



3^{èmes} Journées Interrégionales de formation des personnels des **IME, IEM, IEAP** (Bretagne/Pays de la Loire)

20 et 21 mars 2008

Palais du Grand Large, St Malo

La continuité de l'accompagnement par le biais de l'accueil temporaire comme modalité de soutien aux aidants

Loïc GUILCHER, directeur de la Maison Arc-en-Ciel (56)

La création de la Maison Arc-en-Ciel

Créée en 1991 par Jean-Jacques Olivin et quelques familles, l'association "Les Enfants de l'Arc-en-Ciel" a pour objet l'aide aux enfants en difficultés, quel que soit le pays. Parrainant des enfants à Djibouti, elle décide de venir en aide aux enfants français en ouvrant une structure.

En effet, la Maison "Arc-en-ciel" a été conçue au départ comme un moyen de permettre aux familles d'enfants de tout handicap de souffler, dans un lieu à leur mesure, assurant sécurité, confort et suivi éducatif dans un cadre familial.

A l'ouverture, en mai 1993, des bénévoles et des animateurs « BAFA » assuraient l'accueil d'enfants à la demande des familles. Bien vite, la formule va connaître le succès et les demandes affluent. La structure fonctionne avec des emplois aidés, des financements du Conseil général, des familles, de la Caisse d'Allocation Familiale, de la CPAM du Morbihan.

En 1997, Jean Jacques Olivin fonde le Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées (G.R.A.T.H.) et travaille à une proposition de textes réglementaires pour intégrer l'accueil temporaire comme modalité complémentaire d'accompagnement des Personnes Handicapées. Pour cela il s'appuie sur deux enquêtes de 1999 et 2001 menées notamment avec le concours du CREAL de Bretagne pour évaluer le nombre de structures pratiquant l'accueil temporaire d'une part et les besoins exprimés d'autre part.

Chargé de mission par Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées en 2003, entouré de représentants d'organismes comme l'ADF, la CNAM, les DDASS DRASS, des structures pratiquant ou prescrivant de l'accueil temporaire, Jean-Jacques OLIVIN dépose en avril 2003 une proposition de rédaction de textes qui seront repris quasiment intégralement dans le décret 231-2004 sur l'accueil temporaire des personnes âgées et handicapées, la circulaire du 15 mai 2005 et le décret budgétaire en 2006.

Dans l'intervalle, la Maison "Arc-en-ciel" obtient l'agrément médico-social pour 20 places d'accueil en faveur d'enfants de tout handicap de 3 à 20 ans, mais les autorités ne délivrent qu'un financement pour 12 places de 3 à 13 ans, en date du 1^{er} janvier 2005.

La Maison Arc-en-ciel aujourd'hui

L'établissement jouit d'un parc boisé de près de 8ha, des poneys avec attelages, des jeux d'extérieurs et d'une piscine chauffée, ainsi que des salles d'activités et 8 chambres avec des lits médicalisés.

Le Conseil d'administration est composé de 12 personnes dont 9 parents.

L'équipe est composée d'un directeur, d'une comptable, d'un éducateur, une infirmière, 4 AMP, 1 aide soignante et une auxiliaire de puériculture, 2 agents de service intérieur et un agent de service extérieur. Des élèves éducateurs ou élèves AMP viennent compléter l'équipe lors des périodes de forte activité, en contrat à durée déterminée.

Le financement est assuré par l'assurance maladie avec un budget annuel avoisinant les 700 000€.

En 2006, 158 enfants de tout handicap, provenant de 21 départements différents ont bénéficié de séjours dont la durée moyenne était de 20 jours. Cette année, nous venons d'accueillir le 800^{ème} enfant.

D'un point de vue administratif, les admissions sont prononcées par l'établissement sur notification des MDPH. Les limites sont les troubles du comportement mettant en danger la vie de groupe et les états de santé nécessitant une présence médicale constante.

Les activités proposées

Les activités proposées aux enfants sont d'un abord volontiers ludique, ce qui n'empêche pas l'intérêt éducatif, en particulier par l'explicitation des règles du jeu, dans des formes adaptées.

Elles sont décidées par l'équipe et adaptées à chaque groupe d'enfants.

Utilisant nos locaux adaptés à toutes formes de handicap, nous proposons des activités d'intérieur manuelles, comme la peinture, le dessin, la musique, nous pouvons proposer un soutien scolaire, nous disposons d'un bassin de balnéothérapie qui est indispensable, notamment pour les enfants polyhandicapés, et très apprécié de tous.

Nos véhicules nous permettent des sorties, pique niques aux beaux jours, ballades en forêts.

Nous organisons des sorties en poneys avec attelage ou montés.

Les séjours temporaires

Actuellement, les séjours proposés sont de cinq natures :

- Accueil à la journée
- Accueil le week-end
- Séjours de rupture
- Séjours de vacances
- Accueils d'urgence

| | Accueils de jour | Accueils de week ends | Séjours de rupture | Séjours de vacances | Accueils d'urgence |
|------------------------|------------------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|---------------------|
| Demandeurs | Familles | Familles; ASE | Hopitaux de jour, IME, Familles | Familles, Etablissements | Familles, MDPH, ASE |
| Partenaires | Familles, SESSAD, CPEA, MDPH, CLIS | Familles, IME, ASE, MDPH | Hopitaux de jour, IME, Familles, MDPH | Familles, Ets, MDPH | Familles, MDPH, ASE |
| % de l'activité totale | 28% | 18% | 9% | 40% | 5% |

Modalités de coopération avec les Etablissements

D'une manière générale, nous recevons des demandes pour 50% directement des familles, 40% des assistantes sociales des établissements, 10% des MDPH à la recherche de solutions.

Nous avons des relations très formelles avec certains établissements, dont le Centre de Kervihan, à BREHAN, le SESSAD du GEIST à VANNES, un Hôpital de jour dans le 14°, ou un IME de la région nantaise, par exemple.

Avec un certain nombre d'établissements, les séjours se font plutôt au coup par coup, en fonction des demandes et des possibilités et les relations avec ces structures vont être plus ponctuelles. Je citerai L'IME de Kerdiret à LORIENT, Bois Liza à VANNES, celui de QUIMPERLE, ou Saint Bugan, à LOUDEAC, le CPEA de LANESTER entre autres.

Chaque séjour ponctuel fait l'objet d'un contrat de séjour, avec un dossier qui peut être complété par l'équipe qui suit habituellement l'enfant. Les demandes venues des établissements sont inscrites dans le projet des équipes : elles forment l'essentiel du projet individuel du jeune accueilli.

Accueils réguliers

Nous accueillons une douzaine d'enfants à la journée, pour un complément de prise en charge. Il s'agit là essentiellement d'enfants suivis par des CPEA, des établissements scolaires ou des SESSAD. L'objectif est d'améliorer la socialisation, conforter les acquis, et collaborer avec les différents intervenants.

Il est arrivé que nous soyons sollicités pour partager avec la famille et l'IME le poids d'un handicap trop lourd à gérer. Nous observons d'ailleurs, comme tous nos collègues, des difficultés comportementales de plus en plus lourdes à gérer, et un désengagement du secteur sanitaire dans le domaine des soins à apporter à ces enfants.

Certains enfants ne viennent qu'en week-end. C'est le cas notamment des résidents hors département. L'objectif est de soulager les familles ou familles d'accueil. Il est d'ailleurs souvent demandé par les familles ou proposé par nous un premier week-end pour se préparer doucement à un internat. Chaque lundi matin en principe, l'équipe se réunit et fait un point sur chaque enfant accueilli. Le référent de l'enfant est invité à participer à des réunions de synthèse par les établissements demandeurs.

Accueils ponctuels

Dans le cas des séjours de rupture, notre établissement est sollicité par exemple pour mettre un peu de distance dans les relations parents-enfants, pour un séjour d'observation, pour créer un changement, pour mettre en place un nouveau projet, pour travailler tel aspect du projet éducatif ou thérapeutique, pour installer une pause, une respiration dans une intégration scolaire difficile ...

Ces séjours peuvent avoir comme projet ponctuel le travail sur la propreté, le contact avec l'autre, la mise en place de nouvelles habitudes comme dormir dans son lit et non celui des parents ...

Ils font l'objet d'une transmission à l'équipe demandeuse sous la forme d'un compte rendu rédigé à partir des faits et des observations. Il appartient à l'IME d'en faire l'interprétation.

Lorsque les séjours se répètent d'une manière régulière, nous utilisons volontiers le carnet de liaison de l'établissement principal pour noter nos observations.

A noter que les accueils lors des congés scolaires sont très demandés, notamment l'été. Chacun sait que puisque les IME ferment souvent du 14 juillet au 30 août, les familles ont 7 semaines de vacances !

Avantages

Notre positionnement et les activités proposées nous permettent d'être perçus par les familles et les enfants comme en dehors du « circuit » médico-social ou sanitaire, et favorise l'émergence de la parole, d'une amélioration du comportement, d'un début de travail relationnel. En accompagnant l'évolution de chacun à son rythme, nous améliorons les possibilités d'évolution. Pour les membres du personnel, le contact direct avec les familles est vécu comme gratifiant et comme une responsabilité. La venue d'enfants de handicaps très différents est un élément très formateur. Les écoles de travailleurs sociaux ne s'y trompent pas et nous sommes submergés de demandes de stage.

Difficultés

Nous observons quelques difficultés à mettre en place des séjours, lorsque certains établissements, notamment des IME, nous voient comme des concurrents, alors que l'on est supposé travailler en réseau, privilégier le projet individuel énoncé par la famille. Il n'est pas rare que certaines annulent un séjour d'internat, pour ne pas retirer l'enfant de l'établissement, alors que celui-ci ne propose que de l'accueil à la journée.

Il faut aussi citer le cas de quelques familles qui, pour ne pas perdre une partie de leur allocation, retirent leur enfant de l'IME, certains jours et qui nous sollicitent, pensant éviter cette perte de revenus.

Conclusion

Pour finir, je dirais que le travail avec les autres équipes du secteur est primordial dans l'intérêt des usagers, et très motivant pour nos personnels, qu'il y ait tendance à se développer malgré quelques difficultés d'organisation ou certaines réticences.

Nous sommes régulièrement sollicités pour des visites de notre structure et des rencontres entre professionnels, qui sont sources d'enrichissements et de partage.