allé comme une flèche à

l'institution. Ma mère a vu Charly de loin dans le groupe, Charly l'a vue aussi, a fait un sourire et est retourné à ses activités. C'est dire qu'ils étaient heureux d'être là bas. »

#### **Une participante dans la salle**

« Je ne voudrais pas rebondir mais très régulièrement, on se rend compte que pour les enfants qui font de l'accueil séquentiel, les débuts ne sont pas faciles. Même s'ils sont très contents d'être là, eh bien régulièrement au début on va avoir des petits refus, on fait la tête, c'est une manière de se manifester et de montrer aux parents, que l'on est là, mais on aime bien être dans ce versant de relation avec ses parents. »

#### **Une participante dans la salle**

« Bonjour je me reconnais bien dans ce que disait la maman du petit Jules. Je suis maman de deux enfants, la petite est handicapée, trouble du comportement, trouble autistique.

Lorsque votre enfant n'est accepté nulle part dans aucune école, qu'il est toute la journée avec vous, vous avez des fois envie de péter les plombs. L'idéal c'est de le mettre à l'abri, de le confier à d'autres.

C'est lui permettre d'être vue par d'autres yeux que les vôtres, parce que vous ne voyez plus que le mal. Et pour un enfant c'est dur de grandir sous le regard d'une maman qui ne voit que son handicap.

Je pense que Rolf comprend ce que je veux dire. C'est aussi aimer un enfant que de le laisser libre. Quand vous permettez à votre enfant de partir, vous lui donnez des clefs et c'est lui qui les mettra dans la serrure.

Les autres enfants vous leur donnez les clefs et vous ne vous en occupez pas plus que ça. Ils savent les mettre dans le trou de la serrure. L'enfant handicapé sent que vous avez peur de lui donner et lorsque vous lui donnez, il a compris que vous avez un tout petit peu confiance en lui. C'est aussi permettre à d'autres gens de regarder votre fille ou votre enfant et d'évoluer avec ce que ces personnes, les éducatrices que je remercie au passage parce que ce sont les premières à vraiment comprendre ce que vivent les parents, avant les médecins, avant tous les autres, c'est ce personnel là que je remercie.

Ce sont les premières femmes qui m'ont regardée comme une maman normale et non pas comme une fêlée, qui ne supporte plus sa fille. Parce qu'au départ les médecins n'ont pas cru bon de me croire dans le problème de ma fille. Et ce sont ces femmes là qui ont vraiment compris la douleur que je pouvais avoir et la difficulté de m'occuper de mon enfant. Ma fille s'est épanouie dans le regard des autres. Parce que le regard porte un enfant. Et lorsque votre regard est dans le désespoir, votre enfant est aussi dans le désespoir.

Le fait de lâcher votre enfant c'est le rendre heureux. Parce qu'il va vivre des moments de plénitude avec d'autres gens. C'est l'aimer. C'est ce que je voulais dire. Merci à tous ces gens qui nous permettent de vivre ces petits moments là. On se permet de devenir un peu plus humain aussi, loin de nos enfants. Merci. »

#### **Rolf ESMINGER**

« Je voudrai quand même rebondir. Je voudrai dire que faire un enfant valide. Il va aller à la maternelle, en primaire, en secondaire, etc. J'ai grandi les 9 premières années dans ma famille Je n'étais pas scolarisé Mais je crois qu'à un moment donné il faut quand même permettre à son enfant quelques joies. »

#### **Une participante dans la salle**

« Directrice adjointe d'un institut pour enfants.

J'ai été attentive aux différentes formes que peut prendre le droit au répit. J'ai pour exemple à l'institut où nous avons simplement prolongé la journée et commencé plus tôt, pour permettre aux mamans qui élevaient seul leur enfant polyhandicapé, de le déposer avant et de le



chercher après les horaires habituels d'ouverture du service. C'est vrai qu'on n'a pas eu de moyens supplémentaires mais peu importe, on a bricolé quelque chose qui a permis cela.

Cela a ensuite donné l'idée aux autres parents, et bien le mercredi de laisser leur enfant aussi pour s'occuper des autres enfants, un peu plus longtemps. Donc c'est vrai qu'il faut faire un peu preuve d'imagination pour trouver des formes plus adaptées.

Je voudrai réagir aussi par rapport à la rupture. Je crois pour ma part que c'est véritablement une rupture par rapport aux habitudes. Les personnes autistes et les personnes polyhandicapées, donc lourdement handicapées, appréhendent souvent très mal tout changement. Et ça je crois que les parents le comprennent très tôt et le sentent tellement fort qu'eux même ne souhaitent pas de changement. Ils ne souhaitent pas qu'on change d'éducateur, ils ne souhaitent pas qu'on change les choses.

Je crois que ce n'est pas les parents qui ne veulent pas, c'est leur enfant qui leur dit des choses à travers son comportement. Et alors ils sont tellement près, ils sentent tellement fort les choses qu'ils ne veulent pas qu'on y touche. Donc c'est vrai qu'il faut tout un travail pour permettre des temps de rupture.

Comme j'ai entendu tout à l'heure « aux Grillons », en fait ce ne sont pas des ruptures puisque les parents peuvent téléphoner, peuvent garder le lien, peuvent préparer l'endroit, peuvent faire des choix, etc. Donc je crois qu'il y a, à la fois rupture et à la fois lien. »

**Michèle DIETRICH**

« Ce que j'aimerais préciser, on parle beaucoup de polyhandicap et d'autisme, mais je dirai quel que soit la forme de handicap, je n'aime pas le mot quand on met des évaluations sur un handicapé plus lourd qu'un autre, qu'il y a des handicapés plus lourd que d'autres, ce n'est pas vrai, tout handicap est lourd. Je dirai que même les parents qui ont des enfants avec des pathologies beaucoup moins lourdes, puisqu'on emploie ce terme là, ont tout autant besoin de répit. Seulement ils arrivent peut être à trouver une solution plus rapidement parce que l'intégration se fait plus facilement. Mais ces parents, il ne faut pas les oublier non plus. Parce que les parents qui se battent pour que leur enfant soit intégré dans le système scolaire normal puisqu'ils ont les capacités, ont autant besoin de répit que les parents qui ont des enfants polyhandicapés et autistes. Je crois que c'est important de le préciser. »

#### **Une participante dans la salle**

« Responsable d'un accueil temporaire.

Je voulais simplement rebondir un petit peu. Ce qui a été dit, en temps que professionnels, on accompagne les parents dans leur demande de séjour. On va prendre le temps de faire visiter les structures, on essaye de les brusquer le moins possible pour pouvoir répondre dans l'urgence, c'est-à-dire souvent

Quand les parents nous interpellent, c'est parce qu'ils sont au bout. Je crois que le terme le séjour de rupture, c'est sûr, est des fois fort. C'est ce dont les parents qui nous appellent ont besoin. En matière, je dirai, beaucoup plus politique, on est souvent obligé de refuser ou de différer l'ordre de séjour pour des raisons financières ou parce qu'il y a pas assez de place.

Là aussi, je crois qu'il est important que toutes vos demandes et tous vos témoignages remontent. Parce qu'il est important de proposer ce genre de solutions aux familles. Il est vrai que le passage en internat est difficile pour des parents. Je voulais simplement apporter un témoignage aussi. »

#### **Une participante dans la salle**

« Maman de trois enfants, dont une petite fille handicapée motrice cérébrale, reconnue à 80 % d'incapacité, qui dès la naissance pour les médecins, devait devenir un légume. Aujourd'hui, avec les stimulations qu'on lui a faites et notre bataille contre l'enseignement, contre tout ce qui

concerne les centres de loisirs, ..., aujourd'hui notre petite fille n'est pas un légume. C'est pour cela que j'aimerais amener mon témoignage.

Ma petite fille va en classe 4 dans une école, elle est scolarisée à temps plein. Je me suis battue contre une ville pour qu'elle soit accueillie en centre de loisirs.

Aujourd'hui, c'est une petite fille qui va en centre de loisirs. Notre démarche, notre bataille, a également permis que d'autres enfants handicapés de cette ville, tout handicap confondu, lourdement ou non, puissent également être accueillis en mettant en place un protocole.

Je suis également présidente d'une association. Notre projet actuel est en train de prendre vie, il s'agit justement de pouvoir permettre aux familles ayant un enfant handicapé, de partir en vacances. Donc là nous avons un projet. Cinq familles de l'association partiront avec deux accompagnateurs sur un lieu qui est labellisé pour justement éviter les surcoûts au niveau des familles.

Nous sommes en train de monter des loisirs sur place, qui sont vraiment adaptés à chaque handicap. Nous avons trois enfants avec une infirmité motrice cérébrale de 80 % d'incapacité, donc qui sont en fauteuil manuel électrique. On aura des jouets sur place, on va faire du planeur, on va faire plein de choses.

Nous avons également un petit enfant qui a la maladie des os de verre. On va également proposer des ateliers spécifiques pour cet enfant, mais toujours dans le même groupe et jamais à part pour qu'il soit vraiment avec la fratrie.

Nous avons également une petite fille avec un handicap mental, pour qui il y aura certaines petites choses spécifiques.

Notre association fait également partie de la plateforme « Grandir Ensemble » qui fait actuellement une étude nationale sur l'accueil en centre de loisir et en centre de vacances.

Cette étude sera remise au Président de la République au mois de novembre 2008, pour justement faire remonter les besoins et ce qui existe effectivement en France actuellement. Voilà. »

**Michèle DIETRICH**

« Merci pour tous ces témoignages et pour toutes vos interventions très riches. J'aimerais finir par la lecture d'un témoignage d'une maman qui n'a pas pu venir parce qu'elle a une activité professionnelle.

Elle est seule à élever son enfant handicapé et elle m'a envoyé un témoignage qui retrace vraiment bien ce que vivent les parents. Je vais vous le lire.

#### **VI. Témoignage d'un parent de jeune polyhandicapé de 19 ans.**

Parler d'un peu plus de 18 ans d'expériences de la vie au quotidien avec une enfant polyhandicapée en quelques lignes relève d'un exercice difficilement réalisable.

Il faut cependant essayer en raison de l'importance de la voie vers laquelle le handicap, sous toutes ses formes, nous mène. L'absence de répit physique. Elle parle des différentes formes de répit.

Dans l'absence de droit au répit, il faut inclure la douleur psychique de la découverte de la grande dépendance de son enfant, qui elle, ne laisse pas de répit car elle me tient toute ma vie.

Ensuite la difficulté que pose l'exclusion de toute vie normale pour une famille. L'absence d'un projet de répit familial simple et peu coûteux qui est de se promener ensemble main dans la main le dimanche.

L'absence de répit social. Ensuite il y a toutes les interrogations au sujet de l'avenir. La socialisation de l'enfant touché, l'organisation de la famille, sa survie même. L'un des parents se résignant le plus souvent, si ce n'est les deux, à mettre entre parenthèses sa vie professionnelle pour prendre en charge l'enfant amoindri.

Le problème de l'existence de structures spécialisées de proximité. C'est vrai que souvent on est obligé de mettre nos enfants à je ne sais combien de kilomètres, que les institutions ne se trouvent pas partout.

La découverte de problèmes de santé liés directement au handicap, le bavage excessif, les malformations liées à la croissance nécessitant des interventions chirurgicales, la nécessité de matériel orthopédique qui peut aller des chaussures jusqu'à la coque de maintien en position assise, etc. Tout cela coûte une énergie impressionnante dans le temps, en contrainte dans l'accompagnement de l'enfant dépendant.

Ensuite il y a le regard des autres. Et autre phénomène de notre société, tout sauf négligeable, le poids du pouvoir de l'administration de notre pays qui pèse sur notre quotidien en raison du soutien financier apporté par l'Etat.

On prend aussi en pleine figure comment est considéré le handicap dans notre société à travers le regard des autres dans la rue lorsqu'on se promène avec son enfant à problème.

A côté de tous ces éléments il faut gérer son quotidien tout comme les familles qui n'ont pas de proches lourdement dépendants. J'ai vécu les mêmes épreuves que peut vivre tout citoyen dans notre pays. Le chômage, la douleur de la séparation du couple, l'éducation et le suivi de l'enfant normal en plus du quotidien avec mon enfant handicapé.

Ma fille vit en institution spécialisée en accueil de jour, ce qui lui donne une certaine qualité de vie. Elle vit sa propre vie sociale en groupe dans la journée et peut retrouver sa vie familiale en fin de journée, vivre pleinement dans un environnement qui est le sien.

Mais pour arriver à cela le parent a dû se battre bec et ongles pour que les infrastructures se mettent en place, pour que la présence du relais humain à domicile soit prise en charge par l'Etat et pour disposer du matériel nécessaire à la vie à la maison.

Pendant toutes ces années de combat, j'ai continué à toujours travailler à temps plein. Car j'ai toujours considéré mon droit au travail primordial sans pour autant être obligée de séparer ma fille handicapée de sa famille en la mettant en internat.

Toutes les années à se battre pour ces acquis n'ont plus laissés de place pour les temps de loisirs avec la fratrie. L'autre enfant ayant grandi au milieu de tout cela, en étant le plus souvent au domicile d'autres enfants de son âge pour retrouver des repères dits normaux et un monde en dehors de tout handicap.

Depuis 4 ans je bénéficie en souplesse d'une subvention en aide humaine. L'obtenir a été mon combat le plus acharné. J'ai dû passer par une menace de grève de la faim et un courrier au Président de la République. A partir de ce moment là, j'ai enfin pu avoir quelques jours de répit dans l'année, pratiquer à nouveau un sport collectif, faire environ 5 à 6 fois par an une sortie en randonnée le dimanche alors qu'une personne prend en charge ma fille à domicile pendant ce temps, m'offrir quelques jours de vacances dans l'année pour moi grâce à la combinaison de la prise en charge de ma fille handicapée en institution en journée et de relais humains à domicile de nuit, le matin et le soir.

L'inconvénient est que pour souffler, je suis obligée de quitter mon domicile. Et il faut faire preuve d'une grande faculté d'adaptation à des tierces personnes qui entrent dans votre quotidien du fait qu'elles prennent en charge votre enfant dépendant.

J'ai un « chez-moi » mais jamais pour moi, c'est le prix à payer.

Bilan. Si ma fille polyhandicapée est épanouie aujourd'hui, si l'organisation de sa vie est faite sur mesure pour elle, dans l'amour de ses proches et dans la compétence d'une équipe d'encadrement, en tant que maman j'ai laissé trop de ma propre vie pour arriver à ce stade et tout n'est pas fini.

J'ai mis entre parenthèses ma carrière professionnelle en effectuant un travail de subalterne. J'ai dû me confronter à l'administration française d'année en année, qui, au fur et à mesure de

l'évolution des textes législatifs, s'est montrée de plus en plus inquisitrice et m'a fait constamment sentir le poids de son pouvoir sur la gestion de ma propre vie.

Elle m'a fait culpabiliser de devoir demander de l'argent pour vivre au quotidien et elle m'a constamment obligée à me justifier. J'ai mis de côté la joie de partager des moments privilégiés avec ma fille valide qui en a certainement beaucoup souffert, même si elle n'en a pas parlé jusqu'ici. J'en ai souffert aussi. Où peut-on parler de répit ?

Si la législation actuelle et si le combat des associations a fait une grande avancée en matière de maintien à domicile et d'aide à travers la prestation de compensation du handicap, elle n'a hélas pas fait bouger les mentalités au niveau des gens qui en gèrent l'octroi.

L'administration est inquisitrice en toute légalité, 100 % décisionnaire et cela est tel que pour moi, il s'agit d'une véritable atteinte à la dignité humaine. Quand une personne est dépendante à 100 % pour tous les faits et gestes de la vie quotidienne, pourquoi faut-il indiquer le temps du repas, le temps du change, le temps du bain, le temps des toilettes, etc. ?

Je rejette ces méthodes. Ce qu'il faudrait, c'est tout d'abord que le handicap, quelle que soit sa forme, soit intégré dans notre pays, à fortiori le polyhandicap qui est lourd à gérer.

Comment ? Qu'il soit médiatisé à la hauteur de sa valeur. Il ne l'est toujours pas à l'heure actuelle. Le système socio-économique mercantile dans lequel nous vivons ne le permet pas.

Que les autorités de ce pays cessent de considérer le handicap comme une charge financière pour la société alors qu'il est autant agent économique que tout autre secteur d'activité. C'est quelque chose que l'on oublie vraiment tout le temps.

Enfin, que soit changé le regard sur le handicap, car il est vecteur d'une société vraiment humaine à l'intérieur d'un système économique dans lequel l'Etat joue pleinement son rôle.

Le jour où les familles touchées par le handicap lourd seront soutenues naturellement et dans la dignité, sans être obligées de justifier le quotidien dans les moindres détails, sans être obligé de prendre des décisions extrêmes telles que soit de se séparer de leur enfant, soit d'arrêter toute vie sociale, sera un signe fort qui nous permettra de dire que nous vivons pleinement dans une société avancée. Tel est le déficit devant lequel nous mettent nos enfants totalement dépendants.

Je trouve que ce témoignage est vraiment très, très, parlant et montre vraiment tous les aspects quand on a un enfant handicapé. »

**Michèle DIETRICH**

« Pierre-Yves Fargeas et Isabelle Demeyer, psychologues à l'APEH, animent les groupes de parole. Ils vont vous présenter leur travail. Pierre-Yves Fargeas anime les groupes de parents, grands-parents et proches sur les communes de Sélestat et Obernai.»

## **VII. Pierre-Yves FARGEAS, psychologue à l'APEH**

« Je vais vous parler de ce qu'apportent les groupes de paroles pour les parents d'enfants handicapés.

Les parents participants à ce groupe de paroles parlent globalement de ce dispositif comme d'un lieu où ils auraient la possibilité de faire part de leurs expériences sur des sujets qui les concernent.

Ce partage de l'expérience contribuerait, selon certains parents, à les aider à se repérer dans une forme de cheminement, qui s'orienterait vers le répit. Il s'agirait là véritablement d'un cheminement à réaliser soi-même pour intégrer l'idée même du répit.

D'ailleurs les parents parlent d'une évolution, d'une progression vers cette notion de répit. Cela dit nous pourrions d'emblée avancer que cette accession à l'idée d'user de ce droit au répit ne pourrait indéniablement prendre forme que sur une base suffisamment solide de confiance retrouvée ; entendons là « confiance » dans les professionnels de santé et confiance en soi.

Il ne serait d'ailleurs pas absurde de penser que, au cours de leur participation à ces groupes de paroles, les parents parviendraient à retrouver une partie de cette confiance dans l'échange.

Lorsque vous demandez aux parents ce que leur apporte leur participation à ces groupes de paroles, certains vous répondront de la valorisation de soi : pour certain ce serait le dernier endroit où ils peuvent encore s'exprimer sans avoir le sentiment d'être jugés. Ils participent à ce groupe de paroles pour le regard neutre d'un professionnel qui ne fera pas preuve de compassion ou de complaisance et qui s'abstiendra de tout jugement.

Ils vous répondront que cela permet de se ressourcer. Beaucoup d'informations circulent en effet entre les parents ; des informations d'ordre administratif : quelles démarches effectuer auprès de la *Maison Départementale des Personnes Handicapées* et pour quelles aides, par exemple, des adresses diverses, des conseils.

Ils vous répondront encore que cela permet de faire progresser l'autonomie de l'enfant, que cela permet je cite : « d'échanger, de faire des parallèles et de se rendre compte qu'il y a une évolution possible, un cheminement vers le répit ».

Il paraît alors important que des parents entendent d'autres parents s'exprimer au sujet de leur expérience du répit, car cette idée de bénéficier de ce droit au répit fait certes l'unanimité, en revanche, elle soulèverait quelques craintes et parfois ne ferait que contribuer à développer un sentiment de culpabilité sous-jacent. « Si je laisse mon enfant aux mains d'une personne, d'une autre personne que je ne connais pas, saura-t-elle le comprendre ? Saura-t-elle voir quand il va mal ? Qu'est-ce qu'elle connaît cette personne du handicap de mon enfant ? Comment mon enfant va-t-il vivre ce qui devrait être vécu comme du répit : comme une forme d'abandon ? De démission ? Par conséquent, suis-je digne de ma fonction parentale. ».

Des parents déclarent aussi que les groupes de paroles leur permettent une ouverture aux autres. Soulignons au passage l'importance de la question du renfermement pour certaines familles.

Quand on parle de renfermement, on fait allusion, non seulement au repli, mais aussi à la désertification par pan entier de l'entourage. Des parents pourraient vous dire également, à propos de ces groupes de paroles, qu'ils leur apportent de la confiance, de la dignité, car cela donne l'occasion d'établir ou de renouer un dialogue parfois rompu avec un professionnel de la santé.

Pour finir, j'aimerais soumettre à votre réflexion ces deux citations issues des groupes de paroles.

Une personne me disait : « c'est l'emploi du temps de toute la famille qui suit le rythme de l'enfant handicapé ».

Autrement dit, est-ce qu'il suffirait pour une famille d'avoir les moyens de casser ce rythme calqué sur celui de l'enfant porteur du handicap pour avoir le sentiment de pouvoir bénéficier de ce droit au répit ?

Une autre personne me disait : « finalement le répit encourage, favorise en quelque sorte l'autonomie de l'enfant. Je vous remercie de votre attention. »

#### **Michèle DIETRICH**

« Isabelle Demeyer, docteure en psychologie, organise des conférences sur la fratrie à Obernai et à Sélestat et anime le groupe de paroles pour les frères et sœurs sur Molsheim. »

#### **VIII. Isabelle DEMEYER, psychologue à l'APEH**

« Je voulais juste reprendre un petit peu comment on en était venu à l'idée des groupes de fratrie, comment, à partir d'une réflexion un peu idéologique et théorique avec différents professionnels et membres de différentes associations, on en était venu à penser à enfin donner un espace et un temps pour des fratries concernées elles aussi par les situations de handicap.

Il y a différentes associations, l'association APF, l'association de parents auxquelles Michèle Dietrich appartenait à l'époque, association APEH aujourd'hui, le CAMSP, maison d'Oberkirch, le Piémont des Vosges, qui m'ont aidée à réfléchir pour pouvoir mettre en place face à ce genre de groupe de parole au sein de leur structure.

Il était important de commencer à intégrer l'idée de possible répercussion sur tous les membres de la famille : les parents dont a parlé mon collègue, mais aussi les grands parents, les frères, les sœurs, concernés par la situation du handicap de la famille en général.

Rencontrer les fratries, cela peut se faire sous forme de groupe de paroles. Mais ce n'est pas toujours la solution la plus adaptée. Il faut aussi toujours être à disposition du frère ou de la sœur sous forme d'entretien individuel, être sensible à la mise en place éventuelle d'une évaluation psychologique plus particulière pour voir si il y a quelque chose de plus difficile à vivre pour certains enfants dans certaines situations, par l'intermédiaire de support projectif et surtout, bien sûr, les groupes d'expression les groupes de paroles qu'on essaie de mettre en place au sein de l'APEH avec un groupe de fratrie pour adultes et au sein du SESSAD avec tous les enfants qui peuvent être concernés par le frère ou la sœur qu'on suit dans notre structure.

Un groupe pour enfants au sein du SESSAD et pour l'APEH, on attendait des enfants et le jour où j'ai mis en place la rencontre du samedi, c'est 5 personnes adultes qui sont arrivées : 5 frères et sœurs qui avaient grandi et qui avaient en eux beaucoup de choses à régler par rapport à leur histoire.

L'organisation des groupes va dépendre de chacune des structures mais aussi de l'implication et de la disponibilité des psychologues.

Car il est vrai que ces groupes de paroles demandent une implication personnelle et professionnelle parce qu'il va falloir intervenir sur les temps libres de chacune de ces personnes : le week-end, le mercredi. Il faut aussi s'adapter aux structures, se rendre disponible. Il faut aussi trouver des psychologues qui sont prêt à gérer et à répondre à cette demande.

Les objectifs d'un groupe fratrie, c'est de permettre bien sûr une expression des difficultés du vécu de la situation de handicap du frère ou de la sœur et des répercussions sur les relations, des répercussions que cela peut avoir sur les relations au sein de la famille et sur des projets de vie du frère ou de la sœur.

Il est important que chaque frère et sœur puissent parler de ce qui est difficile à vivre au sein d'un groupe, exprimer ses ressentis, ses émotions par rapport à la situation.

Il est important aussi qu'ils puissent se retrouver entre eux, c'est-à-dire renforcer un sentiment d'appartenance, qu'ils puissent vivre des moments de solidarité où on s'écoute, on partage des vécus communs.

Mais on trouve aussi peut-être des solutions et des moyens pour aider l'autre et un peu pour s'aider soi-même, se sentir reconnu au sein du groupe et être ensemble pour trouver aussi parfois des solutions. Le déroulement d'un groupe de paroles s'effectue différemment si c'est un groupe pour adultes ou pour enfants.

Je vais vous parler rapidement du groupe de paroles pour adultes.

L'évolution du groupe, d'abord, il s'agit bien sûr de créer une identité de groupe. Le groupe est constitué de personnes qui ne se connaissent pas et qui viennent aussi avec une certaine culpabilité, peut-être : s'autoriser à venir parler de quelque chose sur lequel on n'était pas censé s'exprimer car la priorité est donnée en premier lieu dans beaucoup de situations à l'enfant et à l'organisation autour de la situation du handicap.

Créer une identité de groupe, une cohésion d'un groupe pour que la confiance s'instaure, pour que l'on ose dire les mots, les états, la façon dont on se sent et que les uns comprennent aussi où en sont les autres.

Il y a des situations qui sont plus vives, plus violentes ; il y a des situations qui sont déjà apaisées, déjà réglées, déjà lointaines. Donc, il faut que le groupe puisse se créer une identité en respectant un petit peu l'état et les étapes de chacun par rapport à la situation qu'il vit.

Il s'agit aussi de gérer l'état émotionnel de chacun. Cela rejoint aussi un petit peu la première partie. Il faut que le groupe puisse être contenant, le psychologue soit contenant, qu'il ait une bienveillance pour accueillir la parole de chaque participant parce que le vécu va parfois être raconté sous un mode ou à l'état brut. Il y a un télescopage des événements. On raconte ça de façon rapide, l'émotion est là à fleur de peau, fragile.

Il faut que le groupe tienne et soit aussi disponible pour cette émotion là. Il faut que chaque participant aussi puisse arriver à partager son ressenti avec le groupe, au niveau de la souffrance, des frustrations, de ses colères. Il faut pouvoir arriver à cet état là.

Le groupe va pouvoir alors soutenir l'autre, apporter, gérer aussi et pouvoir permettre l'apparition d'une certaine forme de culpabilité et pouvoir la gérer et la contenir par le groupe en régulant et en amenant aussi son expérience.

C'est aussi important de trouver des solutions concrètes comme dans le groupe de paroles aussi, des stratégies pour adapter et améliorer la situation. Ça peut être concret par rapport à une question de tutelle, ça peut être par rapport aussi à une décision d'orientation, où le frère ou la sœur veut aussi avoir une implication là dedans, discuter avec ses parents, demander de l'information.

Il va y avoir souvent ce genre de résultat suite à un groupe de paroles et ça peut amener aussi le frère ou la sœur à une situation de mieux être. Le support dont c'est essentiellement la parole, l'écoute, l'empathie, ça peut aussi être le photo langage si il y a besoin, les métaphores et différents outils systémiques que j'utilise dans ma pratique.

Par rapport au déroulement du groupe avec les enfants, l'unité du groupe, l'identité du groupe va se faire plus sur un mode ludique.

Il faut que cela soit amusant pour que les enfants reviennent. Il faut qu'ils ne se sentent pas sacrifiés sur leur mercredi après-midi ou leur samedi matin par rapport à la grasse matinée ou leur tournoi de basket de l'après-midi.

La bonne ambiance va être déterminante pour la cohésion du groupe. Il va falloir pouvoir évaluer l'état émotionnel du groupe pour savoir si chacun vient volontiers et repart content de ce qui s'est passé.

Donc, on utilise des petites techniques d'émotion pour repérage d'émotion, comment ils vivent les choses, s'ils ont été contents ou mécontents de ce qui s'est passé.

Il est important aussi qu'ils se présentent par un tour de table pour oser dire qui ils sont, d'où ils viennent de façon à ce que, par la suite, ils prennent la parole beaucoup plus facilement.

Les supports vont être très importants : les dessins, les collages, réalisation d'un poème collectif, il faut qu'il y ait toujours une petite forme d'atelier avec une création de quelque chose, des mots secrets, des choses qu'ils peuvent ramener à la maison qui soient une production à laquelle ils peuvent faire référence plus tard ou à un moment difficile de leur vie : ils pourront se souvenir qu'à ce moment là, ils ont partagé quelque chose avec d'autres enfants, frères et sœurs qui vivent des situations similaires à la leur et qu'ils ont été entendus ou reconnus et qu'ils peuvent dépasser ça.

Des jeux adaptés, inventés, beaucoup de créativité pour créer des supports d'expression, quel est ton meilleur souvenir avec ton frère ou ta sœur en situation de handicap ? Qu'est-ce qui est plus difficile à vivre ?

Des petits jeux de l'oie avec des petits messages comme ça à répondre, des jeux de gage, jeux du pendu, trouver des mots qui font référence à leur situation. C'est très ludique et c'est

vrai que cela marche. Les enfants s'amuse, on lance l'idée, on rigole et on peut parler de mots qui touchent, de mots qui blessent et d'un vécu à travers le jeu.

En conclusion, il est important de privilégier la dimension créative pour donner toujours à chacun l'envie de s'impliquer.

Il est important de déterminer avec chaque groupe un cadre d'intervention surtout pour le groupe adulte avec des règles de confidentialité. Ce que je trouve difficile dans un groupe de parole, c'est que la confidentialité doit être respectée par le groupe donc il faut instaurer des règles de fonctionnement et il faut être sûr que chaque participant va s'impliquer dans ce respect notamment de la confidentialité mais aussi d'autrui quand il parle, respecter sa parole, l'engagement qu'il donne et son implication.

Il y a d'autres difficultés aussi, c'est la question du nombre. Le même nombre de personnes n'est pas constant dans le groupe. Un jour, il y a 2 personnes, un jour 5. Les fratries ont aussi besoin de s'occuper de leur vie privée.

Venir s'impliquer régulièrement dans un groupe, ce n'est pas évident pour eux. Ils ont des priorités personnelles, familiales.

Encore une fois, demander une implication constante et régulière, c'est encore une fois leur demander de prioriser la situation de handicap, donc c'est un sujet délicat.

Aujourd'hui, on fonctionne avec ça. Au dernier groupe, il n'y avait personne. Au trois dernières séances, ils étaient 5. Chacun a sa vie et il faut aussi en tenir compte.

Nous sommes toujours là pour eux, mais à un moment donné, la régularité ne se fait pas toujours. Il est difficile aussi de réguler l'état émotionnel, la circulation de la parole, l'approfondissement d'un ressenti. C'est quelque chose toujours de difficile et il y a des larmes, des choses douloureuses qui apparaissent.

Il faut pouvoir l'accueillir et c'est la difficulté aussi des groupes de parole. Il est important aussi de pouvoir se reposer régulièrement avec le groupe, groupe adulte et groupe enfant. La nécessité de continuer le groupe, de le faire durer pour encore 6 mois jusqu'à ce que chaque participant y ait trouvé suffisamment son compte et puisse continuer à vivre sa vie avec suffisamment de ressources. »

**Michèle DIETRICH**

« Un des projets de l'APEH l'année prochaine, c'est de réaliser une enquête auprès des fratries de plus de 15 ans, donc je demande le soutien des associations et des institutions, parce qu'on passera par vous.

On demandera aux familles et aux résidents s'ils veulent bien participer parce que je crois que c'est vraiment la fratrie qui est le maillon visé dans cette enquête au niveau de la famille. Il faut absolument essayer de faire des choses pour eux parce qu'ils vivent avec ça toute la vie de leur frère et sœur et c'est vraiment très lourd à porter pour eux. On va passer la parole à M. DIEUDONNE qui est le président de la COFACE, puis après à Mme LERUTH.

### **[IX. Jacques LODOMEZ, père et président de l'association de parents et professionnels autour de la personne polyhandicapée, AP3 à Bruxelles en Belgique](#)**

« Bien le bonjour à tous.

Je vous remercie de m'avoir invité. Je remercie Madame DIETRICH et toute son équipe parce que je vois qu'ils se sont donnés tellement de mal pour vous accueillir d'une façon la plus merveilleuse possible.

Avant toute chose, je voudrai me présenter, j'ai différentes casquettes.

La première : je suis papa d'une adulte de 37 ans polyhandicapée. Pour moi c'est la fonction la plus importante. Le reste c'est annexe de ce qui tourne autour de ce handicap.



J'ai la présidence depuis 17 ans d'une association qui a pour nom de AP3 : c'est une association à la fois de parents et de professionnels pour toutes les personnes polyhandicapées. Je suis content d'avoir appris hier que vous aviez également le même genre d'association parce que je considère que le parent et le professionnel sont des personnes tout à fait complémentaires.

Le parent a son enfant je dirais presque 16 heures par jour et le professionnel lui s'en occupe pendant 8 heures. Nous l'avons ensemble 24 heures et je trouve que cette complémentarité entre les deux est absolument nécessaire.

Ma deuxième fonction : je suis vice-président de la COFACE HANDICAP. La COFACE est la confédération des familles européennes et son siège se trouve à Bruxelles. Notre association l'AP3 y travaille au sein de la COFACE avec d'autres partenaires européens, bien sûr.

Pour ne pas les citer tous, je citerai quand même que pour la France l'UNAPEI, l'APF et l'AFTC sont les 3 grands partenaires avec qui nous travaillons pratiquement mois par mois. Du côté de l'Italie, nous avons 3 associations, je ne vais pas citer les noms. Du côté du Luxembourg, il y a une association, le Portugal a 2 associations. Vous voyez donc que nous travaillons principalement avec les pays du sud de l'Europe.

Pourquoi ? Parce que d'abord, il y a la même langue. Le français est quand même la langue véhiculaire entre les différentes associations. Mais dans un avenir très rapproché, nous comptons nous rapprocher des CARES. Ce sont des pays anglo-saxons qui ont aussi rédigés une charte européenne et nous aimerions bien pouvoir, ensemble, mettre nos deux chartes côte à côte et pouvoir en sortir une charte définitive qui serait acceptée par l'Europe entière.

Ca, c'est un souhait, mais ce n'est pas demain la veille parce que les sécurités sociales anglo-saxonnes par rapport aux nôtres sont fort, fort différentes. Je vais commencer par vous parler de la charte européenne.

La charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux déjà rédigés ou en cours de rédaction sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union Européenne, du forum européen pour les personnes handicapées ayant directement trait à la vie, à la dignité et au droit et à la pleine citoyenneté de la personne handicapée et de leur famille.

Là aussi, nous insistons comme vous sur la famille et je vous assure que de faire accepter le terme famille dans les instances supérieures de l'Europe n'est pas toujours accepté.

On parle de la personne handicapée en tant que tel, on oublie volontairement je dirai presque parce que chaque fois que j'ai des réunions à ce niveau là, je dois me battre pour faire inscrire le nom « famille ».

J'estime que c'est un tout ; il n'y a pas que la personne handicapée. Sa famille est très importante à la fois pour la personne handicapée mais nous vivons ensemble et il faut la défendre.

Donc, cette charte fait suite au projet aide aux aidants familiaux conduit par des associations membres de la COFACE HANDICAP autour des années 2005-2006.

Cette charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux différentes organisations représentatives des personnes en situation de handicap et de dépendance, ainsi que de leur famille au sein de l'Union Européenne et des instances officielles de l'Union.

Cette charte permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle grâce à un choix libre et éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne.

Commençons par définir ce qu'est l'aidant familial.

Nous parlons bien de l'aidant familial non professionnel. Il faut bien faire la différence. L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal pour partie ou

totalemment à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.

Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes notamment nurserie, soins, accompagnement à l'éducation à la vie sociale, les démarches administratives dont on parlait tantôt avec la lourdeur de ce que cela représente, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques et j'en passe encore d'autres.

On en arrive au choix de l'aidant familial. La personne en situation de handicap et de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. S'il n'est pas à-même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée.

Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé et doit pouvoir être réévalué à tout moment.

En ce qui concerne la solidarité nationale, le choix par la personne en situation de handicap et de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intra familiale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leurs obligations de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant.

Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle assortie de droits sociaux et de tout type de soutien. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

La solidarité familiale :

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et de dépendance.

La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

La place de l'aidant familial dans le système de santé doit être reconnue et prise en compte en tant que telle dans toutes les politiques de santé et de protection sociale.

Cette reconnaissance sociale doit officialiser le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins, à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

Maintenant, ce que nous souhaitons, c'est un statut officiel de l'aidant familial. L'aidant familial dans le cas de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale.

L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien de régime de protection de santé et de protection sociale. En matière d'accessibilité universelle : le transport, le logement, la culture, le cadre bâti, la communication par une compensation financière, en matière de retraite, pour la reconnaissance de son statut d'aidant, en matière de la validation des acquis par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

Maintenant en ce qui concerne la qualité de vie :

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toute politique de prévention, maladie, fatigue, surcharge, épuisement permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée.

L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximités agréées et habilitées.

Le droit au répit : ce droit est une nécessité fondamentale et on en a bien parlé déjà ce matin et peut se traduire en terme de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins : temps de vacances, repos, santé, etc ...

En ce qui concerne la formation et l'information.

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toute information facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toute formation spécifique visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

L'évaluation :

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux et les autorités publiques. L'évaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante, l'évaluation des services rendus à terme régulier et/ou à la demande.

Il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée – Ces deux points là, je les estime vraiment très importants – et de formuler les recommandations nécessaires. La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire et doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

Je vais passer maintenant la parole à Ingrid LERUTH – je vais la présenter parce que c'est plus agréable : Ingrid LERUTH est la responsable de service, à Bruxelles, d'une ASBL, association sans but lucratif, qui s'est créée, qui porte le nom de « TOF Service » qui est une émanation créée par l'AP3. »

#### **X. Ingrid LERUTH, coordinatrice, responsable du service d'extra-sitting « TOF Service » à Bruxelles en Belgique**

« Je vais vous présenter un service qu'on appelle aujourd'hui « TOF Service ».

C'est en fait un service qui a été créé en 2004 par l'association AP3. Il s'agit d'un service de garde à domicile à destination de personnes polyhandicapées.

Dans un premier temps je vais vous relire 2 définitions du poly-handicap auxquelles adhère l'AP3 :

Le poly-handicap, c'est l'existence d'un handicap mental avéré, sévère ou profond associé à une autre déficience qualifiée de grave et à l'existence d'une dépendance importante nécessitant une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.

Si je rappelle cette définition c'est pour insister sur la notion de grande dépendance qui en découle et qui conditionne les besoins particuliers des familles confrontées à ce type de handicap.

Ce service d'extra-sitting a été mis en place par l'AP3 parce que l'AP3 a une connaissance tout à fait particulière de cette population. La création de service est inscrite en réaction, notamment, au manque de places en institution, à l'épuisement des familles, et donc à leur besoin de répit.

A l'origine ce service a été dénommé « TOF service », le terme « TOF » est un terme d'argot bruxellois qui signifie « chouette ! ». Il existait déjà en Belgique en provenance du Luxembourg, un service similaire dont nous nous sommes inspiré, qui s'appelait le « CHOUETTE Service ».

Aujourd'hui le projet initial mis en place par l'AP3 est en train de se développer pour devenir ce qu'on appelle chez nous un service d'accompagnement en milieu ouvert, c'est-à-dire un service qui est composé d'une équipe pluridisciplinaire avec assistants sociales, psychologues,

ergothérapeutes éducateurs et qui intervient en ambulatoire pour répondre à un ensemble de besoins qui concerne les familles des personnes qui ont en leur sein une personne polyhandicapée.

Et donc, ce qui s'appelait initialement le « TOF Service » devient aujourd'hui les « TOFs Services » parce que cette association inaugure un ensemble de services dont ce service d'accompagnement, et le service déjà existant qu'on appelle « extra-sitting ».

Pourquoi ce nom ? En fait c'est une forme de baby-sitting mais qui s'adresse à des personnes extraordinaires que sont les personnes polyhandicapées, d'où la dénomination « extra-sitting ».

Dans ce cas « extra » ne signifie par « extérieure » mais bien personne « extraordinaire ». L'objectif premier de ce service c'est d'offrir le répit aux familles.

Le poly-handicap confronte, évidemment, à la notion de grande dépendance, qui est la conséquence des problématiques des personnes polyhandicapées : la santé hyper fragile avec la contrainte de soins nombreux et spécifiques, l'absence totale d'autonomie dans les activités de vie et donc le besoin de répit de ces familles est vraiment criant.

Les origines de ce besoin de répit sont inhérentes à la gravité de ce handicap et à la lourdeur et à la complexité de la prise en charge quotidienne. L'PA3 a mis en exergue, par le biais de diverses études, le manque flagrant de réponses à ces besoins exprimés par les familles.

L'absence de formule de soutien à domicile, tant en matière de soins que d'assistance plus général au domicile, le manque de place en institution (qu'il s'agisse de structures d'accueil de jour ou de formules résidentielles), et aussi la démission de certaines structures qui ne disposent pas des ressources humaines, matérielles et techniques suffisantes pour maintenir l'accueil de personnes handicapées qui se voient, à un moment donné, exclues.

Pour que la famille puisse évoluer dans le respect de tous, il faut que chacun trouve une réponse à ses besoins : que ce soient les besoins des parents, de la fratrie et bien entendu ceux de la personne handicapée.

Or, chaque membre de la famille est mobilisé par cette prise en charge qui est lourde et les possibilités de relais manquent. Ceci est d'autant plus vrai au fur et à mesure que l'enfant polyhandicapé grandit.

Lorsque l'enfant est petit, la prise en charge peut être assurée par la famille, au sens large, quand elle existe, mais les activités entreprises avec les autres membres de la famille ne sont pas toujours adaptées et la nécessité se fait sentir d'avoir du temps pour chacun.

En grandissant la personne polyhandicapée est beaucoup plus difficile à porter, à tous les points de vue, sa dépendance physique et mentale s'aggrave et alourdit la charge non seulement pour les parents mais aussi pour les grands-parents (dont en plus la résistance diminue avec l'âge)... et donc le risque d'essoufflement des familles est dû au stress lié à la fragilité et à l'hyper-médicalisation de l'enfant et aux émotions intenses qui jalonnent le quotidien et à l'énergie à déployer pour trouver des solutions adaptées.

C'est dans ce contexte là que le service d'extra-sitting propose du répit aux familles.

Le moment de répit offert par la garde au domicile peut contribuer à la préservation ou à la prévention d'un ensemble d'aspects essentiels pour l'équilibre familial tel que prévenir l'épuisement des parents, maintenir les liens familiaux et préserver la qualité de vie à l'ensemble familial.

L'extra-sitting permet, en effet, aux membres de la famille de prendre du repos, de s'adonner à des loisirs, de se centrer sur leurs propres besoins. Dans ce sens le répit s'adresse à la famille dans sa globalité.

Le répit proposé par l'extra-sitting propose aussi, bien entendu, des apports pour la personne handicapée elle-même. Dans le cas d'absence de fréquentation d'une structure, le contact avec

les « extra-sitters » - c'est comme ça qu'on appelle les intervenants à domicile - contribue à la socialisation par la rencontre avec des personnes extérieures.

Ce contact contribue aussi au fait que la prise en charge se fait dans un contexte sécurisant, c'est-à-dire que les « extra-sitters » interviennent comme papa et maman le feraient.

C'est aussi l'occasion d'être face à d'autres stimulations, à d'autres formes de communication. C'est l'occasion aussi d'être face à d'autres formes de loisirs ou de sorties.

Alors concrètement : du répit, oui, mais pour répondre à quels besoins ? On a aussi pu constater, comme ça a déjà été dit par ailleurs ce matin que le besoin de répit prend des formes variées. Il est fonction de l'organisation de la famille et des situations vécues.

Le répit peut, par exemple, répondre à une sortie, à une visite ponctuelle. Nous avons constaté que c'est une demande fréquente qui occupe le week-end. En semaine les demandes sont souvent récurrentes, par exemple : un jour fixe par semaine pour permettre à la maman de s'inscrire à une activité hebdomadaire ou encore la présence d'une extra sitter pour faire le pont entre le passage du bus scolaire et du centre de jour et la fin de la journée de travail des parents.

D'autres parents manifestent aussi le désir d'avoir quelqu'un qui s'occupe de leur enfant polyhandicapé tout en restant à la maison, de façon à pouvoir vaquer tranquillement à diverses tâches domestiques ou de loisirs mais aussi simplement pour prendre un temps de repos, pour faire une sieste par exemple.

Plus âgés, certains ont besoin d'une solution envisageable dans le cas où l'un des 2 parents doit être hospitalisé pour raison de santé. Ces familles, habituées pendant des années à assumer leurs enfants, ne font appel à des services extérieurs qu'en cas de force majeure.

C'est un point que nous devons retravailler avec ces familles car nous sommes convaincus qu'un bon relais de notre part est conditionné par le fait que l'adulte polyhandicapé ait fait notre connaissance dans une situation sereine au préalable.

Il y a aussi les appels d'urgence : en cas du décès d'un membre de la famille, d'un accouchement ou d'une maladie inattendue. Si la famille est éloignée, la demande de prise en charge est parfois de plusieurs jours de suite.

Le service ne peut répondre entièrement à ces demandes mais aide la famille à trouver des solutions complémentaires en exploitant un réseau familial social ou les services à domicile.

Une question reste largement posée : celle de l'enfant polyhandicapé malade. En cas de maladie de l'enfant le problème reste souvent difficile à résoudre. En effet l'enfant polyhandicapé a de fréquents problèmes de santé et ne peut alors fréquenter son école ou son centre. Les familles trouvent très difficilement un garde-malade car les puéricultrices ne sont pas formées ni spécialisées pour la prise en charge de ces enfants.

N'oublions pas non plus qu'il n'existe pas – à Bruxelles, en tous les cas – de services de garde-malade pour les jeunes enfants qui ont entre 13 et 18 ans. Notre service intervient dans certaines limites mais uniquement lorsqu'il n'y a pas de risques de contagions.

Notre expérience nous amène aujourd'hui à dire que le répit doit être proposé précocement pour que la famille puisse mettre en place le plus vite possible, des conditions de vie acceptable pour tous.

Cette préoccupation-ci rejoint certains témoignages de ce matin où les intervenants ont souligné aussi l'importance d'offrir du répit de manière précoce, je ne sais plus qui avait évoqué – l'éducatrice, je pense, le fait d'aller vers les familles pour proposer du répit, et nous pensons aussi que c'est vraiment un besoin que de procéder de cette manière là.

Alors voilà, maintenant je vais rentrer un peu plus dans la manière dont le service fonctionne, je ne vais pas m'étendre beaucoup, je vous invite à poser des questions par la suite si vous le souhaitez.

Les demandes de garde sont formulées par les parents et nos interventions s'envisagent selon une procédure qui est tout à fait établie et prédéterminée. Elles sont traitées selon cette procédure qui prévoit au départ une visite au domicile. Cette visite est très importante car elle permet de rencontrer la famille dans son contexte de vie, la personne handicapée dans son contexte de vie et de les inscrire dans la dynamique en fonction de la manière dont l'espace est conçu.

C'est très important parce que le travailleur qui va intervenir doit connaître cet espace de vie car c'est son lieu de travail. C'est important pour nous de maîtriser cet ensemble d'éléments qui concerne cet espace de vie.

L'analyse de la demande est faite en équipe. On a aujourd'hui une équipe de 6 intervenants à domicile. C'est avec cette même équipe que la décision d'admission se fait. Cette admission on la réalise en utilisant un ensemble d'outils qu'on a mis au point au fil du temps.

Le service fonctionne sur la base d'un règlement assez rigoureux qui permet de cadrer l'intervention parce qu'évidemment les parents ont des besoins énormes et il nous est impossible de répondre à tous ces besoins.

Donc dans ce règlement il y a vraiment des annotations très importantes sur les limites de nos interventions et le cadre dans lequel nous intervenons. C'est un outil très important que nous communiquons aux parents et auquel ils adhèrent, ils marquent leur adhésion.

Nous utilisons également un autre outil : un carnet de bord. C'est un outil très important qui est, en fait, une carte d'identité détaillée de la personne handicapée et qui va permettre à chaque membre de l'équipe de bien cerner la réalité sanitaire, fonctionnelle, les potentialités de communication, les besoins et les envies de la personne.

Une fois que l'admission est réalisée nous signons avec les parents une convention de collaboration. La personne qui assure les gardes est appelée « extra-sitter ». Les premières gardes se font toujours à deux, c'est une double intervention.

En fait, notre souci c'est d'arriver à ce que plusieurs personnes maîtrisent la situation. Puis petit à petit nous faisons intervenir d'autres membres de l'équipe afin d'assurer une forme de polyvalence.

D'un point de vue pratique, c'est un service qui est très difficile à organiser : ça permet que chaque membre de l'équipe soit bien au courant de la situation et puisse à son tour intervenir.

Ca permet aussi à chaque parent d'être en lien avec cette personne qui va intervenir chez lui, d'être rassuré sur les qualités de cette personne, sur le fait que cette personne maîtrise tout ce qui est à maîtriser pour pouvoir bien prendre en charge son enfant.

Ce souci de double intervention et de polyvalence est vraiment très important tant pour assurer une qualité de service que pour assurer une bonne organisation.

Aujourd'hui notre équipe est composée d'une coordinatrice à mi-temps, de 6 intervenants qui, en fait, représentent 5 équivalents temps plein. Elles sont de formations diverses : on a des assistantes en psychologie, des éducateurs spécialisés, on a même un régente en arts plastiques et une aide soignante. Le service rendu dans le cadre des interventions à domicile représente bien entendu un coût important en personnel puisqu'il s'agit d'interventions individualisées et qui s'envisagent à concurrence de un pour un et qui même parfois pour certaines situations lourdes s'envisagent à du 2 pour un. Parce que les personnes polyhandicapées vieillissantes deviennent de plus en plus lourdes et nécessitent parfois pour certaines manipulations la présence de 2 personnes.

Mon estimation aujourd'hui est la suivante : avec cette équipe de 5 équivalents temps plein, nous pouvons couvrir 5000 heures de garde par an. En sachant que dans ces 5000 heures de garde, on comptabilise tous les bonus dus aux prestations du week-end, par exemple, dus aussi aux déplacements. Elle ne représente pas en tant que tel une présence effective auprès

des personnes. J'estime qu'un équivalent temps plein peut couvrir 1000 heures et que le temps de présence effective est de 850 heures.

Les gardes que nous organisons sont des gardes que nous tenons absolument à qualifier d'actives c'est-à-dire que ce travail consiste à accompagner la personne handicapée dans son quotidien, à lui proposer les soins usuels, mais aussi à lui proposer des activités adaptées. Ce sont des activités de garde actives.

Bien entendu, les personnes ne sont pas amenées à effectuer des tâches ménagères. Sauf si elles sont en lien avec leur activité de garde.

Lors des gardes, les « extra-sitters » sont habilités à réaliser les tâches suivantes : comme papa et maman le feraient, assurer la présence et la surveillance, maintenir des conditions optimales de sécurité, d'hygiène et de bien être, effectuer les actes de la vie quotidienne, procurer les soins limités aux actes paramédicaux.

Elles ne peuvent pas effectuer d'actes médicaux, ni d'actes infirmiers, par contre elles peuvent éventuellement accompagner à un rendez-vous paramédical, pas de rendez-vous médical, mais paramédical oui.

Et alors et l'avenir. En fait, ce projet est un projet qui a été débuté en 2004 et qui est soutenu jusqu'à présent dans le cadre de subventions d'initiative. Mais aujourd'hui, la question du politique a été très, très présente pour la question de la grande dépendance, en Belgique en tous les cas, et donc le politique est amené à pérenniser certaines pratiques de répit en Belgique dont la nôtre.

Donc pour l'instant, nous sommes en négociation avec le pouvoir subsidiant pour pouvoir voir notre projet pérenniser pour que le financement soit assuré sur le long terme et pas annuellement. Et donc, on y arrive. On y est aujourd'hui. On est très content.

A partir d'avril 2009, nous pourrions considérer que ce projet est vraiment pérennisé par le politique. En l'occurrence, le politique en Belgique va pérenniser deux formules de projets de répit. Celui-ci qui est un projet d'intervention à domicile et puis un autre projet qui est formulé sous forme de loisirs à destination des personnes de grande dépendance.

Il existait déjà évidemment précédemment, des projets financiers pour les formules loisirs mais qui n'étaient pas financés de manière suffisante pour des interventions auprès des personnes de grande dépendance.

Aujourd'hui, le politique va soutenir financièrement le projet de loisirs de grande dépendance, c'est-à-dire qu'on va pouvoir bénéficier évidemment de subventions qui vont nous permettre d'avoir du personnel en suffisance pour intervenir auprès des personnes de grande dépendance en l'occurrence d'avoir du personnel qui va permettre du un pour un.

Alors, on est très content de tout cela mais pour nous aujourd'hui bien entendu comme je le met sur ma diapo on a toujours envie à l'PA3 et au sein de « TOF service » de considérer que ces formules de répit resteront des formules partielles des réponses partielles aux besoins des parents parce que, en tous les cas, pour les parents qui ont à charge des personnes polyhandicapées leur répit restera une formule partielle parce que, ce qu'ils attendent, c'est des formules qui leur permettent vraiment de l'accueil plus durable en centre de jour et en service résidentiel.

La lutte continue en parallèle du répit. L'PA3 se bat encore aujourd'hui pour que des structures se créent, des places s'ouvrent. Nous sommes satisfait d'avoir une formule de répit qui prend en forme et qui puisse s'envisager sur du long terme.

[Jacques LODOMOEZ](#)

Je voudrais quand même ajouter ce qu'Ingrid n'a pas dit : lorsqu'une famille fait appel au service, en aucun cas on ne leur demande pas pourquoi ils font appel au service. Si c'est une maman qui veut aller faire du fitness tous les lundis de telle heure à telle heure, c'est son

problème. Nous n'intervenons pas dedans et on ne prend pas position. Ce qui compte c'est que si la personne demande du répit, si il y a une possibilité de garde à ces heures là, on lui attribue.

On a pensé que cette expérience pouvait enrichir un peu notre démarche et puis nos futurs projets, vous voyez un projet aidé qui a vu le jour et puis apparemment maintenant il sera pérenne et c'est vraiment super chouette.

J'espère qu'en France cela se passera comme ça aussi, pas qu'en Belgique.

Merci beaucoup d'être venu de là-bas. Il est vrai qu'il y a beaucoup de pays qui sont en avance par rapport à la France. C'est pas une nouveauté, pas un scoop, notamment les pays nordiques je pense qu'il est effectivement intéressant de s'inspirer de ce qui existe dans d'autres pays pour pouvoir avancer en France puisqu'ils ont déjà pas mal de recul par rapport à nous.

C'est une question ergonomique. Puisque le poly-handicap visiblement c'est lourd aussi physiquement. Y aurait-il moyen de faire des cours ou des groupes d'école du dos pour apprendre à soulever les enfants ? J'imagine que les dos des parents et des aidants doivent souffrir.

Vous savez qu'à l'association AP3, nous organisons ce qu'on appelle les jeudis de l'AP3 où les familles viennent.

On choisit au début d'année des thèmes bien précis et ce thème là revient très souvent parce qu'il concerne à la fois le parent mais aussi le professionnel. Pour ne pas casser son dos, comme on dit, et les kinésithérapeutes qui sont présents expliquent aux parents le positionnement d'abord de l'enfant avant de le prendre en charge. Il est vrai que c'est très important d'avoir un profil type de prise en charge de la personne lourdement handicapée.

En Belgique, les services d'accompagnement sont des services qui sont reconnus officiellement et qui sont subventionnés et dans l'équipe de base de ces services bien souvent il y a des ergothérapeutes et comme ils sont amenés à intervenir pour des prises en charge individualisées des familles, ils sont aussi habilités à donner des conseils de cet ordre là, des conseils techniques et à apporter des solutions. »

## [XI. Débat avec les participants dans la salle](#)

### Une participante dans la salle

« Bonjour Corinne Schoenferber de l'association Savoir et Compétence chargée de projet de service à destination des parents d'enfants en situation de handicap sur l'axe à domicile dans le cadre du Répit. Ce projet pourrait s'apparenter à ce que vous avez en partie réussi à mettre en place.

Ma question est la suivante : Avez-vous une idée sur le volume de familles touchées par ce service et la moyenne d'heures d'intervention qu'elles vous demandent ? »

### Ingrid LERUTH

« Aujourd'hui, on a une quarantaine de familles qui sont inscrites sur le projet et, globalement, toutes les familles inscrites ne demandent pas forcément de l'intervention de manière régulière. Par mois, il y a entre 15 et 20 familles qui réellement sollicitent le service.

Le principe chez nous, est que les possibilités d'intervention de garde se montent à 9 heures par semaine par famille. C'est ce qui apparaît dans notre règlement de service par exemple, où les familles sont très unies.

En principe, 9 heures, c'est une moyenne. C'est-à-dire que si une famille demande que ce soit aujourd'hui, évidemment c'est possible. On comptabilise le nombre d'heures. Bien entendu, si l'organisation du service le permet, il nous arrive de déroger un peu. On est souple, on n'est



pas rigide. On est obligé de mettre une limite aux demandes. Sinon les demandes sont très disproportionnées, donc on ne répond pas à toutes les demandes que nous arrivons de voir régulièrement.

**Corinne SCHOENFERBER**

« Maintenant, j'ai une seconde question à poser, Monsieur Lodomez disait que vous ne demandiez pas quelles étaient les motivations des familles à demander un service dans le cadre du répit.

Est-ce que les familles demandent un type d'intervention particulier ou encore différent, par exemple, une présence sécurisante, ou une présence active à l'enfant en situation de handicap et l'attention demandée. Je pense qu'il y a tout un éventail de choix possibles et de sollicitations que vous ont fait les familles. Est-ce que vous avez aussi une lisibilité par rapport à cela ? »

**Jacques LODOMEZ**

« Et bien souvent, pour les familles leur souci primordial, c'est leur repos. Puis, c'est vrai qu'ils sont soucieux de la manière dont leur enfant va être pris en charge.

Donc ils ont besoin d'être extrêmement sécurisés sur les compétences des personnes qui viennent chez elles à prendre en charge les soins de la vie courante. Presque tous sont demandeurs que nous offrons, en parallèle, du loisir, de la créativité, des stimulations.

Parfois, il y en a qui sont demandeurs que ces loisirs et ces stimulations soient nouveaux c'est-à-dire différents d'eux. Parfois, il y a des parents qui ont besoin d'être tellement sécurisés qu'ils ont parfois un peu peur et qui cadrent plus.

C'est vrai que nous notre objectif n'est pas forcément d'aller au-delà de cela. Notre objectif c'est le répit des parents et donc d'être dans un maximum de réassurance par rapport à ce que nous allons faire

C'est vrai qu'il n'est pas exclu non plus que nous fassions des propositions. Ce que j'essaie de transmettre aux équipes, c'est qu'elles doivent être très prudente sur la manière dont elles agissent par rapport aux parents.

On les invite vraiment à très fort respecter la demande des parents et à faire parfois des suggestions. Mais c'est vrai que l'on a des réunions d'équipes par semaine qui dure 3 heures et demie.

On prend un temps de réunion de 3 heures et demie par semaine, pour à la fois, organiser les gardes, mais aussi pour parler des familles. C'est-à-dire venant à domicile ce n'est pas du travail anodin. Il faut aussi permettre leur expression à elles, aux équipes de travailleurs.

Et puis, ce sont des réunions au cours desquelles on évalue le travail qu'on fait. Qu'est ce que cette famille nous demande, jusqu'où va-t-on, qu'est ce qu'on fait comme type de propositions ? On évalue notre travail. Ce n'est pas simplement un travail de garde. »

**Ingrid LERUTH**

« Je voudrais ajouter que une des activités, vous savez, comme moi, qu'un parent a parfois peur de sortir avec son enfant vu la lourdeur du handicap. Ce qu'on propose parfois aux parents, c'est si l'enfant ne va jamais dans une piscine publique, c'est l' « extra-sitter » qui prend en charge l'enfant, demande l'autorisation des parents, demande que le parent cautionne la sortie.

Parce que sortir avec quelqu'un, si il y a un accident, on est responsable. Ca s'avère que c'est très positif, parce que la famille se dit : je n'ose pas y aller mais il y a quelqu'un d'autre qui va prendre en charge mon enfant, qui va assumer une activité que je ne suis pas à-même momentanément de faire. Je trouve que c'est important de prendre le relais des parents, de proposer une activité que les parents n'auraient peut être jamais pensé oser faire avec son enfant. Je crois que c'est une des priorités à donner à nos « extra-sitters » aussi, c'est de prendre certaines, pas de liberté, mais de proposer aux parents des activités : je dis la

piscine, mais ça peut être autre chose : ça peut être visiter un musée. Il y a trente six activités qu'on pourrait faire. »

### **Une participante dans la salle**

« J'avais une question : quand on intervient à domicile, je pense que cela demande beaucoup de doigté : on rentre dans l'intimité des gens, et je me demande aussi quelquefois, que l'intimité des gens ce n'est pas très rose. Je ne parle pas du polyhandicap mais je parle de ce qu'il peut y avoir autour et qui n'est pas forcément conséquence du polyhandicap.

Et je me demandais : quand on travaille à domicile, on peut voir des choses qui à nous, institution, on ne les voit pas ou alors on les voit après quelques années, à force de côtoyer les parents et d'accueillir l'enfant. Je pose la question, puisque on est là-dedans. Cela me pose des questions, car quand on se rend compte que dans la famille il y a des choses qui ne vont pas, qui sont graves, qu'on ne sait pas faire, que nous ne savons pas faire. Je vous pose la question, parce qu'on n'a aucune solution : on discute, on a de nombreux débats, on parle au médecin, au directeur, bref. On ne sait pas comment s'en dépêtrer. Alors peut-être que vous, je ne sais pas, je vous demande comment vous faites lorsque vous constatez que dans la famille il y a des soucis ? »

Ingrid LERUTH

« Alors on va à leur rencontre, puisque en fait, nous, on est aussi un service d'accompagnement ; donc on est habilité à aller à la rencontre des familles. Je ne réponds peut-être pas à votre question, puisque vous avez envie de plus de réponses dans le contenu. »

### **La même participante**

« Oui ! A la rencontre c'est bien, mais si vous avez des parents qui vont vous dire qu'ils sont dans le déni, par exemple d'un certain nombre de problèmes, comment vous faites ? Vous faites des signalements ou pas ? »

Jacques LODOMEZ

« Il faut bien se dire que la population que nous accueillons en « extra-sitting », c'est une population principalement magrébine. Or, ces gens vivent presque dans la précarité, parfois : il y a des personnes polyhandicapées, que l'on doit porter sur le dos pour arriver à l'étage.

Donc, le but de ces accompagnements, c'est de voir un petit peu comment se présente la morphologie de l'habitation, et de pouvoir conseiller éventuellement aux parents, en disant : « Mais vous savez que vous pouvez avoir de l'aide de l'état : acheter un siège que l'on peut mettre sur un lift pour aller sous la rampe de l'escalier. »

### **La même participante**

« Quand je parle de problèmes, par exemple sociaux, de l'alcoolisme, de l'hygiène déplorable, des enfants qui sont laissés quasiment à l'abandon, des opérations qui ne sont pas faites, enfin voilà ! »

Ingrid LERUTH

« Enfin personnellement, je n'ai jamais été amenée à devoir intervenir de manière contraignante, c'est à ceci que vous faites allusion ? »

### **La même participante**

« La situation que je vous demande, que vous constatez : le manque d'hygiène par exemple, elle est vraiment grave ! »

Ingrid LERUTH

« Maintenant, la prudence que nous avons, en tous les cas, c'est de respecter très fort la manière dont la famille vit son handicap, parce que je pense que ce qui est important c'est de maintenir un certain équilibre dans la famille. »

### **La même participante**

« Si l'équilibre est au détriment de l'enfant, il faut encore pouvoir faire un constat qui nous ramène à cette conclusion là. »

Ingrid LERUTH

« Oui ! Je pense que cela devrait pouvoir vous arriver. »

Jacques LODOMEZ

« C'est vrai que cela pourrait arriver, par exemple si l'on constate qu'un enfant est mal dans sa peau, parce que la médication qu'il doit avoir n'est pas correcte.

Le service d'accompagnement pourrait proposer aux parents de dire : « Ce serait bien de consulter un spécialiste, vous verrez que votre enfant avec une médication adéquate, se comporterait mieux, aurait peut-être moins de troubles du comportement, il en aurait toujours mais moins ». Et cela c'est le but d'un service d'accompagnement, c'est de veiller à ce genre de choses.

Mais la question que vous posez, à ma connaissance, qu'on n'a pas encore connue au sein de l'association. Cela pourrait venir, parce que\_ Mais, on est parfois très étonné de voir dans quelles habitations vivent les personnes lourdement handicapées. Et cela pose d'énormes problèmes, mais ce n'est pas à nous de les régler. »

### **Une participante dans la salle**

« Je voudrais juste avoir une précision, quand vous parlez de cela, vous parlez de défauts de soins ou de la mise en danger de la personne d'autrui. On n'est plus dans un cadre de détresse sociale, où là il y a une réponse qui se fait au niveau du droit commun, qui est valable aussi bien pour un enfant en situation de handicap ou valide. Et donc là, il est effectivement en France des solutions, on peut signaler une situation difficile. Comme de la maltraitance. Cela peut se signaler à un professionnel de santé, qui veut le remonter jusqu'au département ou également auprès du Procureur de la République. »

### **Une autre participante dans la salle**

« Il me semble que chaque individu, quel que soit l'individu : que ce soit le voisin, n'importe quelle personne citoyenne, qui a connaissance de cette maltraitance, parce que là, on ne va pas cacher le mot. On parle de maltraitance, parce que c'est vrai que dans les établissements, on a des directeurs ou des éducateurs ou des aides-soignants ou même des parents, qui portent plainte, qui déposent plainte, mais là quand c'est à domicile.

Si l'on attend on va se réunir pour dire quoi ? : « Voilà ! Il y a des problèmes d'alcoolisme, de maltraitance, et pour l'instant la personne elle est dans ce milieu ». En tant que professionnelle, je ne comprends même pas qu'on puisse se poser cette question. Déjà rien qu'en tant que citoyens on ne devrait même pas se la poser. Et n'importe quel professionnel et n'importe quel citoyen peut saisir le Procureur et déposer plainte pour des problèmes de maltraitance. »

### **La participante qui a initié les échanges**

« La maltraitance, c'est beaucoup plus complexe que cela. »

### **La précédente participante**

« Il faut déjà faire un signalement. Quand le signalement est fait, que ce soit auprès de la DASS ou du Conseil général, en fonction des compétences de chacun, je peux vous dire que « derrière ça bouge ! »

### **La participante qui a initié les échanges**

« Et comment vous travaillez après avec les familles ? »

**Inspectrice principale, direction départementale de l'action sanitaire et sociale**

« Au niveau de la DASS, nous avons un groupe départemental d'analyse des plaintes. Autour de la table, il y a des professionnels de différentes institutions : le Conseil général, des médecins de la PMI, des médecins inspecteurs, des inspecteurs, des travailleurs sociaux autour de cette table. On a une plainte qui arrive. Qu'elle que soit la plainte, qu'elle soit anonyme ou qu'elle soit d'un parent ou qu'elle soit d'une institution ou de n'importe qui, on analyse la plainte, et on va au domicile de la personne ou dans l'établissement pour savoir de quoi il s'agit.

Et quand je dis savoir, c'est pour savoir si effectivement, il y a mise en danger de la personne ou si effectivement, on peut améliorer comme vous dites ces problèmes sociaux, s'il y a des choses à améliorer, on peut aussi le faire. Mais on ne laisse pas une situation, et on se pose des questions, il faut au moins déposer plainte. Enfin je ne sais pas ! »

Michèle DIETRICH

« Il y a une autre personne derrière vous, qui demande la parole. »

**Une participante dans la salle**

« Bonjour ! Je travaille au Conseil Régional du Haut-Rhin à Colmar, dans un service qui s'intitule Prévention de la Dépendance.

On a pour mission de suivre des établissements qui accueillent des personnes âgées, aussi bien des personnes handicapées, et on finance et coordonne des groupes d'aidants.

Donc, je vais vous poser une question par rapport à votre initiative en Belgique. Je voulais savoir si vous aviez connaissance, ou si vous pouviez nous apporter le type de public auprès duquel vous intervenez. Si c'est en majorité pour des enfants handicapés, ou si vous avez aussi le cas de personnes handicapées vieillissantes, si cela arrive ou pas ? »

Ingrid LERUTH

« Notre service, c'est d'arriver à destination de personnes polyhandicapées, enfants, adolescents ou adultes. »

**Une participante dans la salle**

« Et donc des personnes handicapées vieillissantes, vous en avez aussi ? »

Ingrid LERUTH

« Polyhandicapées ? Oui, qui ont une quarantaine d'années ; cela peut aller plus loin. On n'a pas de limites d'âge. C'est cela votre question ? »

**Une participante dans la salle**

« Oui, je voulais savoir quelle part cela avait dans votre public, si c'était quelque chose que vous constatiez en augmentation ou pas ? »

Ingrid LERUTH

« Je dirais qu'aujourd'hui on a beaucoup de population adolescente. »

**Une participante dans la salle**

« Et j'avais juste une question. Je voulais savoir qu'elle était le coût pour une famille de vous faire intervenir au domicile ? »

Ingrid LERUTH

« La participation familiale est de trois euros de l'heure pour un enfant de moins de vingt et un ans, de six euros pour un enfant de plus de vingt et un ans. Et alors évidemment, on assouplit les tarifs en fonction des problématiques financières, et on peut descendre à un euros

cinquante de l'heure, c'est très fréquent. Donc, c'est un service que l'on veut rendre accessible. »

« [Christiane Cologer](#), directrice du Centre de Harthouse Pour autant lorsque vous disiez que pour assouplir les tarifs vous alliez jusqu'à un euros cinquante pour les familles qui ont de grosses difficultés financières. Comment à ce moment-là vous fonctionnez, vous assurez la survie économique de votre service ? Si vous aviez une majorité de familles avec des difficultés financières, donc à un euros cinquante de l'heure, comment ça se passerait ? »

[Ingrid LERUTH](#)

« Le service ne vit pas grâce aux participations des familles, pas du tout ! C'est tout à fait secondaire. »

[Christiane COLOGER](#), directrice du Centre de Harthouse

« Vous pouvez nous expliquer le mode de financement ? Globalement, peut-être. »

[Ingrid LERUTH](#)

« D'un côté, aujourd'hui par exemple, le service a un financement de la Commission Communautaire Française, qui a des décrets en Belgique, qui institue les structures, et chaque structure est subventionnée par cet organe.

Et donc, aujourd'hui on a pour partie, un financement de la COCOF, qui nous permet d'assurer des frais de fonctionnement et une partie des frais de personnel.

Donc, parmi les six personnes, qui font partie de l'équipe aujourd'hui, ce qui en fait sept en comptant la coordinatrice. Il y en a quatre dont les salaires sont financés par ce mode de financement là. Et en fait, aujourd'hui elles sont sept, on a fait un engagement il y a pas longtemps.

Il y en a trois autres aujourd'hui, qui sont engagés par le biais de Contrats d'Aide à l'Emploi. Je ne sais pas si cela existe en France, je suppose que oui. Ce sont des personnes qui sont mises à disposition de structures à caractère social et leur salaire est totalement pris en charge par l'Office National de l'Emploi.

C'est vrai que c'est grâce à cela que l'on survit, parce qu'effectivement comme il s'agit d'intervention de un pour un, c'est très coûteux. Et donc, il faut pour un service comme celui-là, vraiment dégager beaucoup de pistes possibles de financement, sinon ce n'est pas viable. Je ne sais pas si j'ai tout dit ! »

[Christiane COLOGER](#)

« Quelle est la formation du personnel employé ? »

[Ingrid LERUTH](#)

« Nous ciblons vraiment les personnes qui ont des compétences de base, qui ont des formations de base, parce que c'est trop exigeant comme type d'intervention.

Et donc, on a des Assistantes en psycho-, des éducateurs spécialisés. Ici on a engagé une étudiante en Arts plastiques, parce que c'était une fille vraiment très engagée dans la prise en charge de personnes handicapées. Elle est géniale quoi ! Elle fait vraiment cela très bien.

On n'a pas de profil type, je dirais au départ. On a des exigences de compétences, qui sont évidemment bien souvent en lien avec la formation, mais pas uniquement en lien avec la formation.

Et par ailleurs, on bénéficie en tant que services mis en place par l'AP3 d'une possibilité d'accéder à des formations spécifiques, puisque l'AP3 a en son sein une commission formation avec des gens vraiment spécifiquement compétents dans le domaine du poly handicap, et tout notre personnel à nous, passe par cette formation complémentaire, qui est hyper importante.

On leur donne plein d'atouts complémentaires, notamment par rapport à la question de madame, tout à l'heure : comment manipuler correctement, comment utiliser les sondes gastriques, etc. ?

Donc, elles ont un minimum de formation, bien entendu. C'est élémentaire, parce que dans la formation, ça on l'a évoqué tout à l'heure. Dans la formation d'éducateur spécialisé en Belgique, par exemple, ils ont presque rien sur le poly handicap, pratiquement rien.

Donc, dans les éducatrices que j'engage elles ne connaissent rien au poly-handicap, mais absolument rien. C'est très basique comme formation. Mais c'est vrai que pour un service comme le nôtre, on estime qu'il faut des formations complémentaires et continues.

Et moi j'envisage, maintenant que le projet va être pérennisé, d'organiser aussi des formules de supervision, d'inter-vision, parce que l'on constate de plus en plus, qu'avec le recul de cette petite équipe, elle nous amène de plus en plus de questions, et des questions lourdes.

Voilà ! On va continuer à réfléchir à comment bien accompagner cette équipe pour qu'elle soit viable sur le plus long terme possible. Il faut savoir que c'est une fonction très ardue, un peu amère, et qu'il y a beaucoup de turnover dans l'équipe.

Ce n'est pas une fonction que l'on assure toute sa vie, ça je pense. Et donc nous notre projet, c'est d'essayer de les garder le plus longtemps possible, et donc de les motiver, de répondre à leurs questions.

Et puis en plus, pour ces « extra-sitters », le fait d'être formé d'avantages sur le poly handicap, pour elles c'est un plus, quand elles nous quittent, elles peuvent revendiquer la chose, en disant : « Vous savez, moi je suis formée sur le poly handicap, on apprend plus facilement qu'une autre qui n'a pas été formée ».

**Christiane COLOGER**

« Et dans le cas des contrats proposés par l'ANPE ce sont des contrats à durée indéterminée, ou ce sont des contrats pour lesquels vous demandez un minimum de formation peut-être, quand même à ce niveau là. »

**Jacques LODOMEZ**

« Mais comme on vient de le dire, nous avons des éducatrices qui sont formées. »

**Christiane COLOGER**

« Vous voulez évoquer la question des Contrats d'Aide à l'Emploi ? »

**Jacques LODOMEZ**

« Pour les Contrats spécifiques d'Aide à l'Emploi, il y a quand même des possibilités. En Belgique en tous cas, ce système là prévoit que l'on puisse déterminer nous-même en tant qu'association, le profil des personnes que l'on veut engager. Et donc par exemple on a des assistant en psychologie. Ce qui n'existe pas en France.»

**Michèle DIETRICH**

« Puis-je demander aux représentantes de la DDASS présentes, quel est le nombre de place d'accueil temporaire, dans le Bas-Rhin et dans le Haut-Rhin. »

**Michèle BRIVE, médecin inspecteur de santé publique, DDASS du Haut-Rhin**

« Bonjour. Je suis nouvellement Inspecteur de santé publique dans le Haut-Rhin, dans le domaine du handicap. Et j'étais pédiatre, j'ai travaillé quinze ans avec les enfants et les adultes handicapés. Donc, j'étais très intéressée par tout ce qui s'est dit.

Pour les places d'accueil temporaire sur le Haut-Rhin : il y en a vingt-quatre pour les adultes dont une dizaine pour les déficits sensoriels, donc cela fait quatorze pour les autres handicaps, et il y en a seulement sept pour les enfants dont cinq pour les déficits sensoriels visuels. Donc

en fait, il n'y a que deux places d'accueil temporaire pour les enfants handicapés sur le Haut-Rhin. Ce n'est pas beaucoup ! »

**Nadia ZOURGUI, DDASS Bas-Rhin**

« Il y a trente-cinq places d'accueil temporaire dédiées qui en sont telles, même s'il n'y a pas vraiment de grande différence au niveau des financements. Ce sont des places avec hébergement : il y a une place dédiée à l'accueil temporaire, une place pour adulte en accueil de jour au niveau du Bas-Rhin. Je crois que c'était important de le souligner que l'on comprenne un peu, l'importance de ces initiatives, qui j'espère verra enfin le jour en France dans le Bas-Rhin.

On va rester local. Il y a beaucoup de \_ dans le Haut-Rhin aussi, il y a des initiatives aussi. On en reparlera cet après-midi du service à domicile et de l'accueil temporaire. Cela bouge quand même un petit peu ! Mais c'est vrai que des services tel que le vôtre a vraiment tout pour exister, et qu'il faut tout faire pour que ça se développe, pas uniquement dans le poly handicap, mais dans la prise en charge à domicile de tout handicap confondu. »

**Michèle DIETRICH**

« Avez-vous des questions par rapport aux groupes de parole animés par les psychologues de l'APEH ? »

**Une participante dans la salle**

« Concernant le groupe qu'anime Madame Demeyer, je voudrais savoir comment on pouvait la contacter et comment ça se passait si on était intéressé par le groupe pour la fratrie ? »

**Michèle DIETRICH**

« Isabelle étant partie, je vous réponds.

C'est à l'APEH que vous pouvez la contacter, vous pouvez contacter directement Isabelle. On passe par les D.N., on publie tous les mois la fréquence du groupe, on passe par l'Echo d'Alsace, par toutes ces petites revues pour annoncer si il y a réunion ou pas.

Régulièrement il y a une annonce des réunions du groupe fratrie. Particulièrement, il y a lieu tous les premiers samedis du mois à Molsheim à la maison associative de 14h30 à 16h30. C'est local, et l'on aimerait que cela se répande, on répond à la demande, donc n'hésitez pas !

On a un site Internet. Je pense que sur Strasbourg, il y aurait de la demande, mais par contre il y a déjà vingt minutes, // 1/2 heure de route plus vingt minutes, // 1/2 heure de route retour et c'est vrai que comme elle disait, les fratries ont aussi des activités. Il n'y a pas de soucis. Nous au niveau de l'APEH, on est prêt à mettre des groupes dans tout le Bas-Rhin, à couvrir tout le Bas-Rhin.

Donc, si vous avez des demandes, que ce soit les parents ou les frères et sœurs, il faut nous les faire parvenir. Et quand on arrive je dirais à quatre, on essaye de trouver une salle, on essaye de trouver un jour, et puis il n'y a pas de soucis ! Il y a des groupes d'âges à peu près, parce qu'elle parlait vraiment de jeu, mais si l'on s'adresse à des ados dès quinze ans ou dix-sept ans ou des post ados. Le groupe dont elle parlait c'est dans le cadre de son SESSAD, de son activité professionnelle. Et le groupe qui est sur Molsheim c'est adulte.

Comme elle vous l'a dit, on a lancé ce groupe-là suite à une conférence parce qu'il y avait une demande, on s'attendait à rentrer avec plein de dessins, on n'a pas eu de dessin ; donc c'était un peu le hasard qu'il y ait eu que des adultes. Mais s'il y a une demande pour des enfants, on a fixé l'âge limite inférieur à quinze ans, parce qu'on considère à peu près qu'à 15 ans on commence quand même à devenir adulte et à avoir une certaine réflexion. Donc, on a décidé que ce serait quinze ans. Mais s'il y a des demandes en dessous de quinze ans, il faut nous les faire parvenir. Mais, on ne va pas mettre un groupe, parce qu'on suppose qu'il y a des demandes.

### **Une participante dans la salle**

« Si l'on crée le groupe au sein d'une association, parce qu'on commence à avoir des jeunes de quinze – seize ans, qui sont demandeurs, on peut faire appel à vous ? »

Michèle DIETRICH

« Bien sûr ! »

### **Une participante dans la salle**

« Moi, j'aimerais savoir, parce que je suppose que la démarche n'est pas simple pour quelqu'un, de s'intégrer à un groupe de parole comme celui-là. Comment les demandes sont-elles formulées ? Par qui est ce qu'elles passent pour finalement aboutir à ce que cette personne s'inscrive dans ce groupe ? Qui est-ce qui les stimulent ? Je ne sais pas si vous avez l'expérience. »

Pierre-Yves FARGEAS

« Il y a l'information, donc d'abord avant tout il y a les médias, il y a le bouche à oreilles ce sont des parents qui amènent des parents. Ensuite les parents souvent prennent contact avec l'APEH et Michèle les dirige vers le groupe de paroles. Et c'est vrai que dans l'idéal, c'est quand même beaucoup plus facile d'intégrer un groupe au début de son existence avec des nouveaux parents, que d'intégrer un groupe en cours d'année. Dans l'idéal c'est quand même mieux de commencer avec un nouveau groupe. Michèle fait déjà un gros travail d'écoute, au téléphone au départ. Et elle accompagne petit à petit vers ce travail là. »

Michèle DIETRICH

« C'est vrai qu'il n'est pas facile d'écouter, d'entendre ce que les autres parents disent. J'ai participé au groupe de parole, mais je n'y arrive plus. Je n'arrive plus à revivre ce que les parents qui sont au début du parcours vivent. Je n'ai plus envie de revivre. Alors je ne participe plus aux groupes de paroles.

Mais c'est vrai que lorsque j'ai une famille au téléphone, j'essaye de les aiguiller vers là, tout en disant je préviens toujours les psychologues quand j'ai une nouvelle famille surtout une famille de jeunes enfants, qui est tout au début de son parcours, je leur envoie un mail ou je leur téléphone, et je leur dit : « Il y a possibilité que il y ait une maman qui vient qui a un enfant tout au début, et il faut y aller doucement, il faut la ménager, il faut l'écouter etc. », parce q' il y a un petit peu ce soucis quand les groupes sont trop bien constitué ; d'intégrer quelqu'un c'est assez difficile !

Mais on ne peut pas non plus commencer des groupes pour chaque personne. Donc, c'est pour cela que c'est important : si vous avez des demandes, bon c'est sûr que financièrement on est limité, je vais jeter une petite pierre si vous votez devant, cela fera dix mille euros, je fais de la pub ! Mais c'est vrai que cet argent est nécessaire et nous permettra d'ouvrir de nouveaux groupes de paroles pour les frères et sœurs et pour les familles. Mais, il faut qu'on ait la demande. »

### **Un participant dans la salle**

« Directeur d'un l'institut.

Au-delà vous parlez des groupes de paroles, on a cherché à lancer un groupe de paroles pour les moins de quinze ans. Et il est vrai que, ça n'a pas marché, parce que cela nécessitait aux parents une démarche supplémentaire d'accompagnement de leur enfant d'une part; et que les enfants de moins de 15 ans ont des difficultés à exprimer leurs désirs de faire partie de ce type de groupe de paroles.

Mais j'aurais aimé savoir surtout, quel type de réflexion vous avez aussi pour accompagner ces fratries? On constate quand même en discutant avec les parents que les frères et sœurs



d'enfants handicapés ont de réelles difficultés à s'inscrire dans la normalité, j'ai envie de le dire comme cela ou dans d'autres types de relations. Et on est en pleine réflexion à ce niveau-là ! Je voudrais savoir ce que vous en pensiez, s'il y a des travaux. »

**Michèle DIETRICH**

« Comme je vous l'ai dit tout à l'heure : « c'est un des grands projets pour l'année prochaine, c'est au moins une enquête extra, pour les plus de quinze ans », parce que l'on pense que, j'en ai discuté avec deux psychologues qui vont s'occuper de faire ce travail là, on pense qu'en dessous de 15 ans, c'est sûr que l'enfant ne va pas dire ben non j'ai l'impression que tu ne l'aime pas et tout !.

Il faut quand même pouvoir mettre des mots sur certaines choses et donc on a plus l'impression qu'on aura la parole des parents que la parole de l'enfant. C'est pour ça qu'on a fixé 15 ans.

On aurait pu fixer 16 ou 14. Donc on a fixé 15 ans. Et avec l'enquête qu'on va lancer, j'espère que on aura une piste. Parce qu'on n'a pas encore travaillé dessus et on va demander à quel moment la difficulté de vie était la plus grande, si c'était à l'adolescence, dans la petite enfance, etc.

Et donc ces données, ce sera pareil, elles sont publiques, donc elles vous serviront à vous aussi, pour voir un petit peu comment est-ce qu'on peut accompagner la fratrie, parce que c'est très difficile et quand ils sont petits, ils ont du mal à s'exprimer : ils s'expriment physiquement ou par des réactions.

Mais, ils ne vont pas mettre des mots dessus. Et à partir de ce résultat de l'enquête, on va essayer de sensibiliser aussi. Ca c'est aussi un cheval de bataille.

J'aimerais que dans les SESSAD ou les CAMSP, quand on détecte l'handicap d'un des enfants, qu'on prenne en charge toute la famille et pas uniquement l'enfant handicapé et peut-être la maman.

Mais, quand il y a d'autres enfants et le papa aussi, qu'on prenne vraiment, qu'on fasse un suivi pas forcément psychologique mais un accompagnement de toute la famille pour que l'enfant, pour que le frère ou la sœur puissent comprendre : bien voilà ! Mon petit frère qui est autiste est allergique au jaune. Il ne faut pas que je mette du jaune, parce que sinon il va crier c'est un exemple, pour qu'il puisse comprendre son fonctionnement et expliquer autour de lui, parce que la difficulté des frères et sœurs, c'est aussi de pouvoir dire ce qu'ils vivent à des personnes qui n'ont pas ce vécu là.

Donc, il y a un gros, gros travail à faire et on va débiter l'année prochaine, et bien sûr je compte sur vous pour nous aider à le faire. »

### **Une participante dans la salle**

« J'ai un frère qui est handicapé. Et votre question m'a un peu choquée quand vous avez parlé du terme de la normalité, parce que je n'ai pas trop compris ce que vous vouliez dire par là, en fait. Donc, si vous pouviez m'aider. »

**Directeur IME**

« Excusez-moi ! Je me suis certainement mal exprimé.

Que je puisse simplement m'exprimer à ce niveau-là. Cela ne traduit pas ma pensée. Je crois qu'on a des enfants qui, comme vous disiez si justement tout à l'heure, ont du mal à exprimer un certain nombre de souffrances, qui sont liées à la place que prend l'autre enfant : l'enfant handicapé dans la fratrie, qu'il l'exprime de manière, qui ne passe pas forcément par la parole : qui passe pas par les troubles de l'apprentissage, par les troubles du comportement, et qui ont des difficultés à être en relation avec l'autre de manière beaucoup plus normale ou adaptée en

tous cas. Je crois que c'est vraiment ce que je voulais dire, ce n'était pas un jugement de valeur par rapport à la normalité ou l'anormalité.

Mais, on est bien dans un système où l'on voit surtout des petits frères ou des petites sœurs qui sont en difficultés parfois, dont on voit aussi toutes les conséquences que cela a dans leur vie personnelle, d'avoir un frère ou une sœur handicapée.

Ils ne sont pas dans le rejet, loin il s'en faut. Ils sont bien dans l'amour de ce petit frère, mais ils ont des difficultés à prendre place. Et, on a eu un certain nombre de placements en internat, puisque moi je dirige un établissement qui fait pratiquement que de l'internat, qui ont été motivés pour des familles par rapport aussi à la fratrie, en disant : voilà ! Je crois que c'est très courageux de la part des parents, « nous on file notre enfant, parce que aussi on doit s'occuper du petit frère ou de la petite sœur, ou des autres qui ont besoin de souffler un peu, parce que nous on est complètement pris par l'enfant handicapé. ».

C'était dans ce cadre là : ils ont besoin de retrouver le fil de leur vie d'enfant tout simplement, bien sûr en prenant en compte l'enfant à leur frère ou à leur sœur handicapée. »

### **Une participante dans la salle**

« Comme vous aviez dit : comme quoi les enfants qui ont des frères et sœurs handicapés sont rejetés, cela m'a un peu choquée, on va dire !

Personnellement, quand vous aviez dit que les enfants aiment leur frère ou leur sœur handicapée, ce n'est pas forcément vrai.

Moi, quand j'étais petite, j'ai toujours rejetée mon frère. Et en fait, on m'a dit : « je ne comprends pas trop ce que vous essayez d'exprimer ou quoi, il faut vraiment juger au cas par cas. » Moi, mon frère n'est pas en internat : il rentre tous les soirs, tous les week-ends il est avec moi, et en internat une fois dans la semaine. Mais, je veux dire : l'amour, comme vous l'avez dit, qu'il y a entre frère et sœur, ce n'est pas forcément vrai. Moi, comme je vous l'ai dit : l'amour que j'ai eu avec mon frère, on va dire, cela fait peut-être trois ans que je l'accepte, avant je ne l'ai jamais accepté. »

**Michèle DIETRICH**

« Nous prenons encore une question et ensuite nous irons déjeuner. »

Directrice adjointe IME

« Oui, très rapidement pour dire qu'il y a quelques petites années, Anne-Marie Asencio, conseillère technique au CREA l'Alsace, avec le groupe des professionnels de la Commission polyhandicap Alsace, avait invité Régine SCHELLES, qui est Belge, et qui était venue nous parler effectivement du rapport de la fratrie avec un enfant handicapé dans la famille.

Et il y a d'ailleurs, un magnifique livre qu'elle a écrit dans ce sens ; donc si cela vous intéresse : « Régine SCHELLES - La fratrie L'Harmattan, 1997 ». Par contre, l'édition je ne sais plus ! »

**Michèle DIETRICH**

« Nous l'indiquerons dans le compte-rendu.

Merci beaucoup à tous ! Nous allons déjeuner et reprendrons à treize heures trente. »

**Michèle DIETRICH**

« Nous allons reprendre avec une présentation du droit au répit dans le cadre de la loi 2005-102. Quelles sont les mesures qui permettent d'accéder au droit au répit ? Quelles en sont les modalités d'accès : accueil temporaire, prestation de compensation d'urgence. Je cède la parole à Michèle Strasbach, responsable de l'accueil et de la communication à la MDPH du Bas-Rhin. »

## XII. Michèle STRASBACH, responsable de l'accueil et de la communication à la MDPH du Bas-Rhin

« Qu'est-ce que le droit au répit ? J'ai bien apprécié votre expression d'extra-sitter, c'est mieux que baby-sitter. Le droit au répit cela peut-être un auxiliaire de vie qui peut venir au domicile pour s'occuper de la personne. Cela peut être aussi un auxiliaire de vie qui va accompagner la personne handicapée au cinéma, tout simplement. Parce que peut-être elle a envie d'aller au cinéma sans ses parents. Ce qui est légitime. Pour l'accompagner dans des démarches administratives aussi.

Moi, je le vois de plus en plus : l'ARAHM, je crois que l'on a une personne de l'ARAHM ici, quand les personnes arrivent, approchent l'âge de vingt ans, dans la mesure du possible, on demande à ces personnes de faire elles-mêmes leur dossier pour après leur vingt ans. Et donc, elles sont accompagnées chez nous à la M.D.P.H., pour faire cette démarche administrative. Et, toutes ces choses-là, cela fait partie aussi du droit au répit : que la personne peut se prendre en charge elle-même, sans toujours passer par ses parents ou par les professionnels, qui s'occupent d'elles habituellement.

Donc, là c'est à travers notre volet « aide humaine » de la prestation de compensation du handicap, qui peut donc prévoir dans le cadre : c'est un volet qui s'appelle « vie sociale ».

Dans le cadre de la vie sociale, on peut aller jusqu'à cinq heures par semaine, la commission peut attribuer un certain nombre d'heures à une personne. Et bien sûr, c'est en passant par un prestataire de services, puisque le but est de faire venir un intervenant extérieur ; et c'est pris en charge sur facture.

Donc, cela colle à la dépense réelle. Donc, là encore une fois, c'est comme un « passeport » : c'est pas parce qu'on a un passeport, que l'on est obligé de voyager ! Mais, ce passeport vous permet, dans la limite de cette enveloppe, vous permet soit de faire appel à quelqu'un pendant deux heures soit pendant cinq heures, à la demande en fonction des besoins.

Cela permet aussi tout doucement, notamment au niveau de l'accueil temporaire, de préparer, et de cela on n'en a très bien parlé ce matin, du départ de l'aidant familial, qui peut à tout moment ne plus être là. Et la personne handicapée, peut se retrouver elle aussi, dans une situation de rupture où elle n'a plus aucun repère, et elle est obligée, parce qu'elle n'a pas le choix, de s'intégrer dans une institution.

L'accueil temporaire permet d'y aller par doses homéopathiques, au rythme de la personne, avec un essai qui peut être un échec une première fois, un échec une deuxième fois, une petite victoire la troisième fois. Et après, peut-être arriver à un moment donné, où la personne handicapée va en redemander et encore plus. Et là, je pense que c'est vraiment tout le travail qu'on a à faire, et c'est dans ce sens-là que nous Maison Départementale, lorsque nous intervenons dans les Etablissements médico-sociaux on rencontre des personnes handicapées adultes, qui ont quarante ans - cinquante ans ; donc des parents qui ont vingt ou trente de plus, et ont le soucis de se dire : « Et après nous, qu'est-ce qui se passe ? » Il faut trouver une solution ! Et le fait de passer par cet accueil temporaire, permet en douceur de préparer la fin de vie des parents.

Donc, n'hésitez pas à nous faire remonter ces informations-là, à nous demander. Je sais, nous avons beaucoup de demandes : nous avons un accueil qui n'est pas suffisamment étoffé, mais vous pouvez compter sur nous aussi, pour vous aider à remplir ces dossiers, parce que l'on sait que c'est encore une fois montrer, de nouveau prouver que effectivement votre enfant ou notre adulte, dont on s'occupe, est handicapé. Et on essaye encore une fois de montrer « patte blanche ».

Je suis là pour vous accompagner aussi : le plus facile c'est ce rendez-vous pour l'instant, parce que nous n'avons pas suffisamment de personnel, mais vous pouvez : moi je vais vous laisser ma carte de visite par mail, s'il vous plaît c'est plus facile ! Au téléphone, c'est pareil : c'est un peu difficile de me joindre ! On peut très bien prévoir un rendez-vous de façon à

prendre une heure, une demi-heure, et on le fait régulièrement pour vous aider à remplir ce dossier. Surtout qu'on a une fameuse page blanche : pour l'instant elle sera blanche à partir de janvier, où vous devez librement exprimer vos besoins, et que c'est quelque chose qui est très difficile ! Une page blanche, ça bloque beaucoup de personnes. Mais, on peut être là pour vous aider à formuler vos demandes et aussi vous expliquer toutes nos procédures, les différentes possibilités.

Voilà ! Sachez aussi que nos réponses sont personnalisées, donc aujourd'hui je ne peux pas vous dire : « telle personne, ça va être tant d'euros par mois. Telle personne ça va être tant d'heures par semaine. » Toutes nos réponses sont personnalisées sous peine d'évaluation. Donc voilà, ce que je peux vous dire : je vous laisserai ma carte de visite, de façon à ce que vous puissiez : si vous avez des questions plus précises, me joindre, prendre rendez-vous ou venir nous voir et que l'on puisse poser tout ceci à plat et voir quels sont les documents à remplir, la procédure à suivre. »

**Michèle DIETRICH**

« Merci Madame Strasbach. Maintenant Madame Cologer, directrice du Centre de Harthouse, va nous présenter la démarche du Centre, au niveau de l'accueil temporaire. »

**Christiane COLOGER**

« Merci. Je dirige le Centre de Harthouse, qui est un Etablissement public médico-social, qui accompagne des adolescents et des adultes pour leur formation professionnelle. Nous gérons des lieux de vie, nous gérons des structures d'accompagnement du maintien de vie, du projet de vie à domicile : des entreprises de travail adapté.

Dans le cadre de notre département d'accompagnement de maintien à domicile, nous gérons notamment une Maison d'accueil temporaire de dix places, et un service d'accueil temporaire de sept places pour adolescents autistes.

Notre Maison d'accueil temporaire existe depuis onze ans : d'abord en services d'accueil temporaire agréé pour cinq places : ces cinq places fonctionnant très bien : une demande importante. Et puis surtout, ces cinq places étant réparties dans différentes structures de l'Etablissement.

Nous avons souhaité revoir ce mode de fonctionnement, et puis aussi en tenant compte des remarques des membres de familles. Nous avons donc, il y a de cela six ans maintenant, transformé, évidemment avec l'accord des pouvoirs publics, ce service d'accueil temporaire en Maison d'accueil temporaire en services dédiés de dix places pour adultes à partir de vingt ans.

Cette Maison d'Accueil temporaire, les adultes y sont accompagnés par une équipe de cinq professionnels, composés d'éducateurs spécialisés, d'aides-soignants, d'aides-médicaux-psychologiques, donc d'une équipe de personnes diplômées. Le service pour adolescents autistes n'est pas un service dédié, contrairement à la Maison d'accueil temporaire, qui aussi bien son équipe que les locaux de ce service, est entièrement dédiés à l'accueil temporaire, d'où son nom d'ailleurs qui figure dans le décret concernant les accueils temporaires.

Le service pour autistes, la démarche est un peu différente : ce service existe depuis trois ans. Nous gérons au Centre de Harthouse, notamment un service pour autistes : un service classique au sein d'un IMPRO. Ce service : son internat a bénéficié il y a trois ans, de locaux tout à fait adaptés à cette pathologie, donc de locaux neufs conçus pour des adolescents autistes.

Notre IMPRO a la particularité, sur sa partie internat, de ne fonctionner qu'en internat de semaine. Donc, nous avons là, des locaux très bien conçus : fermés le week-end et fermés pendant les vacances scolaires.

Donc, une idée a germé compte tenu également de l'expérience que nous avons des parents de nos adolescents, et de la souffrance que nous pouvions constater. L'idée s'est imposée que ces bâtiments, que ces locaux ne restent pas vides comme cela !

Donc, nous avons proposé à la DASS, que sur ces périodes de fermeture, nous créions un service d'accueil temporaire pour autistes, ouvert à l'ensemble du département, ce qui a été suivi.

Donc, dans le cadre de l'agrément de ce service là, sont intégrés sept places d'accueil temporaire, dont six ouvertes les week-ends et pendant les vacances scolaires, et une ouverte toute l'année. La place ouverte toute l'année permet de répondre à des situations d'urgence.

Il faut savoir, vous le savez sans doute, que le système de gestion des enfants ou adolescents en situation d'urgence en France est unique, à savoir géré par le Conseil Général, par le biais de l'aide sociale à l'enfance.

Il n'y a pas de service spécifique. Donc, un enfant, un adolescent qui se retrouve en situation d'urgence sous l'angle de la maltraitance ou même d'absence tout simplement des parents et que ce soit on ne sait pas où l'enfant va dormir, cet enfant atterrit à l'aide sociale à l'enfance dans des lieux non prévus et non adaptés pour de telles pathologies.

Donc, ce service ouvert toute l'année a vocation également à répondre à ce type de situation. Ce service pour autistes répond évidemment à nos jeunes, aux besoins des parents ou des jeunes que nous accompagnons et à l'ensemble des jeunes du département.

Du fait de cette expérience d'accueil temporaire, nous sommes convaincus de l'intérêt de tels services pour les familles elles-mêmes, mais également pour les personnes accueillies. Cette expérience nous permet de penser ou de dire, d'affirmer même que lorsqu'une famille recourt à nos services, c'est toujours, je crois qu'il n'y a pratiquement aucune situation qui soit une exception, c'est toujours dans une situation douloureuse, dans un contexte douloureux : douloureux pour la famille parce que d'abord douloureux pour la personne handicapée, mais là c'est une évidence, qui souvent a vécu auprès de sa famille, toujours qui, on l'a entendu encore ce matin, la plupart du temps, ne se sont jamais séparés.

Donc, le moment où cet adolescent, ou cet adulte va arriver chez nous, c'est nécessairement la première fois qu'il se sépare de sa famille. Donc, une expérience douloureuse de séparation, mais douloureuse également pour la famille a plus d'un titre, évidemment à cause de cette expérience de séparation dont je parlais, mais également, on l'a très bien compris ce matin, douloureuse du fait du sentiment de culpabilité qui là également ne manque jamais. La famille de la personne handicapée ayant quasi systématiquement le sentiment de l'abandonner, douloureuse également par moments, régulièrement emprunt de crainte : crainte parce que l'on confie son enfant à une équipe qu'on ne connaît pas, à des personnes qu'on ne connaît pas, dans un lieu qu'ils ne connaissent pas. Crainte parce qu'on ne sait pas comment il va réagir, c'est la première fois qu'il se sépare de son environnement habituel, crainte aussi évidemment liée au fantasme que nous pouvons avoir les uns et les autres quant aux institutions.

Tous ces ingrédients font que si cette expérience de vie, qui en soi est une situation douloureuse, si cette expérience n'est pas préparée, évidemment, elle peut être lourde de conséquences pour la personne handicapée que nous allons accueillir.

Quelques exemples de situations que nous avons rencontrées, illustrant le choc que peut être, pour une personne handicapée, un accueil temporaire.

Nous avons pu observer des personnes manifestant, se réfugiant dans un comportement de repli, pratiquement pendant toute la période d'accueil. Ou alors nous pouvons avoir des manifestations somatiques : un adulte qui a pu se retenir d'uriner pendant une très, très longue période, devant aboutir à une hospitalisation. Que s'était-il passé ? Il n'avait pas réussi à exprimer son désarroi autrement. Il l'a fait de cette façon là. Ou alors un autre adulte manifestant un comportement agressif à la limite du passage à l'acte. Qu'est-ce qu'il se passait ? Elle n'avait pas compris ce qui lui arrivait. Ou alors, encore une autre personne qui, pendant les deux premiers séjours, a passé un temps non négligeable à pincer le personnel. Le temps qu'il lui a fallu pour comprendre ce qu'elle faisait là, que nous, nous ne lui voulions pas de mal. Et puis, surtout, qu'un séjour avait un début et une fin. Qu'elle n'était pas là pour une

durée illimitée, puis de toute façon elle rentrait auprès de sa maman, et qu'en rentrant, elle allait retrouver sa maman à la maison, encore présente, encore vivante. Et puis ensuite, le personnel a arrêté de se faire pincer !

Donc, je vais arrêter là mes exemples, mais pour montrer à quel point justement, la préparation d'un tel accueil nous paraît indispensable. Comment faire pour réduire ces risques là et mieux préparer les personnes? Evidemment, il n'y a pas de « potion magique ». Je ne ferai que vous relater : vous faire part du résultat auquel nous sommes arrivés, après de nombreuses années de tâtonnement, d'ajustement. Evidemment, cela n'arrive pas d'un coup, et puis encore aujourd'hui d'ailleurs, je ne prétendrais pas que ce soit l'idéal.

Je ne crois pas qu'on puisse arriver à une préparation tout à fait complète et totale d'un accueil temporaire. Quand à notre pratique, je la résumerai en deux points qu'on a un peu retrouvé ce matin : le premier est l'importance de la procédure d'accueil et le second est la nécessité d'une souplesse pour adapter les modalités d'accueil.

Je dois dire que concernant ce deuxième aspect, on doit reconnaître que bien qu'il ait fallu du temps aux pouvoirs publics et notamment à nos financeurs, et puis à la M.D.P.H. pour pouvoir l'intégrer, plutôt s'adapter à cela. Aujourd'hui, c'est chose faite ! J'en remercie ! Je reviendrai tout à l'heure là-dessus, parce que ce n'est évidemment pas simple, par exemple pour la M.D.P.H., de s'adapter à la souplesse nécessaire pour qu'un accueil temporaire puisse se pratiquer de façon adaptée aux besoins de la personne. Je ne vais pas en parler maintenant, c'est résolu ! Et puis, il n'y a pas de contentieux !

D'abord la procédure d'accueil : Nous identifions pour l'accueil d'une personne, quatre moments qui nous paraissent des moments clés. Et chacun de ces moments, en fonction de la façon dont ça va être géré, va participer à ce que ce moment d'accueil temporaire ne soit pas un moment traumatique ou soit un moment moins traumatique.

Le premier moment est évidemment la rencontre : la première rencontre qui, en général n'est pas vraiment la première, puisque la première se fait en général au téléphone. Mais, on va plutôt parler de la première rencontre physique.

Lors de cette première rencontre, au cours de ce que nous appelons la réunion d'accueil, on va prendre le temps de comprendre la demande de la famille, de comprendre son cheminement, de comprendre qu'elle est sa demande, comment cette personne, cette famille arrive à une demande d'accueil temporaire ? Evaluer comment la famille vit cette démarche là.

L'objectif pour nous étant d'éviter qu'elle ait le sentiment d'abandonner l'adulte ou l'adolescent. Nous essayons de faire en sorte à ce moment là, que la famille soit convaincue que cette démarche qu'elle est entrain de faire, est une démarche qui est bien pour la personne handicapée elle-même.

L'un des outils lié à l'accompagnement, mais l'un des outils, c'est également le projet de séjour. Dans le cadre de ce moment là, nous allons réfléchir avec la famille, sur ce qu'ils attendraient pour leur enfant de ce séjour là, comment ils verraient quel pourrait être le besoin de l'adulte ou de l'adolescent pendant le séjour ? Donc, ce qui va donner lieu au projet de séjour : ce qui va constituer l'objectif, on va dire d'accompagnement des équipes de cette personne.

Il s'agira également de bien expliquer, cela a été dit ce matin, et effectivement c'est indispensable de bien expliquer aux parents le fonctionnement du service, de pratiquement leur détailler très exactement : comment se déroule une journée dans le service ?

Evidemment une visite physique du service, cela va de soi ! Egalement parler de façon précise de ce qui pourrait être proposé au cours du séjour. On observe que ce que se faisant, cela peut contribuer à déculpabiliser les parents, puisque à ce moment là, ils réalisent que non, ils ne sont pas en train d'abandonner leur enfant. Le temps pendant lequel cet adulte ou cet adolescent sera là, il sera au Centre de Harthouse, il va faire des choses qui peuvent être intéressantes pour lui. C'est ce que nous visons en objectif, en précisant, en détaillant ce qui va être proposé comme contenu.

L'autre point important de ce moment : de la réunion d'accueil, c'est la connaissance de la personne. Alors évidemment, c'est toujours très pénible pour les familles d'avoir des questionnaires à remplir, d'avoir des documents où il y a des croix à mettre. C'est toujours assez pénible à vivre, insupportable ! En même temps, on n'a pas trouvé d'autres façons de faire, alors on est preneur de toute idée qui permettrait d'éviter ce moment là.

On n'a pas trouvé d'autres solutions pour disposer du maximum d'éléments possibles de connaissances : évidemment d'éléments utiles de connaissances concernant l'adulte ou l'adolescent, parce qu'il est évident, que pendant la durée d'accueil, les personnes que nous accompagnons sont souvent des personnes très ritualisées : qui ont des habitudes.

Ce matin, on a parlé de rupture : venir, être accueilli en accueil temporaire est en soi, également une rupture dans ces rituels là. Donc, il est indispensable de respecter les rituels que nous pouvons respecter. Encore faut-il pouvoir en disposer de cette connaissance là.

Donc, la fiche de renseignements sert à cela : elle sert à connaître, à avoir le maximum d'éléments sur les habitudes, ce que la personne aime, sa façon de s'endormir, ce qu'elle aime manger, ce qu'elle n'aime pas manger. Tout ce à quoi il faudrait faire attention, pour encore une fois, pas enlever, parce que ce n'est jamais rigolo de se séparer de ses parents, mais réduire le moment pendant lequel on va passer un séjour dans un endroit qu'on ne connaît pas.

Donc, il y a cette feuille de renseignements : lorsque les parents sont d'accords, nous pouvons également le leur adresser à la maison avant la réunion d'accueil. Et puis sinon, c'est renseigné avec eux au moment de cette rencontre.

Ce qui est capital également lors de cette rencontre, je l'ai dit tout à l'heure, c'est de préciser la durée de l'accueil : préciser la date de départ du séjour et la date de fin du séjour. Qui amène ? Qui vient rechercher ? Comment ? Que tout cela soit extrêmement clair pour la personne handicapée.

Un moment également qui n'est pas systématique, mais que nous essayons de faire à chaque fois que c'est possible, fort heureusement les collègues facilitent souvent cette démarche là : c'est la rencontre de l'établissement habituel de prise en charge d'accueil.

Que ce soit pour les adolescents ou les adultes, lorsqu'ils sont accompagnés dans des établissements, habituellement en service de jour par exemple. Il est intéressant de rencontrer ces établissements, puisque c'est également un apport de connaissances différent de cet adolescent ou de cet adulte, qui est souvent d'ailleurs différent dans leurs établissements avec les personnes qui les accompagnent régulièrement et à la maison. Donc, à chaque fois que possible, cette rencontre avec l'établissement habituel de prise en charge est réalisée.

Le deuxième moment que nous identifions, qui nous paraît être à soigner, c'est évidemment l'accueil lui-même : lorsque l'adulte ou l'adolescent arrive dans le service.

Nous demandons à la personne qui accompagne : souvent le parent. Nous lui demandons d'accompagner la personne dans son installation, dans sa chambre. Ce qui nous paraît important, c'est qu'il n'ait pas le sentiment qu'on le dépose là et qu'on s'en va. Donc, le moment où on l'accompagne, on doit pouvoir prendre son temps.

Nous lui proposons aussi, à la personne et également à sa famille, que cette personne handicapée vienne au service d'accueil temporaire avec quelque chose qui lui soit personnel : quelque chose qui va le rattacher à son environnement habituel. C'est souvent fait ! Ce moment d'accueil comprend aussi le fait de présenter cette personne qui arrive à l'ensemble des personnes présentes dans le service, puisque évidemment il arrive dans ce service, il n'est pas tout seul, il y a d'autres « têtes » et d'autres têtes inconnues. Donc, les résidents déjà présents dans le service lui seront tous présentés.

Ce moment d'accueil se fait en général autour de quelque chose d'assez convivial : d'un moment assez convivial pour accueillir cette personne qui arrive.

Le troisième moment, c'est évidemment le séjour lui-même : donc durant le séjour, il y a évidemment tout ce que vous imaginez : la qualité de travail des professionnels en soi.

Mais il y a, ce qui nous paraît important, qui a également été dit ce matin, c'est le maintien d'un lien. Ce n'est pas une obligation, mais nous signalons systématiquement qu'il est possible, à savoir : que la famille peut téléphoner, s'il en ressent le besoin, s'il le souhaite, ce n'est pas imposé, ce n'est pas une obligation. Il y a aussi des familles qui n'ont absolument aucune envie de téléphoner, parce que pendant le moment où leur enfant ou leur adulte est accompagné chez nous, il n'a surtout qu'une envie c'est de l'oublier et de ne pas lui téléphoner. Donc, ce n'est pas une obligation. Et là également, la personne accueillie elle-même peut téléphoner, si elle ressent le besoin de parler à sa famille. Mais là, c'est également quelque chose qui doit être prévu en amont, parce que c'est pareil, la famille de cette personne handicapée n'a pas forcément envie qu'elle appelle non plus, de la même façon qu'elle n'a pas forcément envie elle-même d'appeler : elle n'a pas forcément envie d'être appelée.

C'est quelque chose qui n'est pas forcément évident à expliquer à la personne handicapée, mais qui me paraît capital. Cela fait partie aussi, je pense, au droit au répit, de pouvoir dire à cette personne que nous accueillons : « Ecoutez ! Pendant cette période, la famille a le droit de ne pas être dérangée dans son répit par la personne qui va téléphoner.

Enfin, le dernier moment, qui est après l'accueil : le retour qui sera fait et qui nous paraît indispensable, qu'il y ait quelque chose qui soit redonné à la famille de comment ce séjour s'est déroulé.

Le deuxième point dont j'ai parlé tout à l'heure, était la souplesse des modalités d'accueil.

Evidemment, ce point là nous paraît être fondamental : de pouvoir s'adapter aux besoins de la personne. Toutes les personnes ne peuvent pas supporter d'être séparées d'emblée physiquement pour une nuit. Donc, cette souplesse là va pouvoir se mettre en œuvre, d'un accueil, ne serait-ce que ça arrive : une heure, deux heures avec l'aidant familial, évidemment à quatre vingt dix jours par an consécutifs. Et là-dedans, tout va pouvoir être possible et tout va devoir s'adapter.

Nous pensons que pour\_ et puis la pratique le montre : la meilleure façon de réduire l'aspect traumatique du recours à l'accueil temporaire, la meilleure façon de faire en sorte que ce moment d'accueil temporaire soit pleinement positif pour l'adulte ou l'adolescent, c'est évidemment que cela se fasse fréquemment et que cela se fasse comme vous l'aurez compris : en dehors de toute situation d'urgence. Cette forme d'accueil, de service s'intègre dans le projet de vie de la personne.

Le travail que nous avons pu faire, tout au long des années, permet maintenant d'avoir un nombre non négligeable d'adultes ou d'adolescents dont les familles sont maintenant dans ce mode de fonctionnement, c'est-à-dire qu'ils ont défini une régularité de recours à l'accueil temporaire.

Pour les adultes qui ont pu utiliser ce service-là, on constate que dans la plupart des cas, les adultes demandent eux-mêmes à revenir dans le service. Les adultes eux-mêmes vont jusqu'à essayer de programmer leur prochain séjour.

Cela pour dire : évidemment c'est un moment traumatique cet accueil temporaire, mais évidemment c'est aussi un moment, une expérience de vie extrêmement riche et positive pour la personne handicapée elle-même. C'est un moment d'ouverture relationnelle où il va rencontrer d'autres personnes. C'est un moment de découvertes, de centres d'intérêts, d'autres choses.

On en a également parlé ce matin : nous recevons souvent des adultes, qui en dehors de l'accueil temporaire, vivent vraiment tous les jours de l'année, à la maison avec papa maman. Venir, utiliser l'accueil temporaire, pour eux c'est aussi pouvoir avoir d'autres activités, d'autres centres d'intérêts. Et c'est également une expérience de l'indépendance. En tous cas, eux peuvent le vivre comme cela, lorsqu'ils vont aller jusqu'à programmer leur séjour.

Lorsque je parlais tout à l'heure de la difficulté (je vais m'arrêter là !) avec la M.D.P.H., c'est qu'évidemment pour utiliser notre service, il faut une décision d'orientation, et normalement



pour celle-ci, à chaque fois on remplit un document, on fait une demande. Et évidemment, notre pratique n'est pas celle-ci, puisque ce que nous souhaitons, c'est que la personne vienne deux jours par mois, une semaine par trimestre, je n'en sais rien ! Donc, cela veut dire qu'il fallait à chaque fois refaire le dossier.

Aujourd'hui, la M.D.P.H. accepte que les personnes puissent avoir des décisions annuelles. Ce qui fait qu'elles n'ont plus du tout besoin de refaire ces demandes là. Donc, ils disposent d'une notification annuelle et d'un droit de tirage de quatre vingt dix jours, qui est celui que leur accorde la loi. A partir de cela, ils adaptent comme ils le souhaitent et évidemment en fonction de nos disponibilités.

Et pour finir, je rejoindrai l'intervenant de ce matin, je ne sais plus qui le disait : « l'accueil temporaire, il ne faut pas l'oublier, c'est également un outil de préparation de l'avenir. »

### **Michèle DIETRICH**

« Merci beaucoup. Nous allons parler de l'aide humaine, comme ce matin nous avons dit que : « les parents n'arrivent pas forcément à se séparer de l'enfant ».

Donc, l'aide humaine, peut aussi être une solution transitoire pour arriver à se détacher de l'enfant, et aller après vers l'accueil temporaire. C'est Monsieur Loïc Gigon, directeur de l'ARASC, et Madame Fabia Pons, responsables des ressources humaines d'une Association de Services à la Personne qui vont nous présenter leur travail. »

### **XIII. Loïc GIGON, directeur de l'ARASC**

« Bonjour, je me suis fait assisté cet après-midi par Madame Fabia Pons, qui est responsable des ressources humaines, et à ce titre chargée du recrutement et de la formation de toutes les intervenantes.

L'ARASC cela signifie Association de Recherches et d'Action Sociale Communautaire. La structure a été créée en 1984 par Madame Simone Charlie, à partir d'une situation personnelle où elle avait besoin pour la demande de sa famille, qui avait choisi de vivre à domicile, de trouver une solution de garde, d'assistance.

Donc, nous intervenons tant sur le mode domicile, tant sur le mode mandataire, que sur le mode prestataire. Dans le mode mandataire, c'est le bénéficiaire de l'intervention qui est l'employeur et à ce titre, assume tout son rôle et toutes ses obligations d'employeur. Et dans le mode prestataire, c'est l'ARASC qui intervient avec ses propres salariés. Donc, nous intervenons bon an mal an auprès d'à peu près mille personnes : deux cent intervenantes, cent vingt à peu près au niveau du mandataire et quatre vingt en prestataire.

Notre réunion d'action au service mandataire, c'est sur tout le département du Bas-Rhin et en service prestataire, nous nous limitons à la Communauté Urbaine de Strasbourg. Notre démarche nous bénéficions bien entendu des agréments simples et des agréments qualités pour intervenir auprès des personnes dépendantes. Et nous avons choisi la démarche de certification qualité, référencée AFNOR. Et à ce titre, nous allons être audité la semaine prochaine : dans 10 jours exactement par l'auditeur de l'AFNOR sur notre référentiel. Que puis-je vous dire d'autre ? Nous appliquons notre chartre de déontologie, qui est la chartre que toutes les structures qualité sont tenues d'appliquer.

Donc, votre préoccupation, c'était comment se déroulait une intervention à domicile ? Je vais confier la parole à Mme Pons, qui va vous décrire l'organisation, toute la démarche, comment nous œuvrons pour mettre la personne au centre de nos préoccupations et intégrer toutes ses demandes ?

### **XIV. Fabia PONS, responsable des ressources humaines**

« Bonjour. Dans un premier temps, il y a une prise de contact téléphonique. Nous allons écouter la demande de la personne : prendre son adresse, son numéro de téléphone, qu'elle

nous explique la situation : si c'est une garde qui doit s'effectuer sur un nombre d'heures conséquent, si c'est une demande d'urgence.

Et en fonction de cette demande, il y aura, soit une visite à domicile ou non. Alors, s'il n'y pas de visite à domicile dans un premier temps, s'il n'y a pas de rendez-vous, on va essayer de diriger la personne sur un autre service ou essayer de la conseiller en attendant de voir ce que l'on peut mettre en place.

Quand il y a une première visite qui se fait, elle est effectuée par un responsable de secteur, il vient au domicile de la personne pour la rencontrer, ils évaluent ensemble la situation. Donc, le responsable de secteur va tenir compte de l'environnement de la personne, de l'autonomie du bénéficiaire, il va bien l'écouter et tout. Il est très important que lors du premier rendez-vous, il y ait une relation de confiance qui s'installe, parce que une personne qui décide de rester à son domicile et qui demande une intervention, souvent il a des craintes. Il ne sait pas qui il va accueillir chez lui : il fait rentrer une personne qui est étrangère. Et puis, il n'a pas toujours les moyens de se défendre physiquement ou autre.

En fonction de la demande de la personne, il y a une élaboration d'un point d'intervention : il va y avoir des jours et des horaires de définis. On va tenir compte aussi des intervenants extérieurs. C'est vrai qu'à domicile, il y a beaucoup d'intervenants extérieurs qui viennent. Ce sont parfois des médecins, des kinés, des infirmières, des aides soignantes, et il faut en tenir compte pour que l'auxiliaire de vie n'arrive pas en même temps que l'infirmière et le kiné, puisqu'elle ne pourra pas s'occuper complètement et directement de la personne qui demande une aide.

Suite à cette évaluation et suite à ce premier contact, la personne va souhaiter que l'ouverture du dossier aille plus loin. Donc, le responsable de secteur va, en collaboration avec ses autres collègues, va travailler sur la planification de l'intervention, et, toujours en collaboration, ils vont définir le profil de l'auxiliaire de vie qui pourra assurer cette intervention. Alors, il tiendra compte des compétences de la personne, de son âge, du lieu géographique où elle habite, et aussi de ses compétences. Le démarrage de la mission lorsqu'elle va se mettre en place, on va demander souvent à ce qu'il y ait une personne de présente pour accueillir l'auxiliaire de vie. On demande à ce qu'elle soit accueillie par un membre de la famille ou parfois même par l'infirmière ou le kiné. Comme ça, il y a déjà une première rencontre qui se fait avec un des collaborateurs extérieurs, et ensuite, il y a une présentation qui est faite auprès de la personne aidée, et le démarrage peut se mettre en place. Voilà ce que je peux vous dire dans un premier temps ! De toute façon je pense qu'il y aura des questions, et à ce moment là, on pourra plus facilement vous répondre.

Vous avez compris que toute votre démarche se faisait autour du projet de vie de la personne chez qui nous intervenons. Nous sommes extrêmement attentifs à tous leurs besoins, et nous allons sélectionner l'intervenant en fonction des besoins exprimés, qui ne vont pas être les mêmes suivant que l'on nous demande d'intervenir uniquement pour l'environnement du logement ou s'il y a des soins à la personne à apporter.

Donc, il y a trois catégories de personnes qui sont sollicitées, et on va essayer d'adapter en fonction du parcours de chacune, des formations qu'elle ait pu avoir, de ses diplômes et des spécialités qu'elle ait pu avoir. Voilà ! Donc, nous ce qui nous intéresse également, ce sont vos besoins à vous en tant que parents ou en tant que représentants : Qu'est-ce que vous attendez de nous ? Qu'est-ce qu'on doit mettre en place comme formation bien particulière que vous n'avez pas rencontrée aujourd'hui, les besoins qui se font jours et auxquels vous n'avez pas satisfaction ? On est prêt à répondre à toutes vos questions. »

**Michèle DIETRICH**

L'ARASC, ce n'est pas comme « TOF services ». C'est une association de services à la personne. Il n'y a pas de « TOF services », c'est-à-dire de services spécifiques qui interviennent à domicile pour les personnes handicapées, et qui ne font que ça dans le Bas-Rhin, ni dans le Haut-Rhin.

Ce sont des choses qui commencent un petit peu à se développer dans le reste de la France. Par exemple à Nantes, il y a l'APF : des services d'auxiliaires de vie de l'APF et « l'aide aux mères » qui interviennent auprès de ce public là : des familles qui ont des enfants handicapés. Mais dans le Bas-Rhin, ça n'existe pas encore.

J'aimerais juste compléter cette intervention par l'expérience que nous avons faite au niveau de notre association.

Comme je vous l'avais dit en début de journée, on a fait un partenariat avec une association de services à la personne du secteur qui est Servir Pro pendant un an et demi. Ils nous ont mis des personnes à disposition. Ces personnes, c'était des auxiliaires de vie sociale, c'était sur la base du volontariat. Je me suis entretenue avec la responsable de secteur avec les auxiliaires de vie pour leur expliquer un petit peu et pour voir si elles étaient vraiment partantes.

Cette expérience, on l'a faite avec six familles. C'était des familles qui avaient des enfants aux pathologies très différentes : il y avait du polyhandicap, du polyhandicap médicalisé, de l'handicap moteur, de l'autisme, mais à des stades vraiment très différents et des troubles du comportement.

On a pu voir un peu les difficultés, puisque les auxiliaires de vie nous ont fait remonter leurs problèmes. Les difficultés, c'est qu'ils ne connaissaient pas forcément les pathologies, ils ne connaissent pas forcément l'autisme et le polyhandicap.

On a eu au niveau des familles, un échec, parce que la famille n'a pas joué le jeu ! On avait demandé aux parents d'être présents pendant au moins une, voire deux, voire trois suivant la pathologie de l'enfant pour bien expliquer à l'auxiliaire de vie comment fonctionnait l'enfant, comment on pouvait communiquer avec lui, qu'elles étaient ses habitudes ?

Il y a une famille qui n'a pas joué le jeu, donc c'était l'échec dans cette famille là. Pour l'enfant qui était médicalisé on a demandé, en l'occurrence c'était mon fils : on a donc demandé qu'un aidant qui connaît bien l'enfant soit présent. Comme il y avait des soucis de fausse route, il vaut quand même mieux qu'il y ait quelqu'un qui connaisse bien l'enfant pour pouvoir intervenir tout de suite.

Et, les autres familles étaient très contentes, parce qu'elles ont pu se reposer. Il y en a une qui en a profité pour aller faire des activités avec son autre enfant.

Donc, quand on a arrêté cette expérience, puisque je vous ai dit qu'on était subventionné par la Fondation de France, on n'avait plus d'argent. On a pu faire en sorte que le service ne coûte que trois euros aux familles. Après, n'ayant plus d'argent, on ne peut pas demander aux familles de payer dix-neuf euros de l'heure.

Donc, cette expérience s'est arrêtée.

Mais je trouve que c'était vraiment très, très riche parce que les familles auraient bien aimé que cela continue. Ce n'est pas possible. C'est dans ce sens là qu'il faut faire un grand travail et qu'il faut mobiliser les pouvoirs publics pour qu'ils aident les familles à accéder à ce service là.

Parce que si on met les choses en place et que les familles ne peuvent pas se l'offrir faute de moyens, ce n'est pas la peine de mettre les choses en place. Il y a aussi un travail à faire dans ce domaine là. Ce n'est pas forcément la M.D.P.H. ce n'est pas forcément le conseil général qui va tout prendre en charge. Il faut interpeller les mutuelles, interpeller peut-être d'autres organismes encore.

Cette expérience était vraiment très concluante et très enrichissante. Je pense vraiment qu'il faut aller dans cette optique là, faire un service spécialisé qui intervient uniquement dans ce domaine là. Géographiquement, ça me paraît un peu compliqué puisque Bruxelles c'est une grande ville, il y a des transports en commun et vous intervenez uniquement sur Bruxelles, il me semble. C'est quelque part un peu plus facile. Mais faire une association de services à la personne, par exemple sur Molsheim ou sur Strasbourg qui doit intervenir sur tout le territoire du Bas-Rhin, voir du Haut-Rhin par la suite, ça me paraît un peu difficile.

Je pense que les services d'aide à la personne, les entreprises, si elles sont prêtes à jouer le jeu, ce serait peut être un nouveau marché, des nouveaux emplois, etc. du point de vue économique et ce serait vraiment très bénéfique pour les familles. Je vous laisse la parole à la salle, pour les questions. »

## **XV. Débat avec la salle**

### **Une participante dans la salle**

« Je voudrai témoigner car j'ai fait appel à un prestataire extérieur pour garder ma petite fille. J'ai été confronté au souci d'un minimum de quatre heures d'intervention. Moi en fait les quatre heures, je n'en ai pas besoin. Mais c'était une obligation, donc là si éventuellement on pourrait descendre à 2 heures le temps pour faire de petites emplettes, faire les courses ou autre.

Mais quatre heures franchement, ça fait énorme. J'ai également été confronté à des gens qui sont arrivés qui ne connaissaient rien de mon enfant. Donc, là c'est pareil on se trouve confronter à des gens Ils m'ont dit : « On ne m'avait pas dit que c'était un enfant en fauteuil, etc... » Donc, on aurait peut-être dû rencontrer la personne qui doit intervenir à la maison avant, pour vraiment bien monter la chose. Et j'insiste, c'est surtout le fait que quatre heures d'affilée minimum, cela fait énorme.

Loïc GIGON

« Je ne peux pas parler au nom de toutes les associations du département. Quatre heures, ça me semble anormalement élevé. Ce n'est pas une de nos exigences et je ne sais pas qui a demandé une intervention pour quatre heures minimum. Mais ça n'avait pas lieu. Mais par contre, c'est vrai que dans notre protocole, la rencontre avec les familles, le déplacement sur le terrain, c'est quasi obligatoire. »

### **Un participant dans la salle**

« Le premier contact téléphonique qui est au début de la mission, lorsque ce n'est pas un cas d'urgence, il y a un délai de combien de temps entre le moment où il y a la visite à domicile, la première visite, le plan d'intervention, le profil de la personne, le début de la mission ? »

Fabia PONS

« Le délai le plus court : vous téléphonez ce matin, le responsable de secteur est disponible, il peut se déplacer cet après-midi. Il élabore le plan d'action avec vous, il rentre chez lui ce soir, il a un intervenant disponible. Il peut être opérationnel lundi.

Dans les cas d'urgence, on a un appel d'une assistante sociale pour une sortie d'hôpital et si la personne compétente est disponible, on peut intervenir demain matin.

Donc, la notion de délai est plus liée à la disponibilité des personnes compétentes. On peut avoir quelqu'un à vous proposer, mais qui n'a pas les compétences requises. Et à ce moment là, ce ne serait pas un service à vous rendre. »

### **Un participant dans la salle**

« Une question à Mme Strasbach de la MDPH et une à madame Cologer du Centre de Harthouse.

Le décret relatif à l'accueil temporaire du 17 mars 2004 prévoit 90 jours maximum d'accueil temporaire par an. Quand on lit le petit document qu'il y a dans nos pochettes avec le logo de la MDPH, on a l'impression qu'il s'agit d'un étalement sur plusieurs années.

Et la question à Mme Cologer. Dans votre document, vous citez : « intégrer l'accueil temporaire au projet de vie » Je n'ai pas bien entendu parce que j'ai une surdité qui se développe de plus en plus. Pourriez vous préciser comment vous réalisez cet accueil temporaire ? Vous pourriez le dire en précisant ce que vous entendez par projet de vie ? Merci. »

Christiane COLOGER

« Qu'est-ce que j'entends par projet de vie ? Dans un premier temps, je vais vous répondre par la loi. Ce que la loi de 2005 entend par projet de vie. Dans je ne sais pas quelle page du dossier de la MDPH, il est le volet où la famille doit rédiger le projet de vie.

Toutes les familles qui ont eu à remplir le dossier de la MDPH voient très bien ce dont je parle. C'est le dossier où on remplit toutes les prestations qu'on peut demander à la MDPH. Il y a un volet qui s'appelle projet de vie. A cet endroit, la famille dit : « je souhaiterai que mon enfant adulte soit accueilli dans un service d'accueil de jour, je souhaiterai garder mon enfant, ou je souhaiterai que mon enfant aille en internat, je souhaiterai ci, je souhaiterai ça. ».

C'est dans ce sens là que la loi de 2005 définit le projet de vie. C'est comment la personne handicapée envisage sa vie, ses projets, ce qu'il veut faire, s'il souhaite accéder à une indépendance de vie, pour des adultes handicapés, par exemple, ils vont pouvoir écrire « je veux être indépendant de ma famille, je veux aller habiter en appartement » par exemple.

Et ce projet de vie renseigné théoriquement sert à l'équipe pluri disciplinaire de la MDPH qui va, dans le cadre de son évaluation, voir également quelles sont les prestations qu'ils peuvent mettre en face de ce projet de vie, si ce projet de vie leur paraît adapté. C'est ce à quoi je pense.

Je pense qu'effectivement l'accueil temporaire devrait faire partie de ce projet de vie là ce qui permettrait que l'accueil temporaire, on n'y songe pas, que lorsqu'on est à bout de course et qu'on en peut plus et qu'il faut absolument trouver un endroit où mettre son gamin, parce que sinon on va le cogner (c'est comme ça que ça fonctionne), qui permettent que la personne n'arrive pas de façon complètement brutale de la minute à la seconde dans un endroit qu'il ne connaît pas, avec des gens qu'il ne connaît pas, tout simplement parce que les personnes qui s'occupent de lui, la personne qui s'occupe de lui se retrouve à l'hôpital. Il n'y a plus personne pour s'occuper de lui. Donc, il est obligé d'atterrir dans un établissement. Je pense que si l'accueil temporaire est intégré au projet de vie, à ce moment là ça permet à l'équipe pluri disciplinaire de la MDPH, déjà d'intégrer cette famille souhaite bénéficier de l'accueil temporaire comme prestation également pour son enfant ou adulte. Et qu'à partir de ce moment là, il laisse la notification d'accueil temporaire et qu'en suite il l'utilise en fonction de ses besoins.

Ça permet que ça puisse se faire de façon dédramatisée, de façon normale, et, qu'aussi bien la personne handicapée que la famille vive de façon normale le fait de recourir à l'une des modalités de répit dont nous avons parlé.

Je rajouterai juste que le projet de vie est l'état du moment également. Hier, j'ai appris qu'une personne qui avait un projet de vie très précis il y a 6 mois qui était un maintien à domicile et rien d'autre surtout pas sortir de chez elle, cette personne demande maintenant à être intégrée dans un institut parce qu'elle se sentirait beaucoup plus en sécurité.

Donc, son projet de vie a totalement changé. C'est son droit ; on n'a pas à en juger et surtout pas parce qu'il y a 6 mois, c'est ce que l'on aurait eu envie, nous, de lui proposer dans l'entretien en fonction de sa pathologie, en fonction de sa situation familiale. C'est ce qu'on pensait qu'il y aurait de mieux pour elle. On n'a pas à en juger. Elle, c'était le maintien à domicile. Elle a essayé. C'est difficile, c'est douloureux, elle ne se sent pas bien. Aujourd'hui, elle est prête à changer de projet de vie. Il faut le respecter.

Donc, un projet de vie, c'est quelque chose qui bouge, qui est propre à la personne et qui bouge. A deux situations équivalentes, vous pouvez avoir une famille qui veut absolument garder son enfant au domicile et le confier le moins possible aux institutions et qui va se battre au maximum pour que l'enfant soit scolarisé en milieu ordinaire.

Vous avez d'autres familles, qui elles, vont dire pour x raisons et cela ne nous regarde pas, nous on préfère que l'enfant soit mis en internat, soit pris en charge en institut. On n'a pas à juger si c'est une bonne chose, pas une bonne chose, de bons parents, de mauvais parents. On doit le respecter avec toujours la limite et ça c'est pour répondre à la dame de ce matin à la limite du défaut de soin et de la mise en danger d'autrui ou de la personne.

Là, on rentre dans le droit commun où là il y a des limites qu'on est obligé de se mettre.

Michèle STRASBACH

« Pour répondre à la question, effectivement ce sont les quatre-vingt dix jours qui sembleraient être donné sur plusieurs années. C'est qu'en fait moi je parle essentiellement du système pour adulte. On peut très bien donner une décision pour 5 ans en disant : « pendant 5 ans, cette personne a accès à l'accueil temporaire à raison de quatre-vingt dix jours par an maximum ».

Mais les durées dépendent aussi des pathologies tout cela c'est des textes de loi que nous appliquons ; ce n'est pas quelque chose que l'on sort de notre escarcelle comme ça. En fonction de la pathologie, on peut donner des décisions plus ou moins longues. Et on peut très bien dire cette personne est relativement stable, donc pour 5 ans, cette personne a un accueil temporaire de 90 jours maximum. Ca ne veut pas dire que dans 2 ans, cette personne ne peut pas demander un accueil à temps plein. On peut changer. Mais c'est pour éviter de revoir le dossier trop souvent étant donné le nombre de dossiers que l'on a par an.

Donc, on peut prendre des décisions sur terme plus long pour ne pas obliger les familles à tout recommencer et à prouver par certificat médical que leur enfant ou adulte handicapé est toujours handicapé.

Je crois que le projet de vie à domicile a du mal, un projet de maintien à domicile est difficilement viable, je pense, dans de bonnes conditions pour tout le monde, c'est-à-dire la famille et la personne handicapée sans un dispositif de répit quel qu'il soit, accueil temporaire quel qu'il soit. Mais sans un dispositif de répit, je pense que c'est difficilement viable, c'est l'une des raisons pour lesquelles je parle ici.

#### **Une participante dans la salle**

« J'aurai une question d'ordre financier par rapport à l'accueil temporaire. L'accueil temporaire n'est-il pas souvent difficile pour un certain nombre de familles étant donné que la personne handicapée voit les différentes prestations auxquelles elle a le droit minorées, ce qui risque de mettre l'aidant familial donc l'ensemble de la structure familiale en difficulté financière ? »

Michèle STRASBACH

« Effectivement, c'est surtout valable pour les adultes ce que vous dites-là. Lorsqu'un adulte utilise un service d'accueil temporaire, le Conseil Général qui finance ce service récupère sous le mode de ce qu'on appelle le reversement. Les adultes handicapés disposent de l'allocation adulte handicapé et lorsqu'ils vont en accueil temporaire, en internat, ils doivent reverser un prorata de leur ressources au Conseil Général comme participation au coût de revient pour le Conseil Général. C'est ce qui fait qu'effectivement ça réduit.

J'ai envie de vous répondre sans vouloir vous choquer. Je pense que l'AAH n'est pas un complément de ressources pour les familles. En tout cas, je refuse de concevoir l'AAH comme un complément de ressources pour les familles. Donc, je pense que la question ne peut pas se poser comme cela. L'AAH est une allocation versée à un adulte qui est dans l'incapacité de travailler. Mais ce n'est pas un élément qui va conduire une famille à ne pas recourir à un accueil temporaire. Je vois très, très bien ce que vous voulez dire, mais je refuse d'y souscrire. »

#### **La même participante**

« Je n'y connais rien, mais le loyer doit continuer à être payé, j'essaie de comprendre ce que madame dit. C'est vrai qu'une famille, un budget de mère de famille considère tout ça sur une année. Si sur un mois, il y a une certaine somme qui n'est pas versée, forcément il faut la trouver ailleurs. »

Michèle STRASBACH

« J'entends bien, mais encore une fois, je pense que nous avons tous, que nous ayons des enfants handicapés ou pas, des frais fixes qui sortent tous les mois qui ne sont en rien liés au handicap de notre enfant. »

### **La même participante**

« Cela dépend du nombre de personnes dans une famille. »

Michèle STRASBACH

« Oui, mais qui ne sont en rien liés au handicap. Encore une fois, je ne veux pas changer, je crois que les frais fixe ne sont pas liés au handicap. L'AAH, l'allocation dont je parle est strictement liée au handicap. Ce n'est lié à rien d'autre. Que l'adulte, d'ailleurs ils ne perçoivent pas tous l'AAH, vous le savez probablement, ça dépend de leur degré de handicap, du taux reconnu par la CDAPH d'une part, et d'autre part, cela dépend de leurs ressources propres puisque l'AAH est une allocation différentielle. C'est vraiment une allocation liée au handicap. »

### **La même participante**

« Je ne suis pas choquée, je ne veux pas polémiquer inutilement parce qu'on pourrait discuter de tout ça pendant encore une bonne heure. Mais je voudrai simplement mettre cette question en relation avec quelque chose qui a été soulevé ce matin qui est le statut de l'aidant familial, parce qu'on ne peut pas demander à l'aidant familial d'être aidant familial et de voir les revenus diminuer si l'aidant familial revendique son droit aux vacances. »

Michèle STRASBACH

« Ceci c'est une autre question. Oui, mais l'aidant familial n'est pas rémunéré à travers l'allocation adulte handicapé. L'aidant familial est indemnisé à travers le volet aide humaine de la prestation de compensation ou l'allocation compensatrice pour tierce personne pour les personnes qui ont conservés l'ancien système. L'aidant familial est aidant familial si la personne est au domicile et en fonction du prorata du temps passé au domicile. Ce n'est en aucun cas un salaire non plus. C'est une indemnité. Quand on voit le taux horaire ce n'est vraiment pas un salaire. »

### **Une participante dans la salle**

« Je vais me présenter cela va préciser ma question. Je travaille au sein de la MDPH de l'Allier. Je suis chargée de la mise en place d'un service expérimental de ressources pour l'accueil temporaire au sein de la MDPH. C'est une unité qui a vocation à coordonner tout ce qui concerne l'accueil temporaire au niveau départemental que ce soit l'accueil temporaire en établissement, en famille d'accueil et développer l'accueil temporaire à domicile. Donc la garde à domicile dont il a été plusieurs fois questions.

Sur le département, comment se passe entre les services d'aide à domicile et la MDPH la gestion de tout ce qui est interventions ponctuelles à domicile ? Ca existe d'ores et déjà, les imprévus pour lesquels on demande aux services d'aide à domicile d'intervenir des interventions ponctuelles pendant une semaine ou pendant un week-end. Comment, à l'heure actuelle, se passe ce lien entre la MDPH et les familles d'aide à domicile ? »

Michèle STRASBACH

« Il y a d'abord un problème de déontologie puisque la MDPH ne peut pas demander à un prestataire d'intervenir auprès d'une famille puisque c'est la famille qui reste maître du choix du prestataire.

On va définir dans la décision un type de prestataire ou un type d'établissement. Généralement dans la notification, on va fournir une liste complète de toutes les structures qui correspondent dans le Bas-Rhin et pas sur la France entière même si la personne peut effectivement faire appel à une association ou à un établissement à l'extérieur du département. Mais bon, on ne peut pas non plus envoyer tout un bottin.

Donc, on donne cela, c'est l'information et ça reste la liberté et la responsabilité de la personne de sa famille de choisir quel est son prestataire. La relation fournisseur à client est bien entre le prestataire ou le mandataire et la personne. La MDPH ne peut pas être le conseiller et le payeur. On ne peut pas avoir les deux étiquettes en même temps.

On développe des partenariats, on travaille en partenariat avec le Centre d'Harthouse, d'autres associations et d'autres établissements qui sont ici. A aucun moment, on va aiguiller une personne vers une association pour une prestation de service.

Les seules fois où notamment au niveau de l'accueil, on va orienter une personne vers une association, c'est plutôt pour trouver un groupe de paroles, pour trouver des gens qui sont dans la même situation que cette personne- là, donc vers une association qui s'occupe d'épilepsie, ou des hépatites. On va simplement donner un conseil par rapport à une écoute, mais jamais en termes de prestation de services. On ne peut pas le faire. Je ne sais pas comment dans l'Allier vous faites ? »

### **La même participante**

« On en est au début de la réflexion, donc on ne sait pas encore comment tout ça va se formaliser. Mais on va effectivement cette interdiction de diriger vers une seule association. Au niveau départemental, la géographie fait qu'il y a bien souvent un seul intervenant, donc la question ne se pose même pas. Après, c'était aussi au niveau financier et la prise en charge financière, comment est-ce que vous envisagez la prise en charge des interventions à domicile sachant qu'il y a effectivement la prestation de compensation mais il y a aussi tous ceux qui n'en relèvent pas ? »

### **Michèle STRASBACH**

« Ceux qui en relèvent ont effectivement un contrat avec le service prestataire. Et là, il y a un versement qui est fait par le Conseil Général sur facture. Il peut y avoir effectivement un décalage entre le moment où on paye et le moment où on est remboursé. Peu après, on peut trouver d'autres solutions avec d'autres dispositifs.

Lorsqu'il n'y a pas de prise en charge par la prestation de compensation, il reste, et ça c'est quelque chose de très limitatif quand même parce que ce sont des budgets fermés, il reste le fond de compensation.

Chaque département a pour obligation d'ouvrir un fond de compensation, donc la loi prévoit également que ce fond doit exister. Mais pour l'instant, il n'y a absolument pas de texte qui fixe comment ce fond doit fonctionner. On est en budget fermé aussi et il ne faut pas non plus que le 15 janvier, on n'ait plus de sous dans les caisses.

Il y a des règles qui sont définies au niveau départemental et qui peuvent effectivement subvenir à ce que j'appelle des personnes sans cases, qui ne rentrent pas dans des moules bien établis et qui sont quand même en situation de handicap, qui ont un problème quelconque, et à qui il faut bien apporter une réponse. Ce fond peut parfois permettre de répondre à ces personnes - là. Ce n'est pas légal, donc il n'y a pas de recours, il n'y a pas de règles définies très clairement. »

### **La même participante**

« On se heurte à un problème de délais aussi. »

### **Michèle STRASBACH**

« Dans le département du Bas-Rhin, c'est peut-être dans ce département que les délais sont les plus courts. Depuis très peu de temps, on est assez bon au niveau des délais. »

### **Un participant dans la salle**

« Directeur d'une association d'aide familiale à domicile sur le Haut Rhin.



Pour changer complètement de sujet, on n'a pas du tout parlé de l'aide et de la Caisse d'allocation familiale qui n'aide pas au répit, mais que chaque parent ou non d'enfants a droit, handicapés ou non.

Donc, il est bien évident que des personnes ayant des enfants de moins de 14 ans qui ont un souci ponctuel non lié à leur handicap peut bénéficier de cette aide là. La CAF donne quand même une préconisation de deux interventions par semaine de 4 heures. Pour revenir à la remarque de tout à l'heure, en sachant que pour les familles très nécessiteuses, l'intervention coûte 30 centimes de l'heure.

Ce ne sont quand même pas des montants faramineux, mais que chaque maman, chaque famille a droit, handicap ou pas. Mais aussi en cas d'hospitalisation de la maman, de la maladie du papa, de la maladie de l'enfant, qu'ils peuvent bénéficier sur une période de trois mois en principe en moyenne d'une aide ponctuelle d'aide. Ce n'est pas une aide de répit telle qu'on définit maintenant, c'est une aide dont tout le monde peut bénéficier. On l'oublie souvent et c'est peut être bon de le rappeler. »

### Michèle DIETRICH

« Pour en avoir bénéficié pendant pas mal d'années, le souci de cette aide là, c'est qu'il faut avoir un certificat médical. Donc dire que la maman est fatiguée, donc avoir une prescription, c'est la première chose. Et ensuite c'est la limite d'âge parce qu'on ne tient pas compte qu'il y a un enfant handicapé dans la famille.

Soit l'enfant, si c'est le dernier, c'est fini à 14 ans. Si on en a encore un autre, on peut gagner quelques années. Et un autre souci qui est quand même très important, c'est que ce sont des personnes qui ne connaissent pas forcément beaucoup le handicap. Je ne peux pas amoindrir cette aide, elle est très, très importante et comme dit j'en ai bénéficié pendant pas mal d'années.

Mais c'est loin d'être une aide vraiment adaptée dans un cas comme ça. Et en plus, c'est vrai, c'est 4 heures, ce n'est pas forcément non plus au moment où on a besoin. Puisque ces 4 heures, c'est soit le matin, soit l'après-midi suivant les associations qui sont plus ou moins souples. Mais, par exemple, si on a besoin de cette aide là au moment du repas, on ne l'a peut-être pas au repas, on l'a peut-être après, donc c'est pas très souple non plus, mais c'est vrai que ça peut être une solution.

Mais le souci c'est quand même la limite d'âge, parce que quand l'enfant est petit, souvent on arrive à faire face à des tas de choses, et c'est quand l'enfant devient de plus en plus grand que la difficulté commence vraiment à se faire sentir. Mais, c'est vrai qu'il ne faut pas négliger cette aide là, et c'est un document, un papier, en plus à remplir et un peu pénible ! »

### Une participante dans la salle

« Bonjour ! C'était juste pour avoir des précisions au sujet de cette aide : comment elle s'appelle ? »

### Michèle DIETRICH

« C'est l'aide à l'enfant de la CAF. »

### Une participante dans la salle

« Effectivement c'est un droit de toute maman, de toute cellule familiale, de papa aussi, on parle souvent de maman, mais une famille monoparentale peut aussi être dans l'autre sens : toute cellule familiale y a droit. Après ce que l'on paye, c'est en fonction des revenus de la famille, en sachant que ça va de trente centimes pour une heure d'intervention ou des RMI. Ça peut monter à douze euros pour les millionnaires. Tout le monde y a droit, après c'est ce que je dit souvent : il vaut mieux de demander de l'aide en début d'année, parce qu'on est pas sûr qu'à la fin de l'année il en reste, c'est ce que je dis toujours : une maman qui accouche, si elle

devait accoucher au mois de décembre, vous serrez un pu les jambes et vous attendez le mois de janvier parce que vous êtes plus sûr d'être servi.

Donc, tout le monde y a droit, il suffit de demander à la CAF du département, les associations qui sont agréées : CAF, dans le droit il y en a trois. Il y a une intervention soit simple par les auxiliaires de vie sociale, et normalement le deuxième et troisième métier qui sont les techniciennes de l'intervention sociale et familiale, qui sont un peu mieux parées.

Et une intervention, je dirais quand on a des enfants handicapés, l'intervention de quatre heures, pour moi elle est encore plus justifiée, parce qu'ils y a passation de consignes, parce qu'il y a passation et le bilan quand la maman revient, de pouvoir refaire le bilan avec la maman, et c'est vrai que après cela dépend de beaucoup d'associations, c'est la souplesse de chaque association. Ca après les horaires atypiques on connaît. Mais, c'est un droit dans la mesure de l'enveloppe financière annuelle. Les premiers demandeurs sont les premiers servis. Mais, chaque CAF départementale a son enveloppe pour ce genre d'aide. »

### Michèle DIETRICH

« Encore une petite question technique qui s'adressera donc à un professionnel de l'ARASC concernant notamment le service mandataire pratiqué. Je serais très curieuse de savoir, puisque c'est un point d'interrogation que nous n'avons abordé pas plus tard qu'hier.

Donc, comment vous procédez pour la formation, notamment le temps de formation, la professionnalisation de vos salariés sur les contrats des commendants, sachant toutes les spécificités administratives, la gestion humaine et de remplacement que cela suscite ? »

### Fabia PONS

« Le souci principal de la formation des intervenants mandataires : c'est l'employeur. Donc, c'est l'employeur qui peut assurer la formation de son salarié. C'est pour cela que j'ai insisté tout à l'heure : dans le cas du mandataire, c'est l'employeur qui assume toute la charge, donc y compris la formation professionnelle. Nous, nous sommes là pour l'assister administrativement.

Nous sommes là pour recruter, nous sommes là pour sélectionner, nous sommes là pour lui proposer éventuellement des formations. On assure quelques formations gratuites pour les personnels mandataires, mais toutes les formations un petit peu techniques, qui nécessitent quelques sorties financières, là c'est du ressort de l'employeur.

Alors, il y a des lignes de crédit extrêmement importantes au niveau des OPCA, ne serait-ce que l'AGEFOS, où il y a des fonds énormes qui ne sont pas utilisés dans le cadre de la formation, parce que les employeurs cotisent, mais n'envoient jamais leurs salariés. »

Je crains que ce soit la réponse que vous imaginiez ! Alors, on réfléchit toujours sur cet aspect, mais on se retrouve toujours derrière le problème juridique, c'est du ressort de l'employeur. Et l'employeur, ce n'est pas tellement la sortie financière, parce qu'on n'a trouvé des montages qui permettent à l'employeur de se faire rembourser avant d'avoir payé.

Un exemple : financer le permis de conduire d'un salarié dans le cadre d'une activité mandataire, c'est parfaitement possible. Ca ne coûte rien à l'employeur, rien au salarié, et il va payer sa salariée pendant qu'elle est en formation, et d'être indemnisé avant d'avoir payé. Donc, c'est un schéma extraordinaire, mais malheureusement l'employeur ne veut pas lui accorder ce temps, parce que pendant ce temps là, qui est-ce qu'on va mettre à la place ?

Alors on a des solutions de remplacement, mais ce n'est pas la même personne, et on voudrait que ce soit toujours la même vingt quatre heures sur vingt quatre, trois cent soixante cinq jours par an, pas malade, pas de vacances.

Les employeurs sont des tyrans ! »

### Michèle DIETRICH

« Nous allons maintenant aborder la dernière partie de la journée avec la présentation des pistes de travail élaborées par différents groupes de travail. La DRASS, la MDPH, la CAF, des associations de parents, des parents, des instituts comme le du centre de Harthouse, des services comme la pédopsychiatrie du Centre hospitalier d'Erstein, participent à ces groupes de travail.

Nous avons d'abord décidé de définir le droit au répit. Je vais reprendre ici cette définition : le droit au répit est le besoin légitime qui reconnaît à la personne en situation de handicap et à son entourage d'avoir la possibilité de souffler moralement et physiquement.

Les axes de travail de ces différents groupes sont : la sensibilisation des familles, l'accueil temporaire, le service à domicile avec des étudiants et puis essayer de voir ce qui existe au niveau périscolaire et petite enfance.

Nous allons commencer avec Madame Strasbach pour le groupe sensibilisation. »

#### **XVI. Michèle STRASBACH**

« Le groupe « Sensibilisation ». Notre travail va tourner autour de la communication, dirigée essentiellement vers le grand public, les personnes qui ont la charge d'une personne handicapée enfant ou adulte. Il a fallu un peu voir quels sont nos axes de communication.

C'est d'abord effectivement, on s'en est rendu compte au cours de la journée, il y a une culpabilité tellement forte qu'on arrive à des situations où le droit au répit s'impose aux gens plus que cela se fasse petit à petit et se prévoit en avance.

On a bien entendu à travers le témoignage de madame Landman ce matin, qu'il lui a fallu un arrêt médical pour qu'elle puisse s'autoriser à prendre un peu de répit. Donc toute cette communication a pour but de justement éviter ces situations d'urgence.

C'est axé sur les familles essentiellement, les professionnels aussi puisqu'ils sont aussi des vecteurs de communication. Ils pourront participer à l'intégration par les familles de cette possibilité. Et qu'elle est tout à fait naturelle. Ce n'est pas se décharger, ce n'est pas abandonner son enfant. C'est au contraire prendre du recul pour mieux s'en occuper. On voudrait partir en termes de communication sur ce constat là : il ne s'autorise pas le droit au répit.

Par rapport au droit au répit ce qu'on aimerait véhiculer comme message c'est que le répit est un temps de repos. C'est l'arrêt d'une contrainte. Quand un enfant est sous surveillance médicale très importante ou une raison sans doute très importante, c'est aussi permettre pendant quelques temps d'être insouciant par rapport à ça. C'est quelque chose d'important : C'est savoir se faire plaisir sans se culpabiliser, le droit de grandir pour l'enfant ou la personne handicapée.

Ce n'est pas simplement pour les parents prendre du temps pour soi, c'est aussi que ce cordon qui est encore plus dur à couper lorsque l'on a un enfant handicapé, que ce cordon on arrive un petit peu par petits bouts à le trancher. Et laisser à l'enfant toute la place pour qu'il puisse devenir un adulte même si c'est un adulte handicapé. Il a cette possibilité là. Donc c'est laisser du temps aux enfants et aux adultes. Les deux.

L'enfant a aussi le droit que les parents le lâche un peu parce que c'est vrai on finit tous par devenir des vieux cons pour nos enfants. Il y a un moment comme ça. Il paraît que ça passe. Même jeune con. Vieux cons. Il paraît que ça passe.

Cela permet aussi aux enfants de pouvoir être autonomes par rapport aux parents. Faire des choses sans que les parents soient là toujours à surveiller. Ça permet également la prévention de tous les risques liés à une rupture brutale. L'aidant familiale, les parents ne sont plus là.

Donc on va déjà vers des structures qui sont en place. Une habitude de vie séparée qui existe. Déjà des points de références pour l'enfant. Il sait que là c'est parce que sa maman est hospitalisée. Mais il va vers des structures qu'il connaît. Donc il n'est pas perdu. Donc il y a toutes ces choses là qu'il faut qu'on communique avec les familles. C'est un peu tout ce qu'on a pu dire depuis ce matin. Le communiquer à tous le monde. Puisque là on est quand même je

veux dire dans le Bas Rhin il y a plus de monde qui peuvent être touchées par le droit au répit que notre groupe d'aujourd'hui.

Cette communication il a été, naturellement, établi que le canal de communication devait passer par la MDPH. C'est vrai que cela peut sembler naturel c'est dans nos missions. Nous allons également à travers le Conseil général qui met en place un schéma départemental concernant ce droit au répit.

Madame Dietrich est en relation avec monsieur Fébvre qui est pilote de ce travail là de façon à éviter le double travail. Donc tout va se faire en relation. Il se trouve que c'est mon directeur adjoint.

Donc pour la communication, cela sera un peu plus facile. Et nous sommes aussi détenteur de fichiers que nous ne pouvons pas communiquer mais que nous pouvons utiliser pour communiquer sur le droit au répit. Donc naturellement nous sommes le vecteur de communication. Sur la sensibilisation voilà un petit peu où nous en sommes. On va continuer à travailler un peu plus sur le contenu.

Le contenu ça va être essentiellement donc partir de situations réelles pour que ce soit vraiment très parlant pour les gens, de dire c'est par rapport aux frères et sœurs, par rapport aux parents, par rapport aux grands parents, à tout l'entourage qui s'expriment à travers les exemples exprimés que ce besoin de répit, il est naturel, il est normal et il fait partie de la vie de tout le monde.

Et puis il ne faut surtout pas se culpabiliser et surtout pas s'en priver. Et ensuite donc ça sera évidemment de communiquer sur ce qui existe. Et ce sera un petit peu faire le résumé du travail des autres groupes. Et ça fait une très bonne transition pour passer le micro à ma voisine. »

#### **XVII. Corinne SCHOENFERBER, chargée de mission, association Savoir et Compétences**

« Merci. Certains professionnels qui connaissent l'association Savoir et Compétences me posent toujours la même question : Mais qu'est-ce que Savoir et Compétences dont on sait que l'objet essentiel est tout de même d'œuvrer pour mettre en place des actions, des réflexions qui vont favoriser l'intégration sociale mais aussi professionnelle des personnes en situation de handicap.

Tout le monde connaît cet objet là. Mais on est plutôt identifié comme association avec la casquette insertion professionnelle. Et bien non. On fait d'autres choses. Nous avons un pôle d'ingénierie de projets qui n'est pas forcément très connu parce qu'il s'agit souvent d'actions ponctuelles, innovantes, de promotions d'actions.

Et dans ce pôle d'actions d'ingénierie de projets nous avons inscrit beaucoup de réflexions et d'actions depuis les années notamment des années 2002. Ce sont des actions qui sont soutenus par les fonds sociaux européens, les programmes européens tel qu'EQUAL, Ressources 67 et « les temps pour vivre ensemble ». Dans le petit dossier jaune qui vous a été remis d'ailleurs vous verrez certaines des actions que l'on a mis en place en amont dès les années 2002 sont mentionnées.

Donc c'est vraiment à ce titre que nous sommes présents aujourd'hui. Il y a des réflexions qui ont été engagées par l'association pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap et notamment les parents. Les groupes de parole ont été initiés, un espace d'écoute et de conseils a été mis en place dès 2002 et c'était les parents d'enfants en situation de handicap et aussi les enfants, toutes déficiences confondues, qui pouvaient y participer. Et ces groupes de paroles étaient animés à l'époque par des professionnels de Savoir et Compétences.

Depuis ces groupes de paroles ont cessé. La rencontre avec l'APEH. Il y a un relais qui s'est passé. L'APEH fait ça très, très bien. Et voilà les groupes de paroles Elle avait mis en place des

groupes de paroles. Et puis nous on a cessé nos groupes de paroles. Elle fait ça bien mieux que nous. Toujours dans les grandes actions qui ont été mises en place avec la collaboration de Savoir et Compétences, une étude a été menée notamment en prenant appui sur tout ce qui a été dit à l'époque dans ces groupes de paroles, les groupes de paroles de 2002.

Et cette étude a été menée par monsieur Serge Ebersold, mais aussi Anne Laure Bazin qui s'appelle « Famille et handicap, le temps des servitudes ». En effet cette étude a apporté un éclairage sur ce qu'induit la situation de handicap au quotidien et notamment la servitude. Après cette constatation là, Savoir et Compétences a toujours voulu aller plus loin. Un colloque a été mis en place sur la conciliation famille handicap toujours en prenant appui sur les conclusions de cette fameuse étude très, très éloquente dont je conseille la lecture à tous ceux qui n'en ont pas encore connaissance. Voilà.

Alors là nous sommes en 2008. En 2006, Savoir et Compétences m'a missionnée pour étudier la possibilité de mettre en place un bouquet de services dédié aux parents d'enfants en situation de handicap sur l'axe à domicile voir hors domicile. D'où notre présence aujourd'hui. Donc je suis là aujourd'hui non pour représenter Savoir et Compétences mais tout simplement pour restituer les conclusions des réflexions du groupe sur l'accueil temporaire et comment est-ce que l'accueil temporaire joue, peut jouer sur le territoire du Bas Rhin sa carte d'accès au répit.

Il paraît évidemment important de rappeler que toutes les réflexions qui sont menées, qui seront menées, prennent appui sur la loi du 11 février 2005 mais aussi sur le décret du 17 mars 2004 et la circulaire de la direction générale des affaires sociales du 12 mai 2004. Cette circulaire, en plus du décret, offre l'avantage de proposer de suite les différentes possibilités que peut revêtir l'accueil temporaire.

L'accueil temporaire n'a pas qu'une forme, il en a plusieurs. Ce qui nous a intéressé au niveau du groupe, c'est déjà de faire un état des lieux sur l'existant en termes de ressources du territoire.

Donc nous avons à la fois interrogé le nombre de places d'accueil temporaire dédié, mais aussi le nombre de possibilités que pouvaient offrir les établissements spécialisés sur le territoire. Il y a deux réponses officielles : d'une part c'est que le territoire en terme du nombre d'établissements est suffisamment couvert notamment quand on entend les chiffres du Haut Rhin, il s'avère que sur le Bas Rhin on est assez gâté. Et que en termes de places d'accueil temporaires dédiés nous avons 35 places. Nous avons 35 places avec hébergement et 1 place d'accueil temporaire sans hébergement de jour. Je ne sais plus s'il y a un tableau qui récapitule exactement les places pour enfants ou pour adultes. Je peux vous les dire rapidement.

Au Centre de Harthouse comme le disait madame Cologer, il y a 7 places d'accueil temporaire pour les enfants et 10 places pour les adultes en face. Ce qui fait un total de 17. Nous avons aussi référencé les places du Sonnenhof, nous avons 4 places pour les enfants, pour les adultes nous en comptons 2 toutes récentes à partir d'octobre 2008. Ce qui fait un total de 6 places.

Pour le Centre Raoul Clainchard, nous avons 1 place pour les enfants. Nous avons donc une place qui est sur Strasbourg. Pour le « Mont des Oiseaux » nous n'en avons pas. Pour le FAM de Châtenois nous avons 2 places d'adultes. Pour la MAS d'Oberkirch nous avons 4 places ; à l'ARAM aux « Iris » il me semble nous avons 2 places pour les enfants et 2 + 1 pour les adultes, le 1 c'est l'accueil de jour ; pour le FAM de Wingen nous avons 1 place pour les adultes.

Au total cela nous fait 35 places adultes enfants confondus avec hébergement et 1 place en accueil de jour. L'état des lieux nous a permis d'identifier la chose suivante, c'est le taux d'occupation des places on arrive pas à 100% tous établissements confondus.

Devant ces 2 données nous avons trouvé intéressant d'interroger d'une part l'accueil temporaire et son usage. Est-ce que l'usage sur le territoire du Bas Rhin est réellement en lien

avec le droit au répit tel qu'il est prévu ? Il apparaît très clairement que oui sauf vraiment exception situation tout à fait occasionnelle. Les places d'accueil temporaire sur le Bas Rhin ne sont pas utilisées comme variables.

Par rapport à cette problématique que les places d'hébergement finalement ne sont pas forcément occupées à temps plein, on s'est posé la question suivante : Comment est ce que l'on allait pouvoir optimiser les ressources sur le territoire ?

Il faut absolument prendre conscience que et beaucoup d'entre vous le savent, que la démarche d'accueil temporaire est une démarche volontaire. Ce n'est pas du tout une obligation des établissements. Or beaucoup d'établissements hésitent encore à rentrer dans cette démarche.

Et là je vais rejoindre ce que disait madame STRASSBACH certainement du fait d'un manque de communications et de connaissances. C'est-à-dire et madame Cologer je ne vais pas le répéter l'a extrêmement bien expliqué et dans les détails, l'accueil temporaire obéit vraiment à une spécificité.

C'est un accueil spécifique en termes d'organisation des services, il faut des équipes qui soient en perpétuelle réactivité. Il faut dans un temps restreint identifier la demande, décoder les comportements, inscrire le séjour dans ce fameux projet de vie qui n'est pas forcément à respecter tel que, mais à interroger et l'accueil temporaire, du fait de la loi, est tenu d'inscrire son accompagnement dans ce cadre là aussi c'est une réalité.

Il faut vraiment organiser les services aussi pour que les personnels ne soient pas complètement débordés et que cela ne perturbe pas le fonctionnement de l'ensemble de l'établissement. Et donc là il y a vraiment besoin de communications.

En même temps, nous avons remarqué que le centre de Harthouse semble l'utiliser, les échanges d'établissement à établissement sont assez rares. Et les échanges de région à région sont assez rares aussi. Nous avons interrogé cette constatation. Il semblerait que tout simplement les procédures d'une région à une autre, la manière de faire par rapport à l'administratif et les pratiques d'un établissement à l'autre sont méconnues. Là on parle vraiment de communications d'acteurs sur un même champ. Et qu'il faut vraiment pour passer cet obstacle lever ce frein, pouvoir communiquer autour de ces questions là.

Quelles sont les organisations auxquelles les établissements doivent répondre pour pouvoir procéder aux échanges ? Donc là c'était vraiment ces deux grands freins qu'on va devoir lever en amenant de la connaissance et de la communication.

Donc une uniformisation des procédures, des connaissances beaucoup plus pointues ou beaucoup plus détaillées des pratiques des uns des autres. Voilà. C'est un petit peu les grandes pistes de réflexion pour l'instant auxquelles nous sommes arrivés sur l'accueil temporaire.

La communication permettra certainement une lisibilité sur le droit au répit, sur les procédures d'accès aussi à ce droit au répit. La connaissance permettra certainement une meilleure fluidité. Aider, appuyer techniquement les établissements, et là les financeurs ont aussi un rôle, aider donc les établissements pour qu'ils puissent organiser leur service pour s'ouvrir à de l'accueil temporaire pourrait être une réponse possible qui permettrait en tout cas de véritablement mettre en place un dispositif de répit à l'échelle du territoire en optimisant les ressources. Voilà un petit peu aussi rapidement que j'ai pu des conclusions des réflexions sur l'accueil temporaire. »

### **XVIII. Michèle DIETRICH**

« Je vais vous parler du groupe accueil périscolaire, accueil de loisirs et petite enfance. Personne n'a pu venir de ce groupe là. Donc je vais vous lire le compte rendu qu'ils m'en ont fait.

Il semble important de recenser dans le département les structures d'accueil périscolaire ou de loisirs accueillant déjà des enfants en situation de handicap.

La difficulté se pose au-delà des 3 ans des enfants parce que les dispositifs de type congé parental permettent aux parents de s'occuper de leur enfant jusqu'à 3 ans. L'accueil pour la petite enfance ne pose pas de grands problèmes.

Bien que l'on pourrait travailler pour que les crèches accueillent ces enfants là pour pouvoir permettre aux mamans d'avoir un répit ne serait ce que ½ journée par semaine ou ½ journée par mois. C'est une question de sensibilisation.

Certaines structures permettent déjà l'accueil d'enfants en situation de handicap mais cela reste isolé voir réduit à un certain degré de handicap. Pas tous les enfants au niveau du handicap ne sont intégrés. Il s'avère important de solliciter les structures concernées et leur demander quelles sont les modalités d'accueil d'enfants en situation de handicap.

Tout cela pourrait être recensé dans des brochures voir des catalogues mis à la disposition des parents dans les lieux bien identifiés de type MDPH encore. Ce lieu pourrait être une plateforme d'informations et d'orientations pour les parents cherchant des structures d'accueil ou de loisirs périscolaires.

Ce qui a été aussi dit dans ce groupe c'est que beaucoup de structures accueillent des enfants en situation de handicap mais ne le disent pas forcément parce que ils ont peur d'être envahis de demandes et qu'ils ne sont pas du tout adaptés au niveau que ce soit du personnel ou la structure en elle-même ne pourrait pas accueillir tout type de handicap.

Donc il faudrait vraiment mettre en place un accompagnement pour les structures qui veulent le faire ou qui le font déjà. Je vais vous parler d'une initiative qui est toute nouvelle sur le Bas Rhin. Il y a des associations de familles laïques du Bas Rhin qui ont mis en place une structure d'accueil de loisirs sans hébergement donc en multi accueil accueillant tous les enfants qui sont en situation de handicap ou non. Ainsi dans ces accueils qui s'appellent « TOUPIDEC farceur » Il y en a 1 à Haguenau 2 à Strasbourg et d'autres en cours de création il y a 1/3 des places qui sont réservés aux enfants handicapés pour 20 places au total. L'encadrement est renforcé. Il y a un animateur pour 3 à 4 enfants et assurés par des animateurs titulaires du BAFA ou en cours de BAFA.

Cet accueil propose également d'accueillir des enfants handicapés dans ces accueils périscolaires si ils sont comme les autres enfants scolarisés dans l'école où se trouve cet accueil Ils accueillent déjà 2 enfants autistes dans le même accueil scolaire à Strasbourg. A Haguenau, ils ont fait une innovation. Ils ont permis à un enfant scolarisé dans un établissement spécialisé d'intégrer l'accueil périscolaire situé dans l'école élémentaire proche de son domicile.

Cet accueil reste exceptionnel et a été possible grâce à la participation des services de la mairie puisqu'il faut assurer le transport. Je crois que c'est important de souligner cette initiative. Je vais passer la parole au dernier groupe de travail sur le service à domicile.

#### **XIX. Lucie BARTHEL, Mélanie VERDUN, assistantes sociales en pédopsychiatrie au Centre hospitalier d'Erstein**

« Bonjour, nous sommes venues dans le cadre de cette journée sur le droit au répit, car actuellement au sein de notre structure, nous montons un projet en collaboration avec l'APEH et d'autres associations.

Un projet visant la garde spécialisée à domicile pour des enfants en situation de handicap ou hospitalisés en service de pédopsychiatrie. Dans un premier temps je vais faire un bref topo sur le service dans lequel on travaille. C'est le pôle périnatalité enfance et adolescence du centre hospitalier d'Erstein.

Tout d'abord je vais vous présenter notre secteur géographique. Notre secteur géographique couvre tout le sud du Bas Rhin. Donc en partant de Lingolsheim et qui commence à s'étendre sur la vallée de la Bruche jusqu'au sud du Bas Rhin jusqu'à Sélestat, Marckolsheim.

Au sein de notre service, on propose une prise en charge thérapeutique qui va de la femme enceinte jusqu'à l'adolescent de 16 ans. Le public qu'on accueille peut présenter différents troubles : on a des enfants qui présente des psychoses des enfants autistes des enfants dépressifs ou encore des enfants qui présentent des troubles du comportement.

Donc notre service de pédopsychiatrie a une mission de prévention, mais également de soins. De prévention c'est-à-dire empêcher l'évolution ou la naissance de certains troubles, mais également de soin c'est-à-dire le traitement de l'ensemble des pathologies psychiatriques de l'enfant. C'est un travail qu'on fait toujours en collaboration avec la famille et notamment les parents.

Nous proposons 3 types de prise en charge. Donc des prises en charge en ambulatoire. Ca va être par exemple des consultations avec le pédopsychiatre, avec l'orthophoniste, la psychomotricienne, cela dépendra du projet de soin de l'enfant. Suivant la pathologie que présente l'enfant, on peut proposer des soins en groupe thérapeutique, on peut proposer des prises en charge en hôpital de jour. Là c'est des activités thérapeutiques qui se déroulent à peu près sur une journée ou 1/2 journée par semaine.

Nous, en tant qu'assistante sociale, on s'inscrit pleinement dans le projet de soin qui est proposé à l'enfant tout particulièrement en apportant un soutien et un accompagnement social aux familles par rapport aux différentes difficultés qu'elles peuvent rencontrer dont notamment cette difficulté à trouver une solution de garde pour leur enfant.

Au sein de notre service, nous avons réfléchi à un projet de garde à domicile, mais très vite avec ma collègue, on s'est rendu compte qu'à deux, il serait difficile de monter un tel projet voir impossible. Et donc nous avons rencontré Madame Dietrich qui nous a proposé de nous joindre au groupe de travail sur le droit au répit.

Et donc nous avons assisté à la première réunion dans le cadre du droit au répit qui a eu lieu le 27 février 2008 à la MDPH. Et à ce moment là nous avons également rencontré la directrice de l'ADAPEI du Bas Rhin sur Lingolsheim. Et avec Madame Dietrich nous avons décidé de collaborer ensemble.

Nous avons pour objectif d'apporter une réponse concrète et opérationnelle de garde à domicile. Je vais à présent vous présenter le diagnostic que nous avons justement posé au sein de notre groupe de travail qui a entraîné la naissance de ce projet. Notre groupe se base sur l'étude du livre blanc qui a été réalisé par l'APEH concernant l'évaluation de ce besoin en terme de répit qui est donc estimé à 7 heures par semaine et par famille.

Ce besoin de répit a également été diagnostiqué au sein de notre service de pédopsychiatrie. C'est vrai que de nombreux parents nous font part notamment à nous en tant qu'assistante sociale de la difficulté à faire confier leur enfant et ceci à cause de leur trouble. Ils ont des difficultés à confier leur enfant à des structures ordinaires du type crèche accueil périscolaire centre aéré voir même à confier leur enfant à une baby-sitter ou une assistante maternelle.

La conséquence c'est que les parents sont souvent contraint à s'occuper seul de leur enfant sans pouvoir passer un relais à une tierce personne. Tout simplement parce qu'ils ont envie de souffler un peu, de se reposer, d'aller au cinéma ou de s'occuper du frère ou de la sœur de l'enfant concerné.

Vraiment cette difficulté de s'octroyer ce droit au répit. Quel est le risque en fait que nous on peut observer au sein de notre structure c'est qu'en l'absence de dispositif relais on peut assister à une dégradation des liens familiaux à un épuisement familial car la famille se trouve complètement repliée sur elle-même. D'où la nécessité de la garde spécialisée afin que chaque membre de la famille puisse prendre un temps de répit nécessaire à un équilibre familial serein.



Comme on a déjà commencé à le dire l'objectif de projet de garde à domicile est de soulager les parents à domicile ou à partir du domicile par la prise en charge de l'enfant sous forme de garde qui sera adaptée à la pathologie ou au handicap de l'enfant et quel que soit son âge on comprend entre 0 et 20 ans.

Nous souhaitons notamment par ce biais là aussi prévenir l'épuisement des parents afin de conserver les liens familiaux autant que possible. Concrètement l'idée est de proposer des interventions par le biais d'étudiants de filières médico-social et sanitaire qui ont une expérience ou qui sont sensibilisés à la question du handicap.

Cela pour nous c'est vraiment très important donc handicap au sens large tout handicap confondus, trouble psychiatrique et du comportement aussi. Ces intervenants, ces étudiants pourraient être de filière infirmier, éducateur spécialisé, psychologue, moniteur éducateur, aide médico psychologique donc vraiment des gens qui ont cette sensibilité aux questions du handicap. Ils pourraient venir proposer leur intervention aux familles et à l'enfant par leur présence à domicile en proposant aussi des activités tout en mettant à profit leurs compétences professionnelles et humaines.

Si le cadre législatif le permet, on imagine que ces étudiants pourraient intervenir dans le cadre de stages ou alors sinon à côté de leurs études.

L'objectif est de pouvoir répondre au mieux aux familles, soit par un temps qui serait défini toutes les semaines de manière précise, soit de manière plus ponctuelle à la demande des parents. Ce temps cela pourrait être autant que possible durant la semaine par exemple lorsque l'enfant revient de l'accueil de jour pendant que le parent revient un peu plus tard peut être un temps de garde à ce moment là ou aussi durant le week-end pour permettre aux parents de se reposer, d'aller faire des courses, de s'occuper du frère de la soeur, d'aller au cinéma ce genre de chose.

Nous vraiment ce qu'on aimerait que cette structure ou association ça reste encore à définir permettrait de recruter des étudiants, de faire le lien avec les familles ce qui nous semble vraiment essentiel, c'est de les accompagner lors des premières rencontres que les parents soient présents lors des premières rencontres pour qu'il y ait un lien qui puisse se faire et aussi par rapport à ces étudiants leur proposer un temps de reprise afin d'évaluer avec eux ce qui est fait dans la famille et qu'il ne se retrouve pas seul.

Ce qui nous semble important aussi c'est qu'il y ait une continuité dans les interventions et que ce ne soit pas un étudiant différent à chaque intervention, mais que cela puisse être le même et qu'il y ait un engagement de la part de ces étudiants. Vraiment le but de notre future structure, cela serait permettre de donner un cadre rassurant à la famille, à l'enfant qui serait pris en charge et aussi à l'étudiant afin d'intervenir et d'offrir un service de qualité.

Ce que je voudrais encore juste préciser que pour le moment et à titre expérimental on aimerait pouvoir mettre en place ce projet, dans un premier temps, sur le secteur géographique du centre hospitalier d'Erstein c'est la carte qu'on vous a montrée tout à l'heure. Et donc cela serait ouvert à tous les enfants sur le secteur géographique.

Je vais finir en vous présentant le financement et le cadre juridique un peu de notre future structure. Au regard de l'enquête effectuée par l'APEH, on a pu voir qu'une participation financière pouvait être demandée aux familles, afin qu'elles se sentent investies en fait dans le service proposé.

Toutefois on comprend l'importance de soulager financièrement les familles, notre souhait c'est que ce service soit accessible à tous, autant aux familles RMISTE que aux familles cadres, Etc. A ce jour il y a un étudiant du CAFDES qui a été sollicité pour le montage du projet sur le plan financier et juridique. Nous avons également pris contact avec des centres de formations tel que l'ESTES, c'est une école de travailleurs sociaux, et l'IFSI du centre hospitalier d'Erstein afin de réfléchir vraiment à l'implication des étudiants des filières médicaux sociales et sanitaire dans ce projet.

Voilà ce qui est fait au niveau du cadre financier et juridique mais ça c'est encore en projet. On espère vraiment que ce projet pourra voir le jour rapidement et qu'il profitera à un grand nombre de familles et d'enfants et nous restons bien sûr ouvertes à toute nouvelle collaboration pouvant permettre l'avancée de ce projet. »

**Michèle DIETRICH**

« Merci vous avez pu voir qu'on travaille quand même pas mal. On essaye de faire participer vraiment plein d'acteurs différents. Des groupes de travail sont ouverts. Si vous souhaitez vous joindre à nous, n'hésitez pas. Toutes les bonnes volontés sont bonnes à prendre, toutes les idées aussi. Les groupes de travail sont pour les familles et pour les personnes handicapées.

Mais il y a aussi un travail de sensibilisation à faire. Par exemple dans le groupe de sensibilisation dans les messages qu'on va faire passer, c'est bien sûr pour que les familles accèdent au répit.

Mais c'est aussi pour que le tout un chacun le commun des mortels, les gens qui ne sont pas concernés par le handicap, se rende compte quelque part de la difficulté de vie qu'ont les familles qui ont des enfants porteur de handicap.

Ce que je vous propose c'est 10 minutes d'échanges pas plus sinon on n'arrivera pas à tenir le créneau Si vous avez des questions, des idées, des suggestions n'hésitez pas. C'est le moment.

Monsieur ROTH, lors de l'intervention par rapport à l'accueil temporaire, on a remarqué que vous avez réagi. Est-ce qu'il y a une place au Mont des Oiseaux en accueil temporaire.

#### **XX. Débat avec la salle**

Directeur d'un institut

« Nous réservons des week-ends pour les personnes qui sont en semi internat, qui sont déjà accueillit dans l'établissement. Il s'agit simplement d'un changement temporaire de régime. C'est-à-dire que la personne passe du semi internat en internat, mais ce n'est pas un accueil temporaire. Ce ne sont pas des places qui sont ouvertes sur le département. Ce sont des possibilités qui sont offertes aux semi internes de l'établissement. »

**Corinne SCHOENFERBER**

« Par rapport justement à cette précision je vais en rajouter une autre dans l'état des lieux que je vous ai soumis tout à l'heure, il s'agit vraiment des places d'accueil temporaire, il ne s'agit pas des usages des places d'internat et des pratiques à l'échelle du territoire du Bas Rhin. »

**Michèle DIETRICH**

« Est-ce qu'il y a d'autres remarques ? Non. Alors je passe la parole à Anne Marie Asencio, conseillère technique du CREA I Alsace qui fera une synthèse de la journée. »

#### **XXI. Anne-Marie ASECIO, conseillère technique CREA I Alsace**

« Vous savez tous qu'en fin de journée les meilleures synthèses sont les plus courtes. J'essayerai seulement de dégager les idées fortes de ce qui a été dit aujourd'hui.

Avant tout, je voudrai rendre hommage et féliciter Michèle Dietrich. Cela fait quelques années que je côtoie Michèle en l'accompagnant dans ce parcours. On dit toujours que les parents accomplissent un combat au quotidien dans tout ce qu'ils ont à entreprendre pour démêler l'écheveau administratif et technique et aider leur enfant. Alors il faut vraiment saluer les efforts que Michèle a réalisés pour démêler et construire ce réseau très large qui comprend l'administration, les parents, les établissements médico-sociaux, les services sanitaires, les services à domicile.

Cela n'a l'air de rien et pourtant c'est déjà un travail colossal dans les coulisses pour arriver à construire ces passerelles, ce niveau d'échanges et de communications entre ces différents

acteurs. C'est vraiment très important et il est nécessaire de l'estimer à sa juste valeur. Merci Michèle.

Je crois qu'une idée forte qui a été reprise toute la journée, depuis les premières interventions de monsieur Rolf Esminger et madame Caroline Landman jusqu'à ce soir, c'est la nécessité d'évaluer véritablement les besoins auprès de chacun des acteurs.

Le droit au répit se construit autant avec les personnes handicapées, les différents membres de la famille, y compris les fratries, les grands parents etc., chacun depuis leur place et avec leurs besoins. Il est nécessaire d'être attentifs ensemble et de co-construire, ensemble, quelque chose qui prend sens pour chacun. C'est-à-dire qui redonne à chacun sa place. Il n'est pas question de prendre la place des autres, de vouloir faire à la place des autres, mais bien que chacun ait sa place dans ce travail de co-construction et vraiment il y va de votre intuition, de votre investissement, de votre observation à chacun.

Michèle ne cesse de le répéter, la participation de tous est nécessaire pour arriver à construire avec vous tous, ce droit au répit sur le département et elle espère sur la région. Les personnes Haut - Rhinoises ici présentes sont tout à fait les bienvenues et peuvent aussi faire des propositions dans ce sens. Vous avez entendu, il y a différentes pistes de travail qui sont déjà travaillées.

Vous avez constaté qu'il s'agit d'un travail tellement ardu que celui du cheminement parental. Vous avez noté l'importance des groupes de paroles et de toutes les petites paroles de soutien qui peuvent également être prononcées par le réseau amical, le réseau familial. Madame Landman témoignait ce matin de l'importance de chaque parole d'ami, ou de voisin, ou de professionnels lui permettant de cheminer dans la perception des différentes représentations qu'il peut y avoir du besoin de répit, du droit au répit.

Nous avons entendu l'étendue de ce besoin de répit pour les parents, pour leurs enfants, besoin qui peut faire partie d'un projet de vie au long cours. Les modalités d'accès au répit peuvent faire partie des étapes qui jalonnent la construction d'un projet de vie.

Nous avons entendu la nécessité de continuité et de complémentarité des acteurs, parce que cela ne s'arrête jamais. Il est également important qu'il puisse y avoir aussi des retours d'expériences pour pouvoir tirer profit de cette expérience, qu'elle se construise au fur et à mesure.

Il est également nécessaire que sur les plans administratifs, tous les acteurs soient vigilants. Et nous remercions la présence des acteurs comme les DDASS et les MDPH. La CAF n'a pu être présente aujourd'hui mais elle se mobilise également dans cette réflexion. De nombreux acteurs se sont mobilisés aujourd'hui et se mobilisent au sein des groupes de travail. Cela signifie que c'est bien là que se réfléchissent et se résolvent chacun des problèmes qui peuvent apparaître. Puisque nous avons bien entendu tout au long de cette journée que les problèmes et les difficultés ne manquent pas mais que les initiatives et les idées ne manquent pas non plus.

Continuons également cette co-construction avec nos partenaires belges et avec ceux d'autres régions du monde, qui nous permettraient de prendre appui sur leur expérience.

J'ai également beaucoup apprécié la qualité de votre attention et de votre participation. Merci à tous. Je laisse le dernier mot à Michèle. »

**Michèle DIETRICH**

« Merci je vais vous parler un peu d'avenir. Pour moi l'avenir sera difficile, mais sera clair.

Vu tout ce qui se passe et la mobilisation de tout le monde, je suis persuadé qu'on va arriver à faire plein de choses. Pas toujours avec des moyens financiers, ce n'est pas forcément indispensable c'est sûr qu'il en faut, mais on peut faire des choses sans argent aussi. Surtout dans le domaine de la sensibilisation.

On peut faire avancer le regard, on peut faire prendre conscience au commun des mortels de plein de choses par le travail que l'on fait. Au niveau des suites. Bien sûr, on va continuer le groupe de travail avec ces différents acteurs là. Comme je l'ai dit, n'hésitez pas à nous rejoindre.

Si vous avez d'autres pistes de travail, n'hésitez pas non plus on essayera de les mettre en place. On aimerait bien sûr faire une action sur le Haut Rhin aussi, mais il nous faut des relais parce que on ne peut pas tout faire comme ça. Au niveau pur de la continuité de l'association, on va continuer à développer des groupes de travail. La pareil j'ai eu des demandes on veut bien aller sur le Haut Rhin. Mais bien sûr ce qu'il nous faut c'est des relais aussi.

Que ce soit des associations, des personnes, des administrations, peut importe, du moment qu'il y a un relais qui peut faire passer l'information qui peut s'occuper des problèmes purement techniques comme chercher la clef de la salle et puis des choses comme cela, on est tout à fait prêt. Bien sûr ces groupes de parole ont un coût. Et il faut que vous le sachiez.

On ne demande pas forcément l'adhésion des familles pour participer à ces groupes de paroles. On n'a pas une adhésion très très cher mais ce n'est pas une obligation. Les groupes de paroles sont évalués environ à 1500 € pour 10 séances de 2 heures. Mais bon ça a son importance. C'est vrai que les groupes de parole ne concernent pas 40 personnes, cela peut concerner entre 5 et 8 parents, 5 et 8 frères et sœurs mais ils ont tout à fait lieu d'exister dans cet ordre là. On va faire aussi l'enquête sur la fratrie. Ca c'est le gros gros chantier de l'année prochaine et j'espère qu'elle aboutira aussi sur des réflexions, comme l'enquête au niveau des parents a abouti.

Donc qu'il y a vraiment un travail qui se fera par la suite. Je ne sais pas si l'APEH pourra tout faire. Peut être qu'il y aura quelqu'un d'autre qui prendra le relais. On va faire des tables rondes avec les professionnels et les parents, parce que j'ai beaucoup d'appel de professionnels et les professionnels n'arrivent pas toujours, ce qui est tout à fait normal, à comprendre les parents.

Par exemple en stéréotype, on peut dire que certains professionnels ne comprennent pas pourquoi des parents abandonnent leurs enfants en les mettant dans les institutions et en ne pas allant les voir. Pour moi ce n'est pas un abandon c'est que les parents ne peuvent pas cela pour X raisons Et je crois que c'est important d'enlever ce genre d'image, comme c'est important de dire aux parents quand vous mettez votre enfant en institution, vous restez toujours les parents de votre enfant.

Ce n'est pas parce que l'institution a votre enfant en charge qu'il va le prendre et qu'il aura main mise sur tout. Donc il y a plein d'idées reçues, plein de schéma qu'on a qu'il faut absolument lever pour que les relations entre parents et professionnels se passent au mieux.

Donc on va sans doute organiser, on est en train de monter ce projet là, pour organiser deux tables rondes l'année prochaine. Là aussi je fais appel aux institutions pour nous dire un petit peu quels sont les professionnels qui aimeraient participer.

Donc cela serait bien que ce soient des professionnels qui ont des compétences diverses des kinés, des paramédicaux, des assistantes sociales, que ce soit vraiment représentatif de ces professions là, les parents on les a puisque ce sont les parents qui participent aux groupes de paroles.

On a aussi comme projet ça verra le jour à la fin du semestre 2009, de faire un recueil de témoignages Cela sera toujours à travers les groupes de paroles, cela sera les parents qui donneront leur définition de ce qu'est le répit pour eux, comment ils y ont accédé pour la première fois et qu'est ce que cela leur apporte aujourd'hui pour amener les parents qui ne sont pas encore dans cette démarche là, à aller vers cette démarche là sans se culpabiliser, sans avoir un sentiment d'abandon.

Donc ça c'est un travail que font actuellement les groupes de paroles. Et puis on a encore un autre projet, on a déposé un dossier pour avoir des fonds européens pour une création de poste pour vraiment faire un travail par rapport aux associations de services à la personne,

donc voir comment les associations de services à la personne peuvent participer à cette démarche là, comment faire en sorte que les personnes qui interviennent dans les familles ont des connaissances, pas forcément des diplômes, des compétences, une sensibilisation par rapport au handicap.

Là on travaillera avec les organismes de formation l'ESTES et l'IFCAD et puis voir comment on peut faire en sorte que ce service soit accessible aux familles. Donc ce projet devrait passer fin novembre.

Si tout va bien la création de poste sera donc le 1<sup>er</sup> décembre et peut être qu'à la fin de l'année, on aura réussi à faire bouger les choses dans ce domaine là. Il y a du boulot. On est toujours prêt à accueillir au niveau de l'association, moi je reçois régulièrement des gens qui ont des projets. J'ai reçu dernièrement une personne qui aimerait créer une association de familles d'accueils pour développer cette solution de répit sur le département.

De toute façon, on est prêt à soutenir et puis on a des portes ouvertes à faire en sorte que ces initiatives peuvent bénéficier de notre réseau. Donc si vous avez des idées, n'hésitez pas. On essaye de soutenir tout ce qui concerne le droit au répit.

Voilà. J'espère que vous avez passé une bonne journée, que vous ne regrettez pas d'être venus. C'est un coup d'essai. J'espère qu'il est réussi. Et je pense que l'année prochaine ou dans 2 ans on fera quelque chose de pareil par rapport à la fratrie. »

Applaudissements dans la salle