



L'accueil temporaire : ou comment trouver des solutions adaptées aux parcours des personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire

2015

L'accueil temporaire : ou comment trouver des solutions adaptées aux parcours des personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire

Enquête réalisée par Aurore Duquesne, Chargée d'études au CREAI,

Sous la direction de Séverine Demoustier, Directrice du CREAI

Etude réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire

CREAI Centre-Val de Loire

35 avenue de Paris

45000 Orléans

Tel : 02.38.74.56.00

Mail : creai-centre@centre-centre.asso.fr

Site : www.creaicentre.org

ARS Centre-Val de Loire

Cité Coligny - 131 rue du Faubourg Bannier

BP 74409

45044 Orléans cedex 1

Tel : 02.38.77.32.32 / Fax : 02.38.54.46.03

Site : www.ars.centre.sante.fr



Remerciements

Le CREAI Centre-Val de Loire tient à remercier :

- les membres du Comité de pilotage pour leur appui technique et les échanges constructifs lors de ces séances ;
- les membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI pour leurs apports méthodologiques et leurs compétences de terrain ;
- les directeurs ou représentants des structures médico-sociales pour la richesse des échanges ;
- les aidants familiaux pour nous avoir accueillis à leur domicile et consacrés du temps lors de l'entretien.

Le CREAI remercie également les personnes qui ont apporté un appui technique à la réalisation de cette étude, et notamment l'équipe de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire.

Sommaire

<i>Remerciements</i>	5
<i>Contexte de l'étude, enjeux méthodologiques et présentation de l'accueil temporaire</i>	9
I Contexte de la demande et axes d'analyse de l'étude.....	11
1. Qu'est-ce que l'accueil temporaire ?	11
2. Eléments de contexte et travaux conduits sur l'accueil temporaire et l'autisme.....	13
II Méthodologie et enjeux de l'étude	15
1. Les entretiens semi-directifs avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales.....	17
2. Les entretiens semi-directifs avec les aidants familiaux	17
III Précautions méthodologiques	19
IV La répartition des places dans les structures médico-sociales en région Centre-Val de Loire	20
<i>Le regard des directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des structures médico-sociales sur cette modalité d'accueil dans le champ de l'autisme</i>	23
I L'accueil temporaire : une étape dans le parcours des personnes présentant un syndrome d'autisme.....	25
1. La procédure d'admission en structure d'accueil temporaire	25
2. Des liens avec les aidants familiaux tout au long du séjour d'accueil temporaire.....	26
3. Les relations avec les établissements d'accueil permanent des personnes avec autisme ...	27
II Un fonctionnement différencié dans les structures médico-sociales entre places éparses et structures spécialisées dans l'accueil temporaire.....	28
1. Les places dispersées dans les structures médico-sociales.....	28
2. Les structures spécialisées dans l'accueil temporaire.....	31
Quelques éléments de synthèse et pistes de réflexion	36
<i>Le regard des aidants familiaux sur leurs besoins d'accueil temporaire pour leurs enfants avec autisme</i>	39
I Des aidants familiaux qui connaissent peu l'accueil temporaire	41
1. Le rôle des professionnels des structures d'accueil temporaire vis-à-vis des aidants familiaux	41
2. Des rencontres permettant d'établir des liens avec la structure d'accueil temporaire	42

II L'accueil temporaire comme séjour de transition dans le parcours de la personne avec autisme	43
1. Le choix des structures d'accueil temporaire en fonction de la proximité et du mode d'accueil.....	43
2. Des séjours d'accueil temporaire de loisirs ou de vacances	43
III Des besoins de places en structure d'accueil temporaire relayés par les aidants familiaux	45
1. Des solutions d'accueil temporaire adaptées à chaque classe d'âge	45
2. L'attractivité de la structure d'accueil temporaire : facteur de choix des aidants familiaux	45
3. Un manque de places d'accueil temporaire impliquant une fuite à l'extérieur de la Région ..	46
4. D'autres solutions d'accueil temporaire à envisager	47
Quelques éléments de synthèse et pistes de réflexion	48
Quelques éléments de préconisation.....	51
Concernant la connaissance des places d'accueil temporaire et l'évolution des modalités d'accueil en région Centre-Val de Loire	53
Concernant les dispositifs d'accueil temporaire dans les établissements et services	55
Concernant les besoins des personnes avec autisme et les aidants familiaux	55
<i>Bibliographie</i>	57
<i>Liste des sigles</i>	59
<i>Annexes</i>	61
1. Grille d'entretien avec les représentants de l'accueil temporaire dans les structures proposant ce dispositif dans le champ de l'autisme	63
2. Grille d'entretien sur les besoins d'accueil temporaire des aidants familiaux dans le champ de l'autisme	65
3. Répartition des 7 entretiens réalisés avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire.....	67
4. Répartition des 5 entretiens réalisés avec les aidants familiaux.....	69
5. Membres du Comité de pilotage du 3 novembre 2014 et du 5 juin 2015	71
6. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre – Val de Loire du 18 novembre 2014 et du 15 juin 2015	75
7. Sommaire du référentiel de la formation-action sur l'accueil temporaire dans le Loiret réalisé par le CREAI Centre.....	77

Contexte de l'étude, enjeux méthodologiques et présentation de l'accueil temporaire

I Contexte de la demande et axes d'analyse de l'étude

Dans le cadre du **troisième Plan Autisme 2013-2017**, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire a demandé au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) la réalisation d'une **étude visant principalement à améliorer la connaissance de l'offre d'accueil temporaire dans le champ de l'autisme** mais également à **vérifier si des places d'accueil temporaire vacantes existent en fonction des territoires et si les places dédiées à l'accueil temporaire sont utilisées pour d'autres types d'accueil**.

S'inscrivant dans le cadre de trois études menées par le CREAI pour l'ARS Centre-Val de Loire, ces travaux dans le champ de l'autisme font l'objet de **problématiques communes et transversales** qu'il convient de traiter simultanément. La première étude, finalisée en mars 2015, permet de recenser et d'étayer les **besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme**. Quant à la troisième étude qui a débuté en juillet 2015, elle concerne plus largement le parcours des personnes présentant un syndrome d'autisme en région Centre-Val de Loire.

Concernant la problématique soulevée par la déficience autistique, se pose la question d'une part du développement de réponses adaptées, qui peuvent prendre la forme d'un accueil temporaire, et d'autre part de la mise en place d'un projet spécifique d'accueil temporaire au sein d'un établissement ou d'un service ou qui doit être intégré au projet d'établissement ou de service global lorsque la structure dispose de quelques places d'accueil temporaire.

1. Qu'est-ce que l'accueil temporaire ?

L'accueil temporaire, légitimé par la Loi 2002-2 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale, est réglementé par le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services. Le décret précise que l'accueil temporaire peut être demandé pour de **multiples motifs** qui vont du besoin de répit à l'organisation de la vie familiale, sociale et professionnelle des aidants familiaux en passant par des périodes d'essai et des transitions entre modes d'accompagnement et périodes de la vie. La circulaire d'application DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées précise également les modalités d'organisation de l'accueil temporaire.

L'accueil temporaire est également défini par le décret n°2011-1211 du 29 septembre 2011 du Code de l'action sociale et des familles et « *s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou à temps partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour* ». Visant à « *développer ou à maintenir les acquis et l'autonomie de la personne en situation de handicap et à faciliter ou à préserver son intégration sociale* », l'accueil temporaire « *peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services, qu'il s'agisse d'établissements de santé autorisés à dispenser des soins de longue durée ou d'établissements sociaux ou médico-sociaux* ».

« *L'accueil temporaire vise à organiser :*

- *pour les intéressés, des périodes de répit ou de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou à trouver une réponse*

adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;

- *pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge ».*

L'accueil temporaire est **limité à une période de 90 jours par an** après décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Cette dernière « *se prononce sur un temps annuel en accueil temporaire* » dans les structures médico-sociales qui disposent de places dédiées. Elle détermine « *en tant que besoin sa périodicité et les modalités de la prise en charge* ».

Il convient de préciser qu'« *à titre dérogatoire, en cas d'urgence, l'admission directe d'une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80% peut être réalisée pour des séjours inférieurs à 8 jours pour les enfants et 15 jours pour les adultes* »¹.

L'accueil temporaire se distingue de l'accueil de jour et de l'accueil d'urgence de par sa définition et ses conditions d'utilisation. Il convient de bien différencier ces trois types d'accueil :

	Accueil temporaire	Accueil de jour	Accueil d'urgence
Définition	Accueil de personnes en situation de handicap dans une structure avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour	Accueil de personnes en situation de handicap dans une structure adaptée	Modalité de réponse aux besoins d'accueil temporaire pour une personne en situation de handicap exigeant une solution rapide
Objectifs	Accueil d'une personne en situation de handicap en attente de place, besoin de répit des aidants familiaux, prise en charge d'une situation d'urgence, évaluation d'une personne	Développer ou maintenir les acquis d'une personne en situation de handicap ou préserver son intégration sociale	Prévenir ou palier la dégradation des liens avec les proches aidants familiaux ou les difficultés rencontrées au cours d'un séjour d'accueil temporaire en institution spécialisée
Conditions d'utilisation	90 jours par an en continu ou en accueil séquentiel sur plusieurs périodes programmées sur l'année, à temps complet ou partiel	Plusieurs journées ou demi-journées hebdomadaires, à temps complet ou partiel	Séjours limités à 8 jours pour les enfants et 15 jours pour les adultes ²

D'après le rapport Piveteau, la décision d'accueil d'urgence pourrait être élargie « *aux périodes « d'adaptation » décidées par la CDAPH permettant de faciliter les prises en charge séquentielles et d'essai. Elle pourrait être utilement complétée par la mise en place d'un mécanisme d'autorisation provisoire donnée dans un délai très court par une autorité à définir (par exemple le Président de la CDAPH) dont la durée serait limitée à deux ou trois semaines* »³.

¹ Décret n°2011-1211 du 29 septembre 2011

² Article D.312-10 du Code de l'action sociale et des familles

³ Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

Parallèlement, il convient de considérer les actions menées par le Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap (GRATH), association créée par des professionnels et des parents permettant de trouver des solutions d'accueil temporaire qui constitue un acteur de l'accueil temporaire mettant en réseau les professionnels, les familles, les MDPH et les autorités publiques.

Le décret n°2006-422, article R314-194 du Code de l'action sociale et des familles du 7 avril 2006, relatif aux conditions de tarification et à la participation des usagers de l'accueil temporaire précise que ce type d'accueil est financé en dotation globale dans les structures médico-sociales pour enfants et adultes en situation de handicap. La participation forfaitaire qui peut être demandée aux usagers ne peut pas dépasser le montant du forfait hospitalier.

De plus, en termes d'orientation des personnes en situation de handicap, la notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) permet d'accéder à une structure proposant un accueil temporaire.

2. Éléments de contexte et travaux conduits sur l'accueil temporaire et l'autisme

Le troisième Plan Autisme s'appuie sur différentes actions de mise en œuvre issues de fiches-actions, et notamment l'**action n°7** visant à **créer des places en mode diversifié pour les aidants, notamment par transformation de l'offre médico-sociale existante**. L'adaptation de l'offre régionale aux besoins des enfants, adolescents et adultes avec autisme devra prendre en compte les recommandations de bonnes pratiques dans la prise en charge, définies par la Haute Autorité de Santé (HAS) et par l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM). Elle devra également s'appuyer sur le constat régional mis en évidence dans le Plan Autisme, et notamment la nécessité d'apporter une réflexion sur l'accueil temporaire ou sur la création d'une offre de vacances sur le territoire régional.

Dans l'**objectif opérationnel n°5** du **Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) 2012-2016** consacré à l'**adaptation de l'offre de prise en charge pour les personnes présentant un trouble du spectre autistique**, le développement de l'accueil temporaire fait partie des réponses pouvant être apportées aux familles, notamment pour les enfants avec autisme, au même titre que la diversification des prises en charge (dispositifs ambulatoires, familles d'accueil thérapeutiques...), l'accompagnement par les SESSAD pour permettre un temps de scolarisation. Pour les adultes présentant un syndrome d'autisme, des actions sont également envisagées afin d'accueillir des jeunes en situation d'« Amendement Creton » en développant des places dédiées en établissement pour adultes ou pour anticiper le vieillissement et la grande dépendance des adultes avec autisme en diversifiant les réponses (FAM, MAS, SAMSAH, SSIAD, SAVS) mais aussi par le biais de l'accueil temporaire.

Différentes études ont été réalisées sur l'accueil temporaire mais ne concernent pas spécifiquement le champ de l'autisme. En effet, une étude de besoins en matière d'accueil temporaire, a été réalisée par le CREAI Centre-Val de Loire en 2009, dans le cadre d'une action du Schéma départemental des personnes handicapées du Loiret sur le volet « Promouvoir l'aide aux aidants par le développement de relais institutionnels ».

De plus, en 2010, une formation-action sur l'accueil temporaire dans le Loiret, a été menée par le CREAI Centre-Val de Loire, en collaboration avec les CREAI Nord-Pas-de-Calais et Bretagne, et a été soutenue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Cette formation-action a donné lieu à un **guide d'accompagnement à l'attention des structures du Loiret qui proposaient ou souhaitaient mettre en place un accueil temporaire** (cf. sommaire de ce référentiel en annexe n°7). Une culture commune de l'accueil temporaire était proposée ainsi qu'une démarche globale aux établissements qui se sentaient concernés par les orientations proposées. Ce travail a été repris et complété par le CREAI PACA-Corse en 2011.

L'ensemble de ces travaux permettra d'alimenter le présent rapport et d'apporter des **éléments sur l'utilisation et l'évolution des places d'accueil temporaire**. De même, les études menées sur l'autisme par le CREAI Centre-Val de Loire, et notamment celles réalisées en 2009-2010 portant sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de TED en région Centre et en 2013, relative à un rapport complémentaire à l'état des lieux sur l'autisme en région Centre établi pour la période 2012-2013, pourront éclairer les éléments d'analyse qui seront présentés dans ce rapport.

II Méthodologie et enjeux de l'étude

Afin de mieux appréhender les enjeux que soulève l'accueil temporaire dans le champ de l'autisme pour les établissements et services médico-sociaux ainsi que pour les aidants familiaux, un **Comité de pilotage commun aux trois études** menées par le CREAI pour l'ARS a été constitué en tenant compte de l'ensemble des acteurs concernés, des différents organismes gestionnaires, des disparités pouvant exister entre structures pour enfants et adultes et en ayant le souci que plusieurs départements soient représentés.

Ainsi, les membres invités ont été, outre l'ARS et le CREAI, des organismes gestionnaires d'Établissements et de Services Médico-Sociaux, des services de psychiatrie, la Fédération Autisme Centre, l'Association Dialogue Autisme, le Centre Ressources Autisme (CRA) de Tours, des structures médico-sociales, les six MDPH, l'Éducation Nationale, l'École Régionale du Travail Social (ERTS) d'Olivet, l'Institut du Travail Social (ITS) de Tours, le service de l'apprentissage et des formations sanitaires et sociales du Conseil Régional du Centre-Val de Loire, l'URIOPSS Centre et le GEPSO.

Le premier Comité de pilotage, qui a eu lieu le 3 novembre 2014, a permis de lancer la première enquête sur les besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme. Ce Comité de pilotage a également permis d'aborder cette seconde étude visant à améliorer la connaissance de l'offre d'accueil temporaire et les questionnements autour de la notion d'accueil temporaire en délimitant le périmètre de l'étude. Le second Comité de pilotage, qui s'est tenu le 5 juin 2015, a permis de mettre en évidence les premiers éléments de réflexion liés à l'accueil temporaire (cf. composition des Comités de pilotage en annexe n°5).

Deux **Comités d'étude et d'expertise du CREAI Centre-Val de Loire**, groupes associatifs rassemblant des experts issus du terrain professionnel d'une part et recherchés pour leurs compétences méthodologiques d'autre part, ont également été mobilisés afin d'échanger et d'étoffer les aspects méthodologiques mais également de dégager des éléments de questionnement relatifs à l'accueil temporaire dans le champ de l'autisme (cf. composition des Comités d'études et d'expertise en annexe n°6).

Calendrier de l'étude

Calendrier	Étapes
Octobre à Novembre 2014	Mise en place de la méthodologie et accompagnement de la démarche à partir de l'étude du CREAI de 2009 et la formation-action de 2010 : <ul style="list-style-type: none">- Recherche documentaire et mise au point de la méthodologie- Identification et contacts des personnes interviewées- Elaboration des grilles d'entretiens semi-directifs, destinées aux directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des structures médico-sociales ainsi qu'aux aidants familiaux
3 Novembre 2014	Premier Comité de pilotage
18 Novembre 2014	Comité d'étude et d'expertise du CREAI
5 Juin 2015	Second Comité de pilotage
15 Juin 2015	Comité d'étude et d'expertise du CREAI

Calendrier	Etapes
Mai à Juillet 2015	Organisation et réalisation des entretiens individuels : <ul style="list-style-type: none"> - En Juin – Juillet 2015 : 7 entretiens avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des établissements et services médico-sociaux ; - Entre Mai et Juillet 2015 : 5 entretiens individuels avec les aidants familiaux réalisés suite aux demandes de listes anonymisées aux structures médico-sociales et aux MDPH puis tirage au sort de familles susceptibles d'être interviewées et prise de rendez-vous avec les aidants familiaux retenus.
Juin à Juillet 2015	Synthèse et analyse des entretiens
Septembre 2015	Rendu du rapport d'étude à l'ARS

Une approche qualitative a été privilégiée pour cette étude et des entretiens ont été réalisés afin de **croiser les regards de différents acteurs** autour de la problématique de l'amélioration de la connaissance de l'offre d'accueil temporaire dans le champ de l'autisme. L'objectif qui nous a guidé tout au long de ce rapport a été d'analyser le point de vue de quelques directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les établissements et services médico-sociaux mais également de rencontrer des aidants familiaux afin notamment de recenser leurs besoins d'accueil temporaire.

Pour mener l'ensemble des entretiens avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des structures médico-sociales d'une part et avec les aidants familiaux d'autre part, deux grilles d'entretien ont été construites :

- une grille d'entretien destinée aux représentants de l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales (cf. annexe n°1) ;
- une grille d'entretien destinée aux aidants familiaux (cf. annexe n°2).

Plusieurs approches à visée qualitative ont pu être appréhendées par le CREAI Centre-Val de Loire afin d'objectiver les besoins et de croiser les regards entre les représentants de l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales et les aidants familiaux. Cette démarche a été initiée dans l'optique de :

- **mieux connaître les dispositifs d'accueil temporaire existants et la répartition des places dédiées ou en unités spécialisées d'accueil temporaire sur le territoire régional ;**
- **repérer les écueils éventuels, les limites décelées par les parties ;**
- **permettre une visibilité accrue de l'offre d'accueil temporaire pour les différents acteurs.**

Le CREAI Centre-Val de Loire a cherché à mettre en évidence la connaissance qu'ont les aidants familiaux de l'accueil temporaire et à recenser les besoins identifiés auprès des familles interviewées. Des aspects plus factuels ont également pu être repérés auprès des directeurs de structures disposant de places dédiées ou ayant des unités spécialisées d'accueil temporaire dans l'autisme.

1. Les entretiens semi-directifs avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales

Dans l'optique de mieux appréhender la répartition des places d'accueil temporaire et l'organisation des plateaux techniques au sein des établissements et services médico-sociaux, des entretiens ont été menés avec les directeurs ou représentants de l'accueil temporaire. Les représentants de l'accueil temporaire ont été interviewés sur :

- la présentation et l'organisation de l'accueil temporaire dans la structure médico-sociale,
- le fonctionnement avec l'établissement d'accueil permanent de la personne présentant un syndrome d'autisme,
- les relations avec les aidants familiaux,
- le bilan de l'accueil temporaire au vu des besoins exprimés par les personnes avec autisme et leurs familles.

7 entretiens téléphoniques, d'une durée de 30 minutes à une heure, ont pu être réalisés avec le concours des représentants des établissements et services médico-sociaux proposant un accueil temporaire sous forme de places dédiées ou d'unités spécialisées. Ces entretiens ont été répartis (cf. répartition de ces entretiens en annexe n°3) de manière à prendre en compte, outre les différents départements de la région Centre-Val de Loire :

- différents organismes gestionnaires,
- des structures spécialisées et d'autres avec des places dédiées à l'accueil temporaire dans le champ de l'autisme,
- des établissements et services médico-sociaux pour enfants et pour adultes.

2. Les entretiens semi-directifs avec les aidants familiaux

Des entretiens ont été réalisés auprès des aidants familiaux afin de recenser les besoins en termes d'accueil temporaire de la part des parents, frères et sœurs, grands-parents et proches intervenant dans l'accompagnement de la personne présentant un syndrome d'autisme. En tenant compte des particularités de chaque situation, les aidants familiaux ont été sollicités sur :

- la situation actuelle avec leur enfant présentant un syndrome d'autisme,
- le fait d'avoir bénéficié ou non d'un séjour d'accueil temporaire ou le refus d'une place d'accueil temporaire,
- leur vision de l'accueil temporaire et les besoins futurs de séjours de répit ou d'autres formes d'aides pour leur enfant avec autisme.

Pour mener ces entretiens, des **listes anonymisées** de personnes présentant un syndrome d'autisme ont été demandées :

- d'une part, **aux établissements et services médico-sociaux pour les enfants ou adultes accueillis sur une place temporaire** ;
- d'autre part, **aux MDPH** des six départements de la région **pour les enfants ou adultes non accueillis en structure d'accueil temporaire** et restés à domicile ou en attente d'une place d'accueil temporaire en structure médico-sociale ou accueillis hors du département ou à l'étranger.

A réception de ces listes, un tirage au sort, réalisé par le CREAI Centre-Val de Loire a permis de retenir trois familles (une en tête de liste et deux suppléantes au cas où la première famille ne

souhaiterait pas répondre ou serait dans l'impossibilité de le faire). Le CREAI a ensuite repris contact avec l'établissement ou le service médico-social ou la MDPH ayant transmis la liste anonymisée en lui communiquant les résultats à l'issue de ce tirage au sort. Puis l'établissement ou le service médico-social ou la MDPH a demandé à la première famille sélectionnée, et aux suivantes en cas de refus, si elles souhaitaient être interviewées sur leurs besoins d'accueil temporaire dans le champ de l'autisme.

D'une durée d'une à deux heures, les entretiens se sont déroulés au domicile des parents, parfois en présence de l'enfant ou de l'adulte avec autisme, des fratries ou de proches accompagnant la personne présentant un syndrome d'autisme. Le CREAI a donc interviewé des aidants familiaux accompagnant leur enfant avec autisme accueilli ou non en institution. La répartition des 5 entretiens qui ont pu être menés (cf. répartition de ces entretiens en annexe n°4), s'est appuyée sur différents organismes gestionnaires, sur des structures spécialisées dans l'accueil temporaire et d'autres avec des places dédiées à l'autisme, sur quelques établissements et services médico-sociaux pour enfants et pour adultes et sur des situations en attente de solution dans quelques départements de la région Centre-Val de Loire.



III Précautions méthodologiques

Les entretiens réalisés avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales ont permis de mettre en exergue les modalités d'organisation de l'accueil temporaire, en lien avec l'accompagnement des aidants familiaux, ainsi que les besoins, notamment en termes de gestion des places d'accueil temporaire, perçus par les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire. Il convient de mettre en lien ces échanges avec ceux menés auprès des aidants familiaux.

Cependant, le nombre d'entretiens menés avec les aidants familiaux ne permet d'obtenir que des réponses partielles. En effet, chaque famille a suivi un parcours bien particulier dans l'accompagnement de leurs enfants ou adultes présentant un syndrome d'autisme. **Il ne semble pas possible de généraliser les propos tenus par chaque aidant familial à l'ensemble des familles.**

De plus, **lorsqu'aucun entretien n'a pu être réalisé dans un département**, comme ce fût le cas lors des entretiens avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les structures médico-sociales et pour ceux réalisés auprès des aidants familiaux, les spécificités de ce territoire restent alors incertaines et posent certaines questions de représentativité de l'ensemble du territoire régional. De fait, aucun entretien n'a pu être mené dans les départements du Cher et de l'Eure-et-Loir.

Par ailleurs, le **faible nombre de listes anonymisées reçues**, d'une part par les établissements et services médico-sociaux pour les personnes accueillies en institution et d'autre part par les MDPH, ainsi que la **prise de contact parfois complexe avec les aidants familiaux** a freiné la prise de rendez-vous avec ces familles. De ce fait, seuls 5 entretiens, au lieu des 7 prévus, ont pu être menés avec les aidants familiaux dans le cadre de cette étude.

Il convient également de bien distinguer les unités spécialisées et les places éparses octroyées pour l'accueil temporaire dans certaines structures médico-sociales.

IV La répartition des places dans les structures médico-sociales en région Centre-Val de Loire

Remarque : Les places d'accueil temporaire ont été recensées auprès du service statistique de l'ARS, des membres du premier Comité de pilotage et sur le site Internet du GRATH. Il est donc possible que l'exhaustivité des places d'accueil temporaire ne soit pas représentée sur la carte présentée ici.

L'offre d'accueil temporaire dans le champ de l'autisme apparaît globalement homogène sur l'ensemble du territoire régional. Sur les 100 places comptabilisées, 56% concernent les Etablissements d'Accueil Temporaire pour Enfants Handicapés (tels que le CALME dans l'Indre, le Foyer d'Accueil Temporaire de Nevoy dans le Loiret ou le Service d'Accueil Temporaire de Seuilly en Indre-et-Loire), 20% les FAM, 8% les MAS, 6% les Foyers de Vie ou les IME et 1% seulement les Etablissements Expérimentaux pour Adultes Polyhandicapés, les Foyers d'Hébergement ou les Foyers Occupationnels.

La création ou l'extension de l'agrément des structures spécialisées dans l'accueil temporaire dans le Loiret, dans l'Indre et en Indre-et-Loire permet d'accueillir des personnes qui, dans la plupart des cas, étaient en attente de place en structure d'accueil permanent.

Cependant, les places dispersées réparties sur l'ensemble des départements ne permettent pas de répondre à toutes les demandes de séjours d'autant que **certaines zones semblent peu pourvues en places d'accueil temporaire** : le centre de l'Eure-et-Loir, le nord du Loiret, le centre et l'est du Loir-et-Cher, le nord de l'Indre-et-Loire, le nord de l'Indre ainsi que l'ouest et le sud du Cher.

En outre, un certain nombre de structures d'accueil permanent ayant des places dédiées à l'accueil temporaire accompagnent essentiellement des adultes avec autisme en internat mais **peu ont développé un accueil de jour au titre de l'accueil temporaire**. De **nouvelles modalités d'accueil**, en semi-internat par exemple, peuvent être à envisager afin de répondre aux besoins actuels de répit, pouvant par exemple prendre la forme d'un retour à domicile une à deux fois par semaine.

Seuls quelques établissements disposant d'un nombre de places limité proposent un accueil de jour dans les départements de l'Indre, du Loiret, de l'Eure-et-Loir et d'Indre-et-Loire. **Les demandes des familles renvoient à la nécessité de développer cette modalité d'accueil temporaire, notamment pour les enfants avec autisme mais aussi pour de jeunes adultes.**

Par ailleurs, les structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'autisme proposent uniquement des places en internat mais reçoivent régulièrement des demandes pour de l'accueil de jour. **Il conviendrait de pouvoir répondre à ces besoins en créant ou en transformant des places d'accueil temporaire en places d'accueil de jour.**

Les créations de places d'accueil temporaire dans les structures spécialisées dédiées à l'autisme

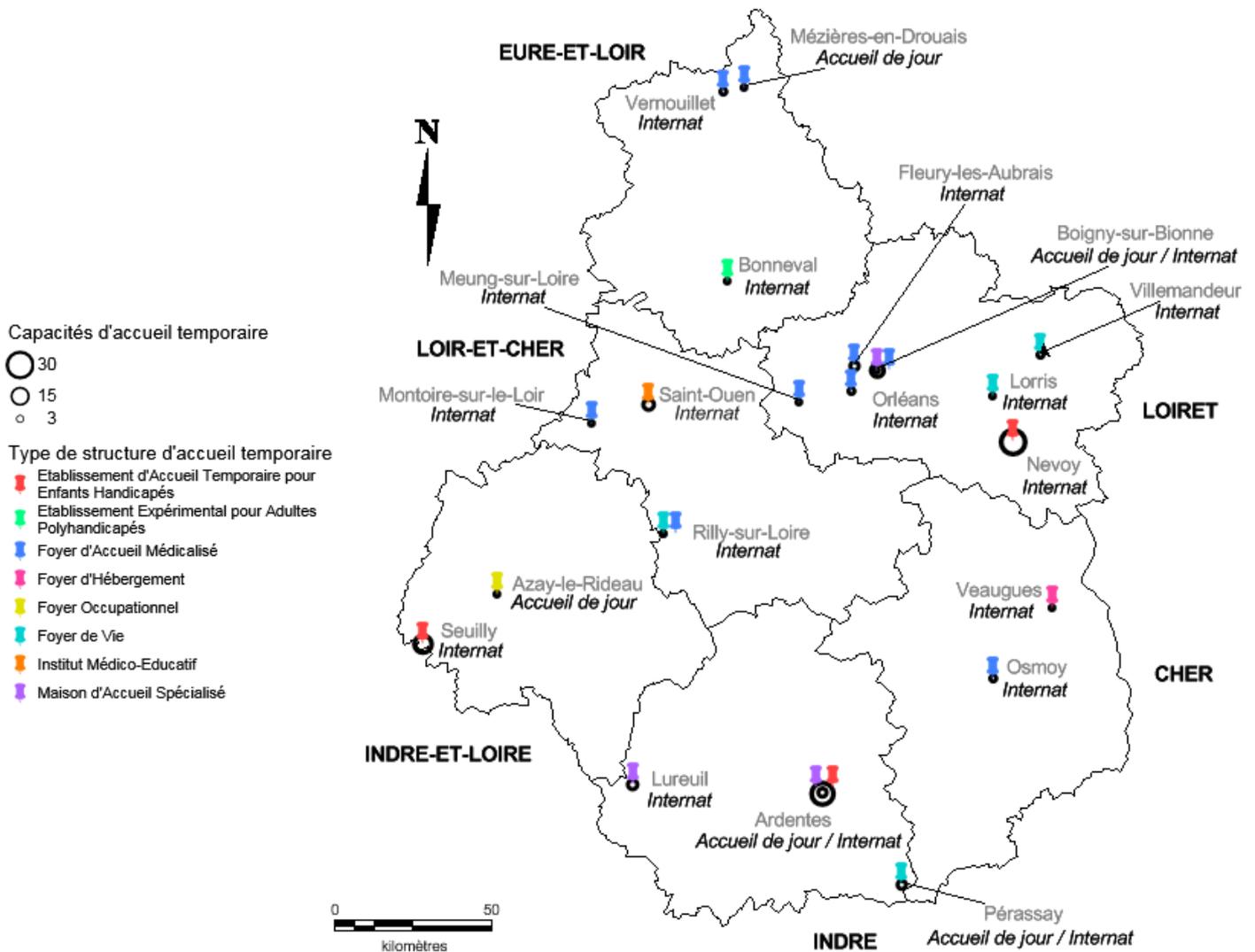
Département	Nom de la structure d'accueil temporaire	Organisme gestionnaire	Année de création	Capacité d'accueil temporaire installée
Indre	CALME à Ardentes	Aidaphi	1992	20*
Indre-et-Loire	SAT de Seuilly	Assoc. Enfance et Pluriel	2013	12
Loiret	FAT de Nevoy	Adapei	2012	24

* Evolution de l'agrément prévu pour 24 places en 2015

Source : ARS Centre-Val de Loire – GRATH – éléments transmis lors du premier Comité de pilotage

Parallèlement, il semble important de préciser que des places d'accueil temporaire sont généralement mises en place dès lors qu'un établissement ou un service médico-social est créé par appel à projet.

**Offre d'accueil temporaire dans le champ de l'autisme en région Centre-Val de Loire
selon le type de structure et les modalités d'accueil**



Source : ARS Centre-Val de Loire – GRATH – éléments transmis lors du premier Comité de pilotage
Réalisation : CREAI Centre-Val de Loire 2015

**Répartition des capacités d'accueil temporaire dans le champ de l'autisme
selon le département et le type de structure médico-sociale**

<i>En nombre de places</i>	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région
EATEH	-	-	20	12	-	24	56
EEAP	-	1	-	-	-	-	1
FAM	2	3	-	-	2	13	20
FH	1	-	-	-	-	-	1
FO	-	-	-	1	-	-	1
FV	-	-	3	-	1	3	7
IME	-	-	-	-	6	-	6
MAS	-	-	7	-	-	1	8
Ensemble des structures médico-sociales	3	4	30	13	9	41	100

Source : ARS Centre-Val de Loire – GRATH – éléments transmis lors du premier Comité de pilotage

***Le regard des directeurs, chefs de service ou
coordinateurs de l'accueil temporaire
des structures médico-sociales sur cette modalité
d'accueil dans le champ de l'autisme***

I L'accueil temporaire : une étape dans le parcours des personnes présentant un syndrome d'autisme

Remarque : 7 entretiens ont pu être réalisés sur les 8 prévus avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les structures proposant un accueil temporaire. Leur analyse a été réalisée avec, en parallèle, une recherche documentaire de différents rapports et études. Par ailleurs, les deux départements du Cher et de l'Eure-et-Loir n'ont pu être représentés.

Les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des établissements et services proposant un accueil temporaire ont été interviewés sur le mode de fonctionnement de ces séjours, sur leurs relations avec les établissements d'accueil permanent ainsi que sur les liens avec les aidants familiaux. Ainsi, ils ont pu mettre en évidence les opportunités que constituent ces séjours mais aussi les limites engendrées par ce type d'accueil.

Dans certaines structures médico-sociales, quelques places peuvent être dédiées à l'accueil temporaire pour des personnes avec autisme. Parallèlement, des structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'autisme existent et se sont particulièrement développées ces dernières années. Si l'on prend l'exemple du département du Loiret, plusieurs structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'accompagnement des personnes présentant un syndrome d'autisme ont vu le jour ces dernières années. Pour faire face à la demande grandissante des proches aidants familiaux et des établissements d'accueil permanent et du besoin de répit ou de stages d'évaluation, au moment du passage d'une structure pour enfants à celle d'adultes, les autorités publiques ont permis la création d'établissements en tant que tels pour accueillir temporairement les personnes avec autisme.

1. La procédure d'admission en structure d'accueil temporaire

Les personnes avec autisme susceptibles d'être accompagnées par la structure d'accueil temporaire sont reçues par plusieurs professionnels lors d'une **visite de pré-admission**. Ainsi, le directeur et/ou le chef de service ou le coordinateur de l'accueil temporaire rencontrent la personne ainsi que ses parents ou le représentant légal, afin de préparer un éventuel accompagnement temporaire. Des documents (livret d'accueil, feuille de réservation avec les dates de séjour possibles...) peuvent être remis aux familles lors de ces rencontres. De même, la personne avec autisme est adressée à un ou plusieurs professionnels des équipes :

- médicale et paramédicale : médecin, psychologue, psychiatre, ... ;
- éducative : éducateur spécialisé, moniteur éducateur, ... ;
- thérapeutique : psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, ...

Une visite est ensuite organisée avec la personne présentant un syndrome d'autisme, accompagnée des parents et, éventuellement des frères et sœurs, afin de savoir si l'établissement pourrait correspondre aux attentes et aux besoins exprimés la plupart du temps par les familles.

Dans la plupart des établissements d'accueil temporaire, une **commission d'admission** statue, au vu des éléments inscrits dans le dossier de l'enfant ou de l'adulte avec autisme, sur la possibilité d'accompagner cette personne. Sont présents à cette commission le directeur et/ou le chef de service ou le coordinateur de l'accueil temporaire ainsi qu'un professionnel de l'équipe médicale ou paramédicale et de l'équipe éducative. L'objectif, au cours de cette commission, est d'examiner la

situation de la personne à accueillir et de se prononcer sur les éléments d'ordre organisationnel (par exemple un problème d'intégration dans un groupe) ou concernant le profil de la personne (tel qu'un besoin de soins alors que l'équipe n'est pas adaptée), qui pourraient constituer un obstacle à une admission au sein de la structure d'accueil temporaire.

A l'issue de cette commission d'admission, un avis favorable ou non est donc délivré à la famille. La durée du séjour d'accueil temporaire demandée par l'établissement d'accueil permanent ou par les aidants familiaux, selon les cas, peut être décidée en fonction de la situation de la personne avec autisme. Dans le cas d'un premier séjour d'accueil temporaire, la durée de celui-ci peut ne pas excéder une semaine, ce qui permet d'évaluer l'intégration de la personne au sein de l'établissement. Si la personne présentant un syndrome d'autisme a déjà bénéficié de l'accueil temporaire, le séjour peut avoir une durée supérieure, et ce, jusqu'à des périodes de trois semaines. L'adaptation de la durée du séjour d'accueil temporaire peut être réalisée en fonction de son âge et de l'organisation de la structure d'accueil temporaire en elle-même.

2. Des liens avec les aidants familiaux tout au long du séjour d'accueil temporaire

Les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire sont fréquemment sollicités par les proches aidants familiaux pour des séjours de répit destinés à un enfant ou un adulte avec autisme. La demande de la part des familles intervient souvent après avoir contacté l'établissement d'accueil permanent dans lequel est accompagnée la personne présentant un syndrome d'autisme. Les parents se dirigent généralement vers l'assistant de service social de la structure d'accueil temporaire et sont informés de la possibilité de demander un séjour d'accueil temporaire. En effet, certaines familles découvrent alors ce mode d'accueil qui peut leur permettre d'avoir des périodes de recul nécessaires pouvant aller de quelques jours à plusieurs semaines. En outre, les aidants familiaux sont, dans la plupart des cas, présents lors de la visite d'admission dans une structure d'accueil temporaire. Ils interviennent directement dans la prise de décision en vue d'un séjour d'accueil temporaire pour leur enfant avec autisme. Certains directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire ont indiqué que la demande passait en priorité par les familles qui effectuent la démarche consistant à prendre contact avec la structure proposant un accueil temporaire.

Pendant le séjour d'accueil temporaire, les familles peuvent contacter leur enfant par téléphone. Ils peuvent aussi se rapprocher de l'éducateur spécialisé référent ou demander un rendez-vous avec un professionnel de la structure d'accueil temporaire. Ce séjour peut également donner lieu à des rencontres entre aidants familiaux, y compris avec les fratries. Des groupes de parole peuvent être mis en place pour répondre aux besoins et aux attentes des frères et sœurs des personnes avec autisme. Ce type d'initiative est cependant peu répandue dans les structures proposant un accueil temporaire même si les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire se disent intéressés pour développer cette démarche.

Zoom sur le cas des aidants ayant un enfant ou adulte avec autisme à domicile

Les aidants familiaux peuvent également être accompagnés dans leurs démarches par un interlocuteur à la MDPH de leur département, le plus souvent par l'assistant de service social. Cet interlocuteur est souvent la seule personne pouvant répondre aux familles lorsque l'enfant ou l'adulte avec autisme est à domicile. Dans ce cas, un contact est pris avec un ou plusieurs établissements ou services disposant d'un accueil temporaire pour savoir si une place est disponible et si la personne présentant un syndrome d'autisme est susceptible d'être accueillie pour un séjour temporaire.

La plupart du temps, la démarche entreprise par les aidants familiaux peut s'avérer longue et fastidieuse quand aucune place, le plus souvent à proximité du domicile, ne peut être trouvée. Ces aidants familiaux accompagnant des personnes avec autisme en attente de solution, pour la plupart d'entre elles, se sentent fréquemment découragés et doivent alors recourir à d'autres solutions qui exigent un internat ou un éloignement du domicile familial.

3. Les relations avec les établissements d'accueil permanent des personnes avec autisme

Lorsque les établissements et services proposent un accueil temporaire, de quelque forme que ce soit, ils reçoivent une demande qui peut émaner principalement des aidants familiaux ou de l'établissement d'accueil permanent. Un **dossier de pré-inscription** est généralement envoyé aux familles avant de les rencontrer en vue du séjour d'accueil temporaire. Les directeurs sont amenés à accueillir des personnes avec autisme avec leur famille mais également à demander des informations à l'établissement d'origine. Ces renseignements peuvent être de plusieurs ordres : administratifs, éducatifs, thérapeutiques, psychologiques... En aucun cas, des données médicales ne sont transmises dans le dossier qui peut être communiqué par la structure d'accueil permanent à l'établissement d'accueil temporaire. En effet, le secret médical doit être respecté afin de garantir la confidentialité de ces informations. La structure d'accueil temporaire réalise alors sa propre évaluation médicale.

Les établissements d'accueil permanent sont parfois peu sollicités par les structures d'accueil temporaire qui évaluent seules la situation de la personne à accueillir. Lorsqu'un partenariat a été établi plus particulièrement avec un établissement d'origine ou que cette structure fait partie de la même association gestionnaire, une certaine organisation s'est mise en place et permet de travailler en collaboration directe. Ces établissements dirigent d'ailleurs des personnes le plus souvent à la structure d'accueil temporaire avec laquelle des liens sont déjà établis. La plupart du temps, les structures d'accueil temporaire peuvent avoir développé des **partenariats plus importants avec les IME du territoire départemental** afin d'accueillir plus particulièrement des jeunes en situation d'« Amendement Creton », notamment pour des stages d'évaluation.

II Un fonctionnement différencié dans les structures médico-sociales entre places éparses et structures spécialisées dans l'accueil temporaire

La vision des directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des établissements et services médico-sociaux diffère largement selon le type de places d'accueil temporaire, qu'elles soient dispersées sous forme d'une ou deux places dans des structures pour enfants ou adultes avec autisme, ou qu'elles constituent des unités spécialisées dédiées à des séjours de répit. De ce fait, **l'utilisation de ces places d'accueil temporaire apparaît variable selon leur affectation au sein des structures et selon le nombre de places octroyées.**

1. Les places dispersées dans les structures médico-sociales

1.1 Des places dédiées à l'accueil temporaire destinées à couvrir des besoins variés : les risques de confusion

Lorsque les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire ne disposent que de quelques places d'accueil temporaire, ils indiquent globalement que ces places dispersées permettent de **couvrir des besoins ponctuels** pouvant émaner :

- des aidants familiaux désireux d'obtenir des moments de répit avec leur enfant ;
- d'établissements d'accueil permanents dans lesquels les professionnels peuvent évoquer un besoin de répit ou la prévention d'une situation de crise avec une personne accueillie en structure médico-sociale ;
- des MDPH demandant à ces établissements ayant quelques places éparses destinées à l'accueil temporaire de pallier temporairement l'absence de solution pour une personne avec autisme.

Les besoins exprimés par les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des établissements et services médico-sociaux peuvent également prendre d'autres formes :

- des réponses à des demandes de stages d'observation, d'évaluation et de découverte d'un établissement pour adultes, émanant fréquemment d'un IME pour une personne avec autisme en situation d'« Amendement Creton », en vue d'une entrée en établissement d'accueil permanent ;
- des prises en charge suite à une situation d'épuisement des professionnels d'une structure d'accueil permanent et la nécessité de trouver une solution pour éviter les risques de maltraitance ;
- des accompagnements de personnes en attente de réorientation vers un autre établissement médico-social ;
- l'accueil en urgence d'une personne avec autisme, pendant quelques jours maximum (8 jours pour les enfants et 15 jours pour les adultes), utilisé pour prévenir ou palier la dégradation des liens avec les proches aidants familiaux ou les difficultés rencontrées au cours d'un séjour d'accueil temporaire en institution spécialisée.

Ces places d'accueil temporaire peuvent, en outre, être destinées à **combler le manque de places d'accueil permanent présent sur certains territoires** et sont donc parfois utilisées à ces fins.

En outre, ces places d'accueil temporaire, lorsqu'elles sont dispersées au sein des établissements et services médico-sociaux, peuvent être utilisées en accueil de jour afin de :

- répondre à la demande actuelle des aidants familiaux d'une part,
- palier le manque de places d'accueil de jour permanent dans les structures pour adultes avec autisme d'autre part.

Il serait peut-être envisageable de **transformer ces places d'accueil temporaire, lorsqu'elles ne sont pas utilisées, en places d'accueil de jour**. Or, le financement des places d'accueil temporaire diffère sensiblement de celui des places d'accueil de jour permanent.

Les places d'accueil temporaire sont donc utilisées parfois ponctuellement en fonction des besoins des directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire qui ont été repérés à un moment T dans les établissements médico-sociaux.

Des **critères de priorisation pour la sélection des personnes accueillies en séjour temporaire** peuvent être définis. Ces critères convergent le plus souvent vers **l'accueil en priorité des personnes avec autisme du département**, qui sont déjà venues effectuer un séjour dans la structure et qui peuvent être intégrées dans un groupe d'âge homogène. On peut se demander si parfois les choix d'accueil temporaire pour une personne n'émanent pas davantage des professionnels que d'un projet institutionnel, y compris à partir de valeurs personnelles.

Par ailleurs, **un projet institutionnel d'accueil temporaire** doit pouvoir être établi afin de définir précisément l'accueil en tant que tel d'une personne avec autisme dans une structure ayant quelques places dédiées à l'accueil temporaire et l'accompagnement par des professionnels qui peuvent, par ailleurs, être amenés à recevoir d'autres publics.

Des **conventions de partenariat** peuvent être mises en place avec d'autres établissements, des IME plus particulièrement, ou des services de psychiatrie pour que les places soient occupées le plus fréquemment possible.

1.2 Vers un rééquilibrage territorial des places d'accueil temporaire et un élargissement à la demande d'autres territoires ?

Parallèlement, les directeurs, chefs de service, coordinateurs de l'accueil temporaire des structures médico-sociales constatent que les places d'accueil temporaire ont parfois été réparties de manière hétérogène sur le territoire régional. Selon eux, **un rééquilibrage semble nécessaire en fonction de la demande d'accueil temporaire** qui varie ostensiblement selon les départements voire en fonction des zones infra-départementales. A titre d'exemple, les structures disposant de places d'accueil temporaire pour personnes avec autisme dans le Loiret répondent globalement à la demande sur l'agglomération orléanaise mais disposent malgré tout de places vacantes, ces dernières servant à accueillir des personnes avec autisme issues d'autres départements de la région Centre-Val de Loire, notamment de l'Eure-et-Loir, ou d'autres régions, telles que l'Île-de-France. A l'inverse, **les structures situées à l'est du Loiret, moins pourvues en places d'accueil temporaire, ne parviennent pas à répondre aux besoins**.

Plusieurs raisons peuvent être évoquées quant à la présence de ces places vacantes ou, à l'inverse, l'existence de listes d'attente dans les structures d'accueil temporaire :

- des orientations peu répandues de la part des MDPH vers ces structures, le plus souvent par méconnaissance ;
- la spécialisation des structures dans l'accueil temporaire ou non ;
- le rayonnement institutionnel de la structure proposant un accueil temporaire ;
- le référencement sur des sites Internet spécialisés dans l'accueil temporaire ;
- la communication de la structure sur son activité d'accueil temporaire.

Sur certains territoires, **des demandes émanant d'autres départements voire d'autres régions limitrophes parviennent dans les établissements et services** qui peuvent disposer de places d'accueil temporaires inoccupées à temps complet. Or, certaines limites administratives institutionnelles peuvent freiner les possibilités d'accueil dans ces structures alors même que des places d'accueil temporaire existent et permettraient de trouver des solutions à des personnes qui étaient jusque là en attente. **Ces liens entre régions et départements tendent à se développer et contribuent au travail de décroisement**, comme évoqué dans le rapport Piveteau⁴.

1.3 Les difficultés rencontrées dans la gestion des places dédiées à l'accueil temporaire

Dans la plupart des cas, les places d'accueil temporaire dispersées dans les établissements et services médico-sociaux ne sont pas occupées sur l'ensemble de l'année. Les périodes de fermeture des structures d'accueil permanent, dans lesquelles des places d'accueil temporaire existent, ne correspondent pas toujours à la demande, notamment des familles, qui souhaiteraient bénéficier d'un séjour de répit lorsque l'enfant ou l'adulte avec autisme ne peut plus être accueilli dans sa structure habituelle. Se posent alors des difficultés de prise en charge pendant cette période qui, d'une manière générale pour les structures pour enfants, comprend une semaine pendant les vacances scolaires hors période d'été et un mois pendant l'été.

Par ailleurs, **les séjours de répit n'ont pas toujours la même durée et sont étudiés « à la carte » en fonction de la situation des personnes accueillies**. Des difficultés de gestion de ces places sont également soulevées par les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire au regard de la durée hétérogène des séjours dans les structures.

1.4 Une perpétuelle adaptation des professionnels exerçant dans les structures d'accueil temporaire

De plus, les structures disposant de quelques places d'accueil temporaire sont impactées par le problème d'organisation interne par rapport à l'occupation de ces places au regard de l'activité globale de leur établissement. En effet, il s'avère complexe, selon les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire, d'accueillir des profils de personnes très différents nécessitant une **perpétuelle adaptation des professionnels et un agencement spécifique des locaux**, liés aux besoins de repères et à l'organisation des séquences de vie, nécessaire à l'accueil de ces personnes.

Les professionnels doivent pouvoir être formés afin d'accompagner ce public spécifique et pour proposer des activités adaptées à la situation de chaque personne présentant un syndrome

⁴ Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

d'autisme. Le séjour étant souvent court, il convient de pouvoir rapidement évaluer la situation d'une personne avec autisme afin d'envisager le projet personnalisé de la personne en termes d'accompagnement et de soin.

Les professionnels interviennent aussi en lien avec les aidants familiaux, notamment lorsque la personne avec autisme est accueillie en journée dans la structure et qu'elle est accompagnée à domicile. **Une complémentarité des prises en charge peut être mise en place par les professionnels en créant du lien social avec les familles.**

2. Les structures spécialisées dans l'accueil temporaire

Des structures spécialisées dans l'accueil temporaire destinées à accueillir des personnes avec autisme ont été créées dans la plupart des départements de la région Centre-Val de Loire pour répondre aux besoins grandissants de séjours de répit des aidants familiaux et des établissements d'accueil permanent. Elles fonctionnent avec une **équipe pluridisciplinaire dédiée** et proposent des activités adaptées aux personnes présentant un syndrome d'autisme.

Zoom sur des structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'autisme

Quelques structures sont spécialisées dans l'accueil temporaire de personnes avec autisme en région Centre-Val de Loire. C'est le cas du CALME à Ardentes dans l'Indre, du Service d'Accueil Temporaire de Seully en Indre-et-Loire et du Foyer d'Accueil Temporaire de Nevoy dans le Loiret. Ce dernier établissement d'accueil temporaire reçoit un public plus diversifié que des enfants avec autisme.

Ces structures sont destinées à accueillir des enfants jusqu'à 20 ans et fonctionnent avec une équipe de professionnels formés à l'accompagnement d'un public spécifique ayant des troubles autistiques. Les locaux sont adaptés aux personnes présentant un syndrome d'autisme et prennent la forme de petites unités de vie ou de pavillons destinés à 5 ou 6 personnes.

Ces structures spécialisées dans l'accueil temporaire d'enfants avec autisme proposent des séjours de 15 jours à 3 semaines en internat. Un bilan d'évaluation est réalisé à la fin de chaque séjour et un avis favorable ou non est donné sur la possibilité d'un prochain séjour.

Un **projet d'accueil temporaire** est généralement défini au sein des structures spécialisées afin de définir les conditions d'accueil, le rôle des professionnels dans l'accompagnement des personnes avec autisme et en lien avec les aidants familiaux. Ce projet permet aussi d'accroître la **visibilité de la structure d'accueil temporaire** vis-à-vis des familles, des autres établissements et services médico-sociaux, des MDPH et des autorités publiques.

Ces structures spécialisées dans l'accueil temporaire disposent d'un certain nombre de places qui sont utilisées dans le cadre de séjours programmés la plupart du temps en fonction des besoins des aidants familiaux ou des établissements d'accueil permanent. En effet, les personnes ayant déjà bénéficié d'un séjour d'accueil temporaire dans ces unités spécialisées peuvent, dans certains cas, être sélectionnées en priorité pour effectuer d'autres séjours dans ces structures.

Certaines structures spécialisées dans l'accueil temporaire sont amenées à établir des **partenariats avec des établissements d'accueil permanent**. Cette collaboration permet de développer un réseau

de structures qui communiquent sur l'activité d'accueil temporaire des unités spécialisées, notamment auprès des aidants familiaux.

2.1 Un accueil qui va au-delà du département de domiciliation des aidants familiaux

Concernant l'accueil temporaire dans les structures spécialisées, il est conditionné en partie par la connaissance de l'offre d'accueil temporaire sur le territoire et par le rayonnement institutionnel de la structure. Les MDPH peuvent être amenées à proposer les lieux d'accueil temporaire au niveau départemental mais plus fréquemment, les aidants familiaux se renseignent auprès de la structure d'accueil permanent de leur enfant avec autisme. La structure d'origine de l'enfant ou de l'adulte présentant un syndrome d'autisme « oriente » vers des demandes de séjours de répit en structures spécialisées dans l'accueil temporaire quand celles-ci existent à proximité.

Dans le cas où les structures spécialisées dans l'accueil temporaires ne parviendraient pas à « remplir » l'ensemble de leurs places, elles peuvent être amenées à accueillir des personnes avec autisme issues d'autres départements souvent limitrophes mais aussi de la région parisienne, de la Bourgogne ou des Pays de la Loire. Ainsi, l'agrément des structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'autisme pourrait être élargi à l'accueil de personnes venant d'autres régions.

En raison d'un manque de places constaté notamment en Ile-de-France et d'absence de solutions d'accueil en établissement permanent, les structures ayant des unités spécialisées dans l'accueil temporaire sont parfois tournées vers l'extérieur et peuvent recevoir des **demandes par le biais d'une association gestionnaire commune entre établissements**, par des **unités mobiles inter-départementales assurant le relais**, existant par exemple en Ile-de-France, ou par le **référencement de ces structures spécialisées dans l'accueil temporaire sur Internet**.

Quand la personne avec autisme est à domicile, les aidants familiaux éprouvent davantage de difficultés à trouver une structure d'accueil temporaire et se tournent le plus souvent vers les MDPH pour obtenir la **liste des établissements ou services disposant de places en unité d'accueil temporaire** ou vers les **sites Internet spécialisés tels que le GRATH**. Ce site Internet permet de recenser l'ensemble des informations destinées aux acteurs concernés (personnes en situation de handicap, aidants familiaux, professionnels des structures médico-sociales, MDPH, ARS, Départements...).

Zoom sur le GRATH

« Cette association Loi 1901 a été créée en 1997 par des professionnels et des parents avec pour objectif de faire se développer les solutions d'accueil temporaire. Son siège est situé en Bretagne, mais son action est nationale et il est l'acteur de référence sur l'accueil temporaire en France. Après avoir mené des études et des enquêtes nationales, le GRATH a milité pour la mise en place d'un cadre réglementaire adapté et de dispositions financières qui lèvent l'obstacle de la double dépense domicile / établissement.

Le GRATH a directement contribué à la mise en place des décrets d'application pour l'organisation générale de l'accueil temporaire en 2004 et pour les dispositions financières applicables aux personnes handicapées en 2006. Grâce à cette réglementation, le GRATH a fait inscrire pour la première fois dans un texte de Loi, le droit au répit des aidants. Il a permis la création des structures dédiées à l'accueil temporaire et beaucoup facilité l'accès aux places existantes.

Le GRATH a pour but statutaire le développement de l'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie qu'elle qu'en soit la cause⁵ ».

2.2 Des plateaux techniques peu adaptés à la médicalisation

La sélection des personnes pouvant bénéficier d'un séjour d'accueil temporaire peut s'effectuer au vu du profil de l'enfant ou de l'adulte. De plus en plus, **les besoins de séjours de répit incluent des demandes de soins**. Or, les établissements disposant d'unités spécialisées dans l'accueil temporaire ne peuvent pas toujours offrir un accompagnement médicalisé aux personnes avec autisme. **Les plateaux techniques ne sont pas toujours pourvus en professionnels médicaux et paramédicaux suffisants** pouvant prescrire les soins à réaliser.

De plus, parmi les 100 places d'accueil temporaire dédiées à l'autisme comptabilisées en région Centre-Val de Loire, 56% concernent les Etablissements d'Accueil Temporaire pour Enfants Handicapés (tels que le CALME dans l'Indre, le Foyer d'Accueil Temporaire de Nevoy dans le Loiret ou le Service d'Accueil Temporaire de Seully en Indre-et-Loire), 20% les Foyers d'Accueil Médicalisés, 8% les MAS, 6% les Foyers de Vie ou les Instituts Médico-Educatifs et 1% seulement les Etablissements Expérimentaux pour Adultes Polyhandicapés, les Foyers d'Hébergement ou les Foyers Occupationnels.

Ce constat s'accompagne de difficultés à prendre en compte telles que l'adaptation des jours de travail pour les professionnels (avec l'ouverture possible de l'unité d'accueil temporaire le week-end et la présence nécessaire de professionnels la nuit en cas d'internat) et des horaires plus larges parfois que pour le reste de l'établissement, notamment pour l'organisation des parents en cas d'accueil de jour sur l'unité d'accueil temporaire. Cela implique une **nécessaire organisation interne aux structures**.

Le **taux d'encadrement des professionnels** intervenant auprès des personnes présentant un syndrome d'autisme semble **plus élevé dans les structures spécialisées dans l'accueil temporaire**,

⁵ Site Internet du GRATH : www.accueil-temporaire.com

avec parfois un professionnel pour trois adultes avec autisme voire deux professionnels pour cinq enfants dans les IME⁶, que pour l'ensemble des personnes accueillies au sein des établissements et services ayant un agrément pour accompagner les personnes avec autisme. Le taux d'encadrement dépend donc du type de structure mais aussi du secteur enfance ou adulte dans lequel évolue la personne avec autisme accueillie en séjour temporaire.

2.3 Une homogénéité recherchée dans la cohabitation des publics accueillis

Les structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'autisme sont constituées d'enfants ou d'adultes répartis généralement en petits groupes d'âge homogènes. Le respect de ces règles permet d'intégrer les personnes au sein d'un groupe et de mettre en place des activités thérapeutiques, sportives et culturelles personnalisées et individualisées en fonction de l'âge. Dans les structures spécialisées dans l'accueil temporaire pour enfants, la durée des séjours peut être adaptée à l'âge. Il n'existe pas de norme quant à la durée des séjours mais le plus souvent, **les enfants les plus jeunes sont accueillis moins longtemps que les plus âgés.**

De même, **les séjours sont plus courts lorsque l'enfant ou l'adulte effectue son premier séjour en unité d'accueil temporaire.** Au maximum, les séjours ont une durée de quinze jours à trois semaines. Ces périodes assez longues permettent d'établir un **bilan d'évaluation** et de prononcer un **avis favorable ou non pour un prochain séjour.**

Parallèlement, l'**adaptation des locaux en petites unités**, de type pavillons ou appartements, semble indispensable à l'accompagnement de ce public spécifique. Le besoin de repères et la recherche d'objets connus de la personne avec autisme impliquent une **personnalisation des chambres occupées lors du séjour d'accueil temporaire.** La cohabitation avec les autres personnes peut ainsi s'en trouver facilitée.

2.4 Des demandes de séjours de loisirs et de vacances dans le cadre de séjours temporaires

La demande importante de séjours d'accueil temporaire lors des vacances scolaires, le plus souvent au moment de la fermeture des établissements d'accueil permanent, pose des difficultés de réponse. Ainsi, les possibilités d'ouverture de certaines structures spécialisées dans l'accueil temporaire dédiées à l'autisme pendant les vacances scolaires, et plus particulièrement au mois d'août, pourraient, en partie, permettre de palier la fermeture des établissements d'accueil permanent à cette même période.

⁶ Plan National Autisme 2013-2017

Zoom sur le développement d'un accueil de loisirs en tant que séjour temporaire

Pour répondre à la demande de plus en plus importante d'accueil de loisirs dans le cadre d'un séjour temporaire, les établissements de certains départements de la région Centre-Val de Loire proposant un accueil temporaire développent des initiatives en mettant en place des activités de loisirs sans hébergement. Ce type d'activité pourrait permettre de répondre aux besoins des aidants familiaux.

Inspirés de ce qui se pratique déjà dans de nombreuses régions, que ce soit en Ile-de-France, en Pays de la Loire, en Auvergne, en Provence-Alpes-Côte d'Azur ou en Franche-Comté, les établissements qui offrent ces activités de loisirs sans hébergement peuvent accueillir plus fréquemment des enfants ou adolescents avec autisme dans le cadre de séjours de deux à quatre semaines, notamment pendant la période des vacances scolaires.

Quelques éléments de synthèse et pistes de réflexion

En bref, quelques points saillants...

- De l'avis des directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire, des places éparses dédiées à l'accueil temporaire peuvent être utilisées pour différentes raisons, que ce soit pour des stages d'évaluation en vue d'une admission en établissement d'accueil permanent, dans l'attente d'une solution d'accueil en structure médico-sociale.
- Une commission d'admission est, dans la plupart des structures d'accueil temporaire, amenée à statuer sur l'accueil ou non d'une personne au vu de sa situation. Elle peut décider de ne pas accueillir une personne avec autisme si la cohabitation avec les autres personnes risque d'être difficile ou si l'accueil nécessite une médicalisation trop importante au regard du plateau technique de la structure et des locaux qui peuvent ne pas être adaptés.
- La durée du séjour d'accueil temporaire peut être adaptée en fonction de l'âge de la personne avec autisme et de l'organisation de la structure d'accueil temporaire en elle-même.
- Les personnes avec autisme ayant déjà bénéficié de séjours d'accueil temporaire peuvent être sélectionnées en priorité pour de nouveaux séjours en unité spécialisée. Lorsque des partenariats ont été développés avec d'autres établissements, un séjour d'accueil temporaire peut plus facilement être proposé à ces personnes.
- Les jeunes en situation d'« Amendement Creton » peuvent être accueillis en structure d'accueil temporaire pour adultes afin d'effectuer un essai en vue d'une admission permanente.
- Les places d'accueil temporaire dispersées peuvent être utilisées pour palier le manque de places d'accueil permanent existant dans certains départements.
- Les places d'accueil temporaire ne sont pas occupées sur l'ensemble de l'année mais sont utilisées de manière ponctuelle en fonction des demandes qui peuvent émaner d'autres départements ou régions. Des réponses d'accueil temporaire peuvent donc être trouvées en-dehors de la région d'origine des personnes, ce qui pose la question de la distance pour les familles.
- Le manque de places sur certains territoires peut donner lieu à la constitution de listes d'attente dans les structures d'accueil temporaire et de ce fait, freiner la prise en charge des personnes avec autisme et contraindre les aidants familiaux qui ne peuvent pas bénéficier de ces séjours de répit.

Quelques pistes de réflexion

- Un projet institutionnel d'accueil temporaire doit permettre de définir précisément les conditions d'accès à ce type d'accueil mais aussi le rôle des professionnels en termes d'accompagnement des personnes avec autisme et de soutien aux aidants familiaux, comme les modalités de l'accompagnement en lui-même.
- Une adaptation des locaux est nécessaire pour répondre aux besoins de repères des personnes présentant un syndrome d'autisme et peut prendre la forme de petites unités de vie (pavillons ou appartements). Une personnalisation des chambres, même pour de courts séjours, permet également à la personne d'identifier des séquences de vie bien précises.
- Des espaces de rencontres entre les aidants familiaux tendent à se développer au sein des structures d'accueil temporaire, de même que des groupes de parole qui peuvent être mis en place pour les fratries. Ils mériteraient probablement d'être davantage répandus dans ces établissements et services accueillant temporairement les personnes avec autisme.
- Les structures d'accueil temporaire doivent communiquer sur leurs places disponibles et sur leurs possibilités d'accompagnement avec une équipe de professionnels dédiée à la prise en charge de personnes avec autisme. Ces informations doivent pouvoir être relayées sur le site du GRATH, qui permet également de connaître la disponibilité des places d'accueil temporaire, mais aussi par la MDPH du département et les autorités publiques.
- Les possibilités d'ouverture de structures spécialisées dans l'accueil temporaire lors des périodes de vacances scolaires, et notamment au mois d'août lorsque la plupart des IME ferment, pourraient permettre de répondre aux nombreuses demandes de la part des aidants familiaux et des établissements d'accueil permanent. Pour répondre aux besoins, certaines structures spécialisées dans l'accueil temporaire ont choisi d'accueillir des personnes avec autisme au moins un week-end sur trois.
- Les structures spécialisées dans l'accueil temporaire spécialisées peuvent ne pas accueillir les personnes avec autisme dont l'accompagnement nécessite une médicalisation trop importante, ceci en raison des plateaux techniques qui ne sont pas toujours adaptés et du manque de plus en plus prégnant de certaines catégories de professionnels médicaux et paramédicaux dans les structures médico-sociales.
- La répartition des places d'accueil temporaire semble ne plus répondre aux besoins et aux attentes initiales. Les demandes ont évolué, parfois vers un accueil de jour pour les enfants et de l'internat pour les adultes vieillissants. Il serait peut-être opportun de transformer dans certains cas des places d'accueil temporaire en places d'accueil de jour pour répondre aux demandes des aidants familiaux.

*Le regard des aidants familiaux sur leurs besoins
d'accueil temporaire pour leurs enfants avec autisme*

Remarque : 5 entretiens sur les 7 prévus ont pu être réalisés avec les aidants familiaux à leur domicile. Il convient donc de faire porter les éléments d'analyse sur ce nombre d'entretiens. Cette analyse a cependant été approfondie par des éléments issus de rapports et études (cf. bibliographie p.57). Comme pour les entretiens avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire des structures médico-sociales, les départements du Cher et de l'Eure-et-Loir n'ont pu être représentés.

I Des aidants familiaux qui connaissent peu l'accueil temporaire

Lors des entretiens avec les aidants familiaux, que ce soit avec les parents des personnes avec autisme mais aussi avec les fratries, la question relative à la connaissance de l'accueil temporaire a été posée ainsi que celle concernant l'organisation des séjours d'accueil temporaire lorsque, au sein de la famille, la personne avec autisme a pu bénéficier de ce type de séjour. Dans le cas contraire, une réflexion sur un projet d'accueil temporaire a pu être menée par les familles qui cheminent vers cette éventualité.

D'une manière générale, les aidants familiaux, précisent, lors des entretiens, qu'ils sont peu informés sur ce qu'est l'accueil temporaire, et notamment sur le nombre de jours annuels inscrits dans la loi, soit 90 jours. La **recherche d'informations** passe alors par les sites Internet, par les renseignements donnés par les établissements d'accueil permanent ainsi que par la prise de contact avec un interlocuteur, le plus souvent l'assistant de service social à la MDPH du département concerné.

1. Le rôle des professionnels des structures d'accueil temporaire vis-à-vis des aidants familiaux

D'une manière générale, les aidants familiaux rencontrés indiquent que la notion d'accueil temporaire reste floue pour eux. Au niveau des démarches à effectuer, les aidants familiaux se disent informés par les professionnels sur ce que peut apporter l'accueil temporaire en termes d'apprentissage et d'évolution à la personne avec autisme dans son parcours de vie. Pour les familles qui ont gardé leur enfant présentant un syndrome d'autisme à domicile, la difficulté réside dans le fait de « **démystifier** » l'accueil temporaire en imaginant des **solutions progressives** tant pour le bien-être de la personne que pour le cheminement de l'aidant.

La crainte et la culpabilité des familles liées au changement dans la vie de leur enfant avec autisme et au fait de le laisser en institution doivent être prises en compte et « désamorçées » par les équipes de professionnels qui créent avec eux du **lien social** par un accompagnement complémentaire à celui dédié à la personne avec autisme. Pour cela, les professionnels doivent avoir reçu une **formation spécifique à l'accueil temporaire**, ce qui semble difficile dans les structures qui ne disposent que de places dispersées consacrées à l'accueil temporaire.

Lors du séjour d'accueil temporaire, les aidants familiaux peuvent entrer en contact avec leur enfant présentant un syndrome d'autisme et rencontrer des professionnels qui peuvent les rassurer quant au changement provoqué par ce séjour et qui leur communiquent des informations sur les activités et l'évolution de leur enfant. Des liens peuvent s'établir avec des professionnels et une relation de confiance permet alors d'adapter l'accompagnement de l'enfant ou de l'adulte avec autisme. Les aidants familiaux peuvent aussi transmettre aux professionnels une liste des habitudes de vie de la

personne présentant un syndrome d'autisme, ce qui facilite la vie au quotidien des équipes dans la prise en charge de la personne.

2. Des rencontres permettant d'établir des liens avec la structure d'accueil temporaire

Pour les familles, le séjour d'accueil temporaire permet, à ce moment-là, d'accorder une place importante aux frères et sœurs qui sont parfois « laissés de côté », notamment lorsque la personne avec autisme nécessite un accompagnement à domicile ou qu'elle est en accueil de jour. L'accueil temporaire peut, dans ce cas, assurer une fonction de répit et de relais pour les proches aidants familiaux. Ces moments de rupture avec la personne avec autisme peuvent aider à surmonter les situations de crise qui peuvent arriver en institution ou à domicile.

Des solutions de répit peuvent parfois être trouvées dans des structures spécialisées dans l'accueil temporaire qui peuvent être rattachées à une structure dans laquelle la personne avec autisme est déjà accueillie, ce qui permet aux familles d'éviter un changement brutal. Il convient de prendre en considération la **souffrance des aidants familiaux** lorsqu'ils doivent effectuer un choix, notamment **en cas de passage de l'accueil de jour à l'internat**, quel que soit l'âge de la personne avec autisme.

Des solutions pour soutenir les aidants familiaux peuvent être envisagées. Des **lieux de rencontres ou espaces de parole** peuvent être mis en place en institution ou dans un lieu commun aux aidants familiaux. L'objectif est de pouvoir partager entre eux les difficultés rencontrées sur un même territoire en étant accompagnés par des professionnels.

Une solution peut être envisagée en accord avec l'établissement d'origine pour permettre à la personne avec autisme de découvrir un autre environnement tout en privilégiant une intégration « en douceur » dans la structure d'accueil temporaire. Il est alors question pour la personne avec autisme de stimulation, de participation à de nouvelles activités, de maintien des acquis et de développement d'autres modes de socialisation. L'accueil temporaire doit s'inscrire dans l'évolution de la personne présentant un syndrome d'autisme, et ce, dans la continuité de son projet de vie et de son parcours.

II L'accueil temporaire comme séjour de transition dans le parcours de la personne avec autisme

Le séjour d'accueil temporaire peut être considéré comme une **étape dans le parcours de la personne présentant un syndrome d'autisme**. Le bénéfice de ces séjours est le plus souvent de faire évoluer la personne avec autisme vers une situation stabilisée ou de permettre une réorientation vers un autre établissement d'accueil permanent.

1. Le choix des structures d'accueil temporaire en fonction de la proximité et du mode d'accueil

Pour les aidants familiaux, ces séjours s'avèrent parfois difficiles à mettre en œuvre au regard des places disponibles à proximité de leur domicile. Même si l'accueil de jour est privilégié par les proches aidants familiaux dans le choix des structures d'accueil temporaire, surtout lorsque leur enfant est jeune ou qu'il est déjà sur ce mode d'accueil dans sa structure d'origine, les aidants familiaux ne disposent pas obligatoirement de ce mode d'accueil pour un séjour temporaire à proximité de leur domicile. Or, la demande des aidants familiaux porte sur une **plus grande flexibilité de l'accueil**, tant au niveau des horaires quotidiens que pour des courts séjours, notamment le week-end.

Parallèlement, les aidants familiaux favorisent le mode d'accueil en internat pour les adultes avec autisme dans le choix d'une place d'accueil temporaire. En effet, les aidants qui s'occupent d'un adulte présentant un syndrome d'autisme vieillissent et ne peuvent pas toujours le prendre en charge quotidiennement. Dès lors que cette personne est accueillie habituellement en internat, le plus souvent en FAM ou en MAS, elle est complètement prise en charge par les professionnels, y compris pour le week-end. Les aidants familiaux interviennent peu dans l'accompagnement de la personne et ne le prennent pas en charge à leur domicile.

En fonction de chaque parcours qui varie sensiblement d'une personne avec autisme à une autre, les demandes des aidants familiaux peuvent être très différentes pour des séjours d'accueil temporaire. Les structures spécialisées sont donc contraintes d'adapter l'accompagnement aux situations parfois complexes qui leur sont présentées.

2. Des séjours d'accueil temporaire de loisirs ou de vacances

Pour les aidants familiaux, les solutions d'accueil temporaire trouvées pour leur enfant avec autisme peuvent aussi relever de séjours de loisirs ou de vacances. Ces besoins renvoient à des évolutions sociétales dans lesquelles la personne présentant un syndrome d'autisme peut accéder à des **dispositifs nouveaux en cours de développement**. Ainsi, une association gestionnaire en Indre-et-Loire a créé un accueil de loisirs destiné à des enfants avec autisme. Les séjours proposés aux aidants familiaux durent trois semaines et se déroulent en présence de professionnels éducatifs et soignants.

Zoom sur des dispositifs expérimentaux d'accueil temporaire non spécifiques à l'autisme :

D'autres initiatives expérimentales développées dans le champ des personnes âgées dépendantes se mettent en place en région Centre-Val de Loire et pourraient constituer une expérience adaptable au champ des personnes en situation de handicap, notamment celles avec autisme. Des accueils temporaires conjoints aidants / aidés sont actuellement développés par l'Association Vacances Répit Familles de Fondettes en Indre-et-Loire. L'objectif est de permettre un accompagnement médico-social et soignant pour la personne et de proposer différentes activités de loisirs qui soient adaptées à la personne et suivies en même temps par l'aidant. De même, le Centre de Rencontre des Générations, créé par l'Association des petits frères des Pauvres à Nouan-le-Fuzelier dans le Loir-et-Cher, accompagne simultanément des personnes âgées en séjours temporaires ou permanents, des jeunes en classes de découverte ou en vacances, des stagiaires en formation, des familles... et est également facilement accessible aux personnes en situation de handicap.

Un accueil temporaire peut également être mis en place par des accueillants familiaux agréés. Un contrat d'accueil familial est alors signé entre l'accueillant familial et la personne accueillie. Le contrat prévoit le versement d'une provision pour les frais d'entretien de la personne accueillie et d'une avance valant indemnité de mise à disposition de la ou des pièces réservées à la personne accueillie. Ce type d'accueil constitue une nouvelle modalité d'accompagnement développée en région Centre-Val de Loire, et plus particulièrement dans l'Indre.

Des initiatives expérimentales ont été mises en place dans d'autres régions, et notamment l'accueil temporaire à domicile. C'est le cas dans l'Allier depuis juin 2008 avec la création d'un service d'accueil temporaire à la MDPH de l'Allier, l'Unité ressource. Cette Unité ressource développe plusieurs modes d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap, met en place des actions de soutien aux aidants et coordonne le dispositif. Le dossier est ensuite examiné à la CDAPH, laquelle peut accorder jusqu'à 90 jours d'accueil temporaire en institution ou 540 heures d'accompagnement à domicile. L'intervention de professionnels peut avoir lieu lorsque l'aidant ne peut pas subvenir de manière temporaire aux besoins de la personne en situation de handicap. Un relais est donc assuré pendant cette période.

III Des besoins de places en structure d'accueil temporaire relayés par les aidants familiaux

Selon les territoires en région Centre-Val de Loire, la **question des places vacantes** se pose différemment et implique de manière variable les établissements et les services proposant un accueil temporaire.

1. Des solutions d'accueil temporaire adaptées à chaque classe d'âge

Les aidants familiaux indiquent que les places d'accueil temporaire permettent de répondre à un besoin ponctuel de leur enfant avec autisme, que ce soit dans le cas d'une situation de crise, d'urgence, de répit ou pour des stages d'évaluation. La disponibilité de ces places reste cependant insuffisante pour les familles qui constatent **un manque de places en accueil de jour pour les enfants lorsque la structure d'accueil permanent est fermée lors des vacances scolaires**. Un certain nombre de proches aidants doivent donc être en mesure de prendre en charge leurs enfants, parfois très déficients.

Concernant les jeunes en situation d'« Amendement Creton », qui occupent des places d'accueil temporaire dans le cadre de stages d'évaluation en vue du passage entre une structure pour enfants à une pour adultes, ils sont amenés à bénéficier d'une solution d'accueil temporaire en attendant de trouver une place d'accueil permanent dans un établissement ou service pour adultes. Des solutions intermédiaires, telles que **la mise en place de structures pour les 16-25 ans** pourraient permettre de répondre à cette demande. Une organisation souple de ces structures et un accueil séquentiel éviteraient les ruptures dans les parcours de ces personnes avec autisme.

En outre, la prise en charge des adultes avec autisme par les aidants familiaux peut s'avérer complexe lorsque les aidants vieillissent. Cette situation a pu engendrer un accueil en internat dans une structure d'accueil permanent pour l'adulte vieillissant puisque ces aidants familiaux ne pouvaient plus prendre en charge leurs proches avec autisme à domicile. Or, le manque de places en structure pour personnes handicapées vieillissantes engendre une demande d'accueil temporaire pour ces personnes. Mais les places dédiées à l'accueil temporaire en internat peuvent demeurer insuffisantes au vu de la demande d'accueil temporaire qui peut être importante sur certains territoires.

2. L'attractivité de la structure d'accueil temporaire : facteur de choix des aidants familiaux

Le rayonnement institutionnel d'une structure d'accueil temporaire et l'insuffisance de communication sur son activité auprès des familles peuvent aboutir à la non-utilisation de l'ensemble des places disponibles. Il convient de mettre en exergue la difficulté qui se pose pour certaines structures d'obtenir une reconnaissance parmi les structures d'accueil temporaire. De par son plateau technique et les orientations prononcées par la CDAPH qui peuvent ne pas la mentionner nominativement, une structure d'accueil temporaire peut rencontrer des difficultés à accueillir autant de personnes avec autisme que son agrément le permet.

Par ailleurs, certaines demandes de répit ou de changement de structure pour des raisons de fatigabilité des équipes de professionnels de la structure d'accueil permanent nécessitent une

réponse dans l'urgence et des places disponibles. De fait, ces structures d'accueil temporaires qui n'occupent pas l'ensemble des places en continu ne sont-elles pas contraintes d'accueillir un public hétérogène ? A cette question il convient de préciser que les personnes avec autisme sont sélectionnées le plus souvent selon leur profil de façon à pouvoir les intégrer dans un groupe. En effet, le besoin de repères précis et le cadre de vie adapté pour les personnes présentant un syndrome d'autisme doit pouvoir être pris en compte dans l'accueil en structure d'accueil temporaire, d'une part par les aidants familiaux dans le choix tel ou tel établissement en lien avec les directeurs de ces structures et d'autre part par les MDPH dans l'orientation prononcée.

3. Un manque de places d'accueil temporaire impliquant une fuite à l'extérieur de la Région

Sur certains territoires de la région Centre-Val de Loire, les aidants familiaux sont confrontés à la difficulté de trouver une place d'accueil temporaire adaptée à la situation de la personne avec autisme. La modalité d'accueil (internat, semi-internat, accueil de jour) est différente selon les structures d'accueil temporaire et ne permet pas de répondre à l'ensemble des demandes des familles.

Le choix des familles sera le plus souvent guidé par l'offre disponible sur un territoire. En conséquence, certains aidants familiaux, qui n'ont jusqu'alors pas trouvé de solution adaptée pour leur enfant avec autisme, même en accueil temporaire, feront le choix de déménager pour offrir l'accueil qui convient dans un département limitrophe ou en-dehors de la Région dans certains cas, voire à l'étranger et principalement en Belgique. En effet, la priorité dans les régions limitrophes, telles que le Limousin ou la région parisienne, est donnée aux personnes avec autisme du territoire et les places restent difficilement accessibles pour les personnes issues d'autres départements.

Des **passerelles entre territoires** seraient à envisager afin de permettre à chaque aidant familial, qui pourrait résider près d'un département limitrophe, d'obtenir une place d'accueil temporaire permettant à la personne avec autisme d'évoluer dans son parcours. Cependant, différentes expériences ont été menées entre départements limitrophes, le plus souvent pour des personnes avec autisme en attente de solution. Ce type d'initiative dépend cependant du financement de ces places, selon qu'il s'agisse de places en accueil de jour ou en internat, et des politiques des MDPH en la matière quant à la priorité souvent donnée aux résidents du département.

Zoom sur les modalités de financement des séjours d'accueil temporaire

Les modalités de financement des places d'accueil temporaire sont précisées dans l'article R314-194 du Code de l'action sociale et des familles par le décret n°2006-422 du 7 avril 2006. Cet article précise notamment que, pour les adultes en situation de handicap, la participation forfaitaire qui leur est demandée en séjour temporaire ne dépasse pas le montant du forfait hospitalier journalier. Concernant les enfants en situation de handicap, le financement est pris en charge en totalité par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

De plus, la tarification des places s'effectue en dotation globale de l'ARS et/ou des Départements pour les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés proposant un accueil temporaire.

4. D'autres solutions d'accueil temporaire à envisager

Au-delà du manque de places d'accueil temporaire, des **listes d'attente** existent dans les établissements et services d'accueil permanent, notamment en structures pour adultes avec autisme. Les aidants familiaux se trouvent confrontés à cette réalité et inscrivent leurs enfants avec autisme dans plusieurs structures d'accueil temporaire, parfois éloignées de leur domicile. Les aidants familiaux doivent parfois opter pour une solution intermédiaire en faisant appel à leurs proches ou trouver des solutions alternatives telles que des gardes d'enfants spécialisées.

Pour palier la carence de places d'accueil temporaire, de nouveaux modèles d'accompagnement pourraient être mis en place. Une proposition du GRATH pourrait être destinée à **proposer une pluralité de modalités d'accueil** au sein de **plateformes de services**, associant des possibilités d'accompagnement et de soin, et permettant d'ajuster à la demande les parcours de vie.

De même, la diversification de l'offre de service, en mettant en place un **accueil temporaire à domicile**, favoriserait des passerelles entre l'accompagnement à domicile et l'accueil en institution et aiderait à la préparation de l'« après-parents ».

Quelques éléments de synthèse et pistes de réflexion

En bref, quelques points saillants...

L'information et la communication auprès des aidants familiaux :

- Le manque d'information relatif aux possibilités d'accueil temporaire peut amener à devoir gérer des situations de crise avec la personne présentant un syndrome d'autisme, notamment pour celles qui vivent à domicile, faute d'anticipation.
- Des places disponibles peuvent être inutilisées du fait notamment du manque de rayonnement institutionnel de la structure d'accueil temporaire et de difficultés de communication sur son activité, notamment auprès des aidants familiaux.
- Parmi les aidants familiaux, une place importante doit être accordée à la fratrie qui peut souffrir de l'attention plus prononcée que suscite leur frère ou sœur avec autisme. Des situations de crise peuvent ainsi être évitées par le biais d'un accueil temporaire.

Les liens entre les professionnels et les aidants familiaux :

- Les professionnels des structures d'accueil temporaire assurent un lien avec les aidants familiaux quant à l'apport que peut constituer l'accueil temporaire pour la personne avec autisme en termes d'apprentissage et d'évolution dans le parcours de vie. Ils peuvent également prendre en compte les craintes et la culpabilité ressenties par les familles et échanger avec elles sur la situation.
- Une relation de confiance peut s'établir entre les aidants familiaux et les professionnels des structures d'accueil temporaire, ce qui permet de créer du lien social et d'aboutir à des solutions adaptées à la personne avec autisme.
- La personne présentant un syndrome d'autisme doit pouvoir tirer profit de son séjour d'accueil temporaire en maintenant ses acquis, en étant stimulée, en participant à de nouvelles activités et en développant d'autres modes de socialisation.

Une offre d'accueil temporaire qui ne répond pas toujours aux besoins des aidants familiaux :

- Les aidants familiaux sont amenés à rechercher la modalité d'accueil la plus adaptée à la situation de la personne avec autisme. Cependant, les places disponibles ne répondent pas toujours aux besoins des personnes et des aidants.
- Un manque de places d'accueil de jour pour des séjours temporaires est constaté par les aidants familiaux au moment de la fermeture des structures d'accueil permanent, notamment pendant les vacances scolaires. D'une manière générale, la difficulté réside dans le fait de pouvoir accompagner une personne avec autisme au quotidien lorsque celle-ci est très déficiente.

- Des séjours de loisirs ou de vacances sont fréquemment demandés et des dispositifs permettent d'accompagner les personnes présentant un syndrome d'autisme vers un changement d'environnement.
- L'offre d'accueil temporaire sur un territoire peut guider le choix des familles. Lorsque cette offre demeure inadaptée à la situation de la personne avec autisme, les aidants familiaux peuvent déménager dans un autre département ou une autre région, voire à l'étranger.
- Les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire constatent une augmentation des listes d'attente ces dernières années, ce qui les amène à établir des priorités à des situations d'urgence ou aux personnes avec autisme ayant déjà bénéficié d'un séjour d'accueil temporaire en institution spécialisée.

Quelques pistes de réflexion

Les réponses pouvant être proposées aux aidants familiaux :

- Afin d'exercer en structure d'accueil temporaire, la formation des professionnels semble être indispensable pour :
 - o construire des projets d'accueil temporaire spécifiques,
 - o accompagner des personnes présentant un syndrome d'autisme,
 - o créer du lien social avec les aidants familiaux.
- La prise en compte du besoin de repères et du cadre de vie de la personne présentant un syndrome d'autisme doit être respectée lorsqu'un accueil temporaire en institution spécialisée est proposé aux aidants familiaux.
- Des rencontres entre aidants familiaux peuvent permettre d'échanger sur les difficultés rencontrées sur un même territoire. Des groupes de parole, animés par un professionnel de la structure d'accueil temporaire, pourraient faciliter la gestion de la souffrance des fratries qui se sentent parfois délaissées au profit de leur frère ou sœur avec autisme.
- La modulation de l'accueil temporaire tant au niveau des jours d'accueil que des horaires quotidiens apparaît important pour les aidants familiaux qui peuvent ainsi poursuivre leur activité professionnelle.
- Des courts séjours, deux ou trois jours ou le week-end, pourraient permettre de répondre aux besoins des familles afin de bénéficier de moments de répit ou pour prévenir des situations de crise de la personne présentant un syndrome d'autisme.

Les solutions à développer pour varier le type d'accueil :

- Des dispositifs d'accueil de loisirs ou de vacances pourraient être développés pour permettre d'accéder à un autre environnement autour d'une équipe d'encadrement. D'autres initiatives expérimentales sont aussi mises en place, telles que l'accueillant familial qui propose un hébergement et un accompagnement de la personne avec autisme à son domicile ou l'accueil temporaire au domicile de l'aidant qui ne peut plus assurer sa fonction.

- Des solutions intermédiaires pour les 16-25 ans peuvent être trouvées, comme par exemple le SESSAD Autisme en Eure-et-Loir, avec la mise en place d'une entité souple dans son organisation permettant d'assurer une continuité dans le parcours des personnes avec autisme.

L'offre territoriale proposée aux personnes avec autisme et aux aidants familiaux :

- Le développement de passerelles entre territoires limitrophes permettrait de répondre aux besoins des aidants familiaux résidant à proximité d'un département limitrophe de limiter la distance avec une structure d'accueil temporaire.
- De nouveaux modèles d'accompagnement, proposés par le GRATH, associant accompagnement et soin, pourraient prendre la forme de plateformes de services. Celles-ci intégreraient l'ensemble des modalités d'accueil temporaire, en favorisant les passerelles entre le domicile et l'institution. L'objectif serait de préparer un après tant pour les aidants que pour la personne avec autisme et de développer et d'ajuster « à la carte » les parcours de vie.

Quelques éléments de préconisation

Issus des recherches documentaires et de l'analyse des différents entretiens (avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire dans les structures spécialisés ou ayant des places dédiées et avec des aidants familiaux), des éléments de préconisation peuvent ainsi être dégagés.

Concernant la connaissance des places d'accueil temporaire et l'évolution des modalités d'accueil en région Centre-Val de Loire :

1. Engager une réflexion sur la répartition des places d'accueil temporaire sur le territoire régional

La gestion des places d'accueil temporaire s'effectuant au niveau régional, une redistribution peut sembler nécessaire au regard des places laissées vacantes, dans certaines structures d'accueil temporaire spécialisées pour enfants avec autisme de l'Indre ou d'Indre-et-Loire par exemple, et au regard, parallèlement, des listes d'attente qui se multiplient dans des établissements ou services d'accueil temporaire, notamment pour l'accueil temporaire de Nevoiy dans le Loiret. On peut aussi imaginer des accompagnements à la réflexion des structures ayant des places vacantes en termes de visibilité, de projet, de communication et d'organisation.

2. Transformer ou redistribuer des places d'accueil temporaire en accueil de jour permanent en fonction des possibilités de financement différentes selon le type d'accueil pour répondre aux besoins des personnes avec autisme et des aidants familiaux

Les demandes des personnes avec autisme et des aidants familiaux ont changé dans le temps et de plus en plus de structures proposent aujourd'hui un accueil de jour permanent pour répondre aux besoins des personnes présentant un syndrome d'autisme ainsi qu'à leurs familles. Ainsi, les parents de jeunes enfants privilégient cette modalité d'accueil, ce qui est aussi le cas des familles d'adolescents ou de jeunes adultes avec autisme qui organisent leur quotidien en fonction de leur enfant avec autisme. Or, le financement de ces places diffère sensiblement des places proposées en accueil temporaire.

3. Augmenter l'accueil de jour pour l'accueil temporaire des enfants ou des jeunes adultes avec autisme en réponse aux besoins des aidants familiaux

La demande des aidants familiaux pour leurs enfants ou jeunes adultes présentant un syndrome d'autisme porte de plus en plus sur un accueil de jour au titre de l'accueil temporaire. Il convient de pouvoir répondre à une évolution des habitudes des familles qui poursuivent leur activité professionnelle tout en s'occupant de leur enfant avec autisme à domicile.

4. Créer des structures d'accueil temporaire pour les 16-25 ans afin d'éviter les ruptures de parcours lorsque l'absence de places en structure d'accueil permanent implique l'attente de solution, plus particulièrement pour des jeunes en situation d'« Amendement Creton »

La mise en place de structures intermédiaires dédiées aux 16-25 ans permettrait d'assurer le relais vers une structure d'accueil permanent pour adultes avec autisme. Le manque de places dans ces établissements ou services médico-sociaux implique souvent une rupture

dans le parcours d'accompagnement et de soin qu'il convient de pouvoir éviter par cet espace relais.

5. Développer des places d'accueil temporaire médicalisées en internat, notamment pour aider les aidants familiaux qui vieillissent et qui ne peuvent plus accompagner leur enfant avec autisme, mais également pour palier le manque de places en structures d'accueil permanent

Le vieillissement des aidants familiaux pose le problème de la prise en charge le plus souvent de l'adulte avec autisme. Des réponses en termes de places en internat permettraient de venir en aide à ces familles qui doivent anticiper l'avenir et l'accompagnement futur de leurs enfants. De plus, le temps d'attente pour trouver une place en accueil permanent en FAM ou en MAS s'allonge et peut laisser des familles dans l'attente d'une solution. Des places d'accueil temporaire médicalisées serviraient alors de relais dans le parcours pour ces personnes avec autisme.

6. Adapter les modalités d'accueil temporaire pour trouver des solutions « à la carte », permettant d'associer l'accompagnement et le soin, pour les personnes avec autisme

Les différentes modalités d'accueil (accueil de jour, semi-internat, internat) pourraient être intégrées dans une plateforme de services, selon une proposition du GRATH, ce qui permettrait d'associer l'accompagnement et le soin, afin de développer et d'ajuster à la demande les parcours de vie des personnes avec autisme. Ce type d'initiative permettrait de proposer un accompagnement et/ou des soins à domicile et/ou en institution sur des temps séquentiels.

7. Favoriser les passerelles entre les secteurs sanitaire et médico-social afin de palier le manque de professionnels médicaux et paramédicaux en structure d'accueil temporaire

Comme dans les établissements et services médico-sociaux proposant un accueil permanent, les structures d'accueil temporaire se trouvent confrontées à l'absence de certaines catégories de professionnels médicaux et paramédicaux. Des passerelles permettant de faire appel à des professionnels du secteur sanitaire, des services de (pédo)psychiatrie par exemple, pourraient faciliter la prise en charge de la personne avec autisme.

8. Mettre en place dans chaque département un dispositif d'accueil médico-social destiné à rendre visible l'offre d'accueil temporaire

Ce dispositif s'appuierait sur les structures spécialisées dans l'accueil temporaire et sur la connaissance de la disponibilité des places en temps réel par le biais d'un système d'informations centralisé utilisable par l'ensemble des acteurs (personnes avec autisme, aidants familiaux, structures d'accueil temporaire, MDPH, autorités publiques).

9. Favoriser l'accès à des places d'accueil temporaire disponibles dans les départements limitrophes du domicile des aidants familiaux

Des places d'accueil temporaire disponibles pour les personnes présentant un syndrome d'autisme pourraient être rendues accessibles de manière systématique lorsque les aidants familiaux résident aux frontières d'un département limitrophe. Ainsi, les personnes avec autisme ne seraient plus contraintes d'attendre qu'une place se libère dans leur

département et pourraient bénéficier d'une solution plus rapidement dans la continuité de leur parcours de vie. Ce type d'initiative dépend cependant du financement de ces places, selon qu'il s'agisse de places en accueil de jour ou en internat, et des politiques des MDPH en la matière quant à la priorité souvent donnée aux résidents du département.

Concernant les dispositifs d'accueil temporaire dans les établissements et services :

10. Mettre en place dans la structure spécialisée un projet d'accueil temporaire spécifique

Un projet institutionnel d'accueil temporaire doit pouvoir être établi par chaque structure qui propose des séjours afin de définir les jours et horaires d'ouverture de l'unité d'accueil temporaire mais aussi d'articuler les fonctions des professionnels auprès des personnes avec autisme et des aidants familiaux. En parallèle, un projet personnalisé doit pouvoir être rédigé. Le projet institutionnel diffèrera selon qu'il s'appliquera à des places éparses ou dédiées à l'accueil temporaire. Ce projet institutionnel a aussi pour vocation de rendre visible l'activité d'accueil temporaire auprès des familles, des autres structures, des MDPH et des autorités publiques.

Nous renvoyons sur ce point au guide que le CREAI avait élaboré en 2010 avec des professionnels dans le département du Loiret, « L'accueil temporaire, ou comment trouver un socle commun de pratiques d'accueil temporaire, en fonction des contraintes des établissements et services, et à partir d'une approche empirique, contextualisée et réaliste », qui développe ce que peut être un projet d'accueil temporaire.

11. Former les professionnels des équipes dédiées à l'accueil temporaire dans les structures spécialisées

La formation des professionnels des structures spécialisées dans l'accueil temporaire ou des structures disposant de quelques places dédiées à l'autisme peut permettre de mieux appréhender les particularités de ce type d'accueil pour ce type de public et de répondre aux attentes des aidants familiaux en créant du lien social pendant le séjour d'accueil temporaire avec les autres résidents.

12. Adapter les locaux au public accueilli et axer sur la personnalisation des espaces dédiés à la personne avec autisme pour une intégration et une cohabitation facilitées

Le besoin de repères des personnes présentant un syndrome d'autisme requiert une nécessaire adaptation des locaux, tels que des petits pavillons ou des appartements individuels, et une personnalisation de leurs espaces dédiés, comme la chambre qu'ils occupent pendant la durée de leur séjour d'accueil temporaire. Il convient de faciliter la cohabitation des personnes avec autisme accueillies pendant le séjour temporaire.

Concernant les besoins des personnes avec autisme et des aidants familiaux :

13. Informer les personnes avec autisme et les aidants familiaux sur les possibilités de recours à l'accueil temporaire

L'objectif est de mieux communiquer auprès des personnes présentant un syndrome d'autisme et des aidants familiaux sur les modalités d'accès à l'accueil temporaire en structure spécialisée. La diffusion de cette information peut passer par les sites Internet tels que celui du GRATH qui recense les places d'accueil temporaire disponibles dans les

établissements et services médico-sociaux. Des réseaux d'accueil temporaire existent aussi dans certains territoires, entre établissements qui communiquent entre eux sur les places disponibles.

14. Comprendre les besoins actuels des personnes avec autisme et des aidants familiaux en accueil temporaire en adaptant les modalités de réponse

Les aidants familiaux recherchent des réponses adaptées à la situation de leur enfant avec autisme et à leur vie quotidienne. Le besoin de répit peut parfois s'apparenter à de courts séjours, notamment le week-end ou à des temps de répit de quelques jours. Les réponses peuvent donc être à adapter en fonction des demandes des familles.

15. Créer de nouvelles formes d'accueil pour les personnes présentant un syndrome d'autisme

Les expérimentations et initiatives menées sur certains territoires pourraient permettre de multiplier les types de réponses à apporter aux personnes avec autisme ainsi qu'à leurs familles. Des accueillants familiaux pourraient prendre en charge des personnes avec autisme à leur domicile pour palier l'indisponibilité temporaire des aidants familiaux. De même, une expérience actuellement mise en place pour les personnes âgées, associant les aidants et les aidés, pourrait être adaptée aux personnes en situation de handicap, et plus particulièrement aux personnes avec autisme. Enfin, un service d'accueil temporaire pourrait être dédié à la MDPH et fonctionnerait comme une Unité ressource destinée à trouver des solutions temporaires aux personnes en situation de handicap.

16. Rendre visibles les activités des enfants avec autisme pour les parents lors d'un séjour d'accueil temporaire

Les aidants familiaux, parfois peu habitués à se séparer de leur enfant, sont en attente d'informations sur le séjour de leur enfant. Même si des liens par téléphone peuvent exister, il conviendrait d'envisager de nouvelles formes de contact entre enfants et parents pour que les activités et la vie quotidienne en structure d'accueil temporaire puissent être rendues visibles aux parents en « désamorçant » ainsi leurs inquiétudes et leurs craintes.

17. Favoriser les rencontres entre parents et les groupes de parole pour les fratries lors d'un séjour d'accueil temporaire

En présence d'un professionnel, souvent un psychologue de la structure d'accueil temporaire, des espaces de rencontres entre parents se développent et permettent d'échanger en groupe sur les difficultés rencontrées au quotidien et sur les solutions pouvant être envisagées. Il conviendrait de développer ces lieux de partage et de mettre en place des groupes de parole pour les fratries afin qu'ils trouvent des réponses à leurs souffrances et à leur positionnement dans la famille par rapport à leur frère ou sœur avec autisme.

18. Développer l'accueil de loisirs ou de vacances pour répondre aux besoins de répit des personnes avec autisme et des aidants familiaux

Lorsque la personne avec autisme doit être accompagnée dans tous les actes de la vie quotidienne, les aidants familiaux ne peuvent pas toujours envisager des activités de loisirs ou des départs en vacances. Il existe une demande de répit liée aux loisirs ou pour des séjours de vacances.

Bibliographie

Etudes – rapports :

- CREAI Centre-Val de Loire, Etat des lieux des besoins de formation des professionnels et des aidants familiaux dans le champ de l'autisme, 2015
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Rapport d'étape du Plan Autisme 2013-2017 – Mai 2013 / Avril 2015
- « Parcours de vie racontés par les parents », mémoire de Diplôme Universitaire Autisme et Troubles apparentés, Didier ROCQUE, Décembre 2014
- Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014
- Etude statistique nationale sur les personnes avec autisme, polyhandicap, traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise ou surdicécité accompagnés par des structures socio-médicales françaises (enquête des Etablissements et Services 2010), CEDIAS / CEAHI Ile-de-France, Mai 2014
- CREAI Centre, Le vieillissement des adultes handicapés en FAM et en FV en région Centre, 2013
- INS HEA⁷, L'autisme, une grande cause scolaire, Christine PHILIP et Ghislain MAGEROTTE, Janvier 2013
- CREAI Centre, La prise en compte du vieillissement des personnes handicapées en ESAT en région Centre, 2012
- CEAHI Champagne-Ardenne, Environnements institutionnels et prise en charge de l'autisme. Les ratiques d'accueil des personnes avec TED face à l'organisation médico-sociale, CRA - Echos n°3, 2012
- CNSA, Etat des lieux des préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées, octobre 2011
- Centre d'analyse stratégique, « Les vacances des français : favoriser le départ du plus grand nombre », Note d'analyse n°234, juillet 2011
- Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale, Contribution à l'amélioration et au développement de relais aux proches aidants – Mieux relayer les aidants, 2010-2011
- CREAI Centre soutenu par la CNSA et le Conseil Général du Loiret, Référentiel de pratiques d'accueil temporaire ; « L'accueil temporaire : ou comment trouver un socle commun de

⁷ Institut National Supérieur de formation pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés

pratiques d'accueil temporaire, en fonction des contraintes des établissements et services, et à partir d'une approche empirique, contextualisée et réaliste », 2010

- CREAI Centre, Les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre, 2009-2010
- CREAI Centre, Les besoins d'accueil temporaire dans le département du Loiret, 2009
- « Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique », thèse de doctorat, UFR de psychologie de l'Université Descartes, Emilie CAPPE, 2009

Textes législatifs :

- Lettre de cadrage relative au projet de recommandation de bonnes pratiques sur le thème « Autisme et autres TED : les interventions et le projet personnalisé chez l'adulte », ANESM et HAS, 2015
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent », ANESM et HAS, 2015
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », ANESM et HAS, Mars 2012
- Décret n°2011-1211 du 29 septembre 2011 du Code de l'action sociale et des familles relatif à l'accueil temporaire en établissements ou services médico-sociaux
- « Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte », HAS, 2011
- Décret n°2006-422 article R314-194 du 7 avril 2006 du Code de l'action sociale et des familles relatif aux conditions de tarification et à la participation des usagers de l'accueil temporaire
- Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées
- Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 du Code de l'action sociale et des familles relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services

Liste des sigles

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux

CALME : Centre d'Accueil et de Loisirs Médicalisé Expérimental

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRA : Centre Ressources Autisme

EATEH : Etablissement d'Accueil Temporaire pour Enfants Handicapés

EEAP : Etablissement Expérimental pour Adultes Polyhandicapés

ERTS : Ecole Régionale du Travail Social

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FAT : Foyer d'Accueil Temporaire

FH : Foyer d'Hébergement

FO : Foyer Occupationnel

GEPSO : Groupe national des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux

GRATH : Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap

IME : Institut Médico-Educatif

ITS : Institut du Travail Social

HAS : Haute Autorité de Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SAT : Service d'Accueil Temporaire

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

TED : Troubles Envahissants du Développement

URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non Lucratif Sanitaires et Sociaux

Annexes

- 1. Grille d'entretien avec les représentants de l'accueil temporaire dans les structures proposant ce dispositif dans le champ de l'autisme**
- 2. Grille d'entretien sur les besoins d'accueil temporaire des aidants familiaux dans le champ de l'autisme**
- 3. Répartition des 7 entretiens réalisés avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire**
- 4. Répartition des 5 entretiens réalisés avec les aidants familiaux**
- 5. Membres du Comité de pilotage du 3 novembre 2014 et du 5 juin 2015**
- 6. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre – Val de Loire du 18 novembre 2014 et du 15 juin 2015**
- 7. Sommaire du référentiel de la formation-action sur l'accueil temporaire dans le Loiret réalisé par le CREAI Centre**

1. Grille d'entretien avec les représentants de l'accueil temporaire dans les structures proposant ce dispositif dans le champ de l'autisme

<p>Présentation et organisation de l'accueil temporaire au sein de la structure</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de places d'accueil temporaire dédiées à l'autisme - Jours d'ouverture de l'accueil temporaire / durée sur l'année - Historique et ancienneté de l'unité d'accueil temporaire ou des places dédiées - Organisation de l'accueil temporaire et articulation avec les autres espaces d'accueil dans votre structure - Durée du séjour d'accueil temporaire - Modalités de sélection des personnes bénéficiant de l'accueil temporaire au sein de votre structure - Durée moyenne d'attente d'une place d'accueil temporaire dans votre structure
<p>Liens avec l'établissement d'accueil de la personne avec autisme</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment se déroule l'accueil de la personne avec autisme occupant une place d'accueil temporaire ? - Etes-vous en relation avec son établissement d'accueil permanent ? - Quels types d'informations demandez-vous à l'établissement d'accueil permanent afin de constituer le dossier administratif et éducatif de la personne accueillie ? - Travaillez-vous plus particulièrement avec un ou plusieurs établissements d'accueil permanent ? Si oui, pour quelles raisons (proximité géographique, relations déjà établies...) ?

<p>Accompagnement des aidants familiaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Information sur les possibilités d'accueil temporaire transmise aux familles : par qui ? de quelle manière ? - Comment se déroule la rencontre avec une famille dont l'enfant / adulte est accueilli temporairement au sein de votre structure ? - Contactez-vous les familles et/ou les familles peuvent-elles vous contacter pendant le séjour d'accueil temporaire ? - Des espaces de rencontres avec les familles sont-ils prévus pendant la durée du séjour ? - D'autres types d'échanges (groupes de parole, rencontres avec d'autres familles...) avec les aidants familiaux sont-ils mis en place ?
<p>Bilan de l'accueil temporaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un bilan du séjour d'accueil temporaire est-il réalisé par votre structure ? Si oui, à qui le transmettez-vous (à l'établissement d'accueil permanent, aux familles, à la MDPH) ? - La ou les place(s) d'accueil temporaire sont-elles constamment occupées au sein de votre structure ? <ul style="list-style-type: none"> o Si oui, avez-vous suffisamment de places pour répondre à la demande des établissements / aidants familiaux ? Percevez-vous des besoins supplémentaires auprès des familles ? o Si non, pour quelles raisons, selon vous, votre ou vos place(s) ne sont-elles pas occupées en continu sur l'année ? Que faudrait-il mettre en place, de votre avis, pour une meilleure occupation de ces places ?

2. Grille d'entretien sur les besoins d'accueil temporaire des aidants familiaux dans le champ de l'autisme

<p>Présentation de la situation de l'enfant</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Age et sexe de l'enfant - Type de famille rencontrée (parents présents au domicile ; famille monoparentale, recomposée...) - Existence de frères et sœurs : âge et sexe - Structuration de la famille (parents, fratrie, proches) : <ul style="list-style-type: none"> o Qui s'occupe de votre enfant ? o Un tiers vous aide-t-il au quotidien ? - Syndrome d'autisme dont souffre votre enfant : Kanner, atypique, Asperger, formes associées... - Autisme diagnostiqué : quand ? Par qui ? - Avez-vous rencontré le Centre Ressources Autisme ? Si oui, qui vous a envoyé vers le CRA (médecin traitant, MDPH...) ? - L'enfant est-il scolarisé actuellement ? Si oui : modes, fréquence - Votre enfant a-t-il été accueilli dans le cadre d'un séjour d'accueil temporaire ?
<p>Accompagnement des aidants familiaux</p>	<p><u>Si l'enfant a déjà bénéficié d'un séjour en accueil temporaire au sein d'un établissement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Si oui, dans quelles circonstances avez-vous eu recours à l'accueil temporaire en établissement pour votre enfant ? - Votre enfant était-il en institution ou à domicile ? - Combien de temps a duré ce séjour ? - Pour quelles raisons avez-vous demandé l'accueil temporaire ? Ou l'établissement a-t-il demandé l'accueil temporaire ? - Par qui avez-vous eu connaissance de la possibilité d'avoir recours à l'accueil temporaire ?

<p>Accompagnement des aidants familiaux (suite)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles démarches avez-vous dû effectuer pour que votre enfant puisse être accueilli en structure d'accueil temporaire ? Avez-vous été aidé et si oui, par qui ? - Quelles représentations vous faisiez-vous de l'accueil temporaire ? Ont-elles été confirmées ou infirmées par cet accueil ? - Quels liens avez-vous eu pendant la prise en charge de votre enfant en accueil temporaire avec l'établissement qui accueillait votre enfant (espaces de parole, rencontre avec d'autres aidants familiaux pour un partage des difficultés rencontrées sur un même territoire...) ? - Quel bilan global feriez-vous de cet accueil ? Points positifs et points à améliorer - Ce dispositif d'accueil temporaire vous a-t-il paru adapté au syndrome d'autisme de votre enfant ? <p><u>Si l'enfant n'a pas encore bénéficié d'un séjour d'accueil temporaire :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Afin de disposer d'un temps de répit, avez-vous été informé de la possibilité que votre enfant soit accueilli temporairement en établissement ? <p><u>Si la famille a refusé une place d'accueil temporaire :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour quelles raisons (manque d'explications sur l'accueil temporaire, éloignement trop important du domicile, attente d'une place d'accueil temporaire, pas de besoin...) ? <p>Pensez-vous avoir de nouveau besoin de l'accueil temporaire ? Si non, de quels autres types d'aides auriez-vous besoin ?</p>
--	---

3. Répartition des 7 entretiens réalisés avec les directeurs, chefs de service ou coordinateurs de l'accueil temporaire

Département	Secteur de la structure (enfance / adulte)	Structure spécialisée / Places dédiées à l'accueil temporaire	Organisme gestionnaire
Indre	Enfance	Structure spécialisée	Aidaphi
Indre-et-Loire	Adulte	Places dédiées	ADMR Les Maisonnées
	Enfance	Structure spécialisée	Assoc. Enfance et Pluriel
Loir-et-Cher	Adulte	Places dédiées	Autisme 41
Loiret	Adulte	Places dédiées	Anaïs
	Enfance	Structure spécialisée	Adapei 45
	Adulte	Places dédiées	Sésame Autisme Loiret

4. Répartition des 5 entretiens réalisés avec les aidants familiaux

Département	Liste transmise par une structure / une MDPH	Secteur de la structure (enfance / adulte)	Structure spécialisée / Places dédiées à l'accueil temporaire	Organisme gestionnaire
Indre	Liste transmise par une structure	Enfance	Structure spécialisée	Aidaphi
Indre-et-Loire	Liste transmise par une structure	Adulte	Places dédiées	ADMR Les Maisonnées
	Liste transmise par une structure	Enfance	Structure spécialisée	Assoc. Enfance et Pluriel
Loir-et-Cher	Liste transmise par la MDPH	Enfance		
Loiret	Liste transmise par une structure	Enfance	Structure spécialisée	Adapei 45

5. Membres du Comité de pilotage du 3 novembre 2014 et du 5 juin 2015

Comité de pilotage des études dans le champ de l'autisme du 3 novembre 2014

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Monsieur BAILLY	Directeur par intérim	Conseil Général 28	Excusé
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre – Val de Loire	Présent
Monsieur BONNIN	Directeur	FAM La Châtaigneraie (18)	Présent
Madame BOUILLARD	Directrice	MDPH 37	Excusée
Monsieur BROCAIL	Administrateur	ADAPEI 45	Présent
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame FRAYSSINET	Directrice	MDPH 45	Présente
Madame FROGER	Directrice	MDPH 41	Excusée
Monsieur GOBBI	Chef du Pôle Autisme adultes ESAT	Centre Hospitalier Henri Ey (28)	Excusé
Monsieur HODIMONT	Directeur Général	ADAPEI 37	Présent
Docteur HOUY-DURAND	Médecin psychiatre	CRA (37)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président du CREAI - Référent des études sur l'autisme		Présent
Madame LARMIGNAT	Responsable du Pôle Formation Continue et Développement	ERTS (45)	Excusée
Madame LUCAS- POINTEAU	Cadre supérieur socio- éducatif	Centre Hospitalier de Chartres (28)	Excusée
Madame PLATON	Directrice	MDPH 18	Présente
Monsieur PROUST	Directeur	IME Cigale (45)	Présent
Monsieur ROCQUE	Président	ADMR Les Maisonnées (37)	Présent
Docteur SABY (représente le Docteur MALVY)	Médecin	CRA (37)	Présente
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Présente

Comité de pilotage des études dans le champ de l'autisme du 5 juin 2015

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Monsieur AMOURIQ	Chef de service éducatif	ACOGEMAS	Excusé
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre – Val de Loire	Présent
Monsieur BONNIN	Directeur	FAM La Châtaigneraie (18)	Présent
Madame BRARD	Conseillère technique	Uriopss Centre	Présente
Monsieur BROCAIL	Administrateur	ADAPEI 45	Excusé
Monsieur DEMOLON	Animateur	ACOGEMAS	Présent
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame FROGER	Directrice	MDPH 41	Excusée
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Présent
Monsieur LAIZE	Vice-président - Référent des études sur l'autisme	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Madame LARMIGNAT	Responsable du Pôle Formation Continue et Développement	ERTS (45)	Présente
Madame LEROY	Cadre de santé	CRA	Présente
Madame LUCAS- POINTEAU	Cadre supérieur socio- éducatif	Centre Hospitalier de Chartres (28)	Excusée
Madame PETIGNIER	Elève inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale	ARS Centre – Val de Loire	Présente
Madame PLATON	Directrice	CD - MDPH 18	Excusée
Monsieur PROUST	Directeur	IME Cigale (45)	Présent
Madame REYNAUD	Formatrice	ATEC-ITS	Excusée
Monsieur ROCQUE	Président	ADMR Les Maisonnées (37)	Présent
Madame ROSSIGNOL	Directrice de pôle	Adapei 37	Présente
Monsieur SIBEL	Inspecteur de l'Education Nationale – Conseiller technique du recteur de l'Académie Orléans-Tours	Rectorat	Excusé
Monsieur SOURIAU	Directeur adjoint	MDPH 41	Présent
Madame SURY	Coordonnatrice	ACOGEMAS	Présente

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Excusée
Monsieur VERDEBOUT	Président	GepSo	Excusé

6. Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI Centre – Val de Loire du 18 novembre 2014 et du 15 juin 2015

Comité d'études et d'expertise du CREAI du 18 novembre 2014

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Personnes ressources			
Madame DUTERIEZ	Ancienne Directrice régionale	INSEE	Présente
Monsieur FAUCHEUX	Ancien Directeur	CREAI Bourgogne	Présent
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Présent
Madame PETIT-GIRARD	Ancienne Directrice des solidarités	Conseil Général 18	Présente
Personnes qualifiées sur l'autisme - Administrateurs du CREAI Centre – Val de Loire			
Monsieur BARREYRE	Directeur	CEDIAS / CREAI Ile-de-France	Excusé
Monsieur BOUCHARD	Trésorier	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Madame DURNING	Ancienne Coordinatrice de la formation sur l'autisme	ERTS (45)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président Réfèrent des études sur l'autisme	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Monsieur NIETO	Directeur	Foyer Le Clos Roy (45)	Excusé
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Présente
Membres de l'équipe technique du CREAI Centre – Val de Loire			
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre – Val de Loire	Présente

Comité d'études et d'expertise du 15 juin 2015

Nom	Fonction	Organisme représenté	Présent / excusé
Personnes ressources			
Madame DUTERIEZ	Ancienne Directrice régionale	INSEE	Présente
Monsieur FAUCHEUX	Ancien Directeur	CREAI Bourgogne	Présent
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP	Excusé
Madame PETIT-GIRARD	Ancienne Directrice des solidarités	Conseil Général 18	Présente
Personnes qualifiées sur l'autisme - Administrateurs du CREAI Centre – Val de Loire			
Monsieur BOUCHARD	Trésorier	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Madame DURNING	Ancienne Coordinatrice de la formation sur l'autisme	ERTS (45)	Présente
Monsieur LAIZE	Vice-président Réfèrent des études sur l'autisme	CREAI Centre – Val de Loire	Présent
Madame VANDERMEERSCH	Présidente	Fédération Autisme Centre	Excusée
Membres de l'équipe technique du CREAI Centre – Val de Loire			
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre – Val de Loire	Présente
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre – Val de Loire	Présente

7. Sommaire du référentiel de la formation-action sur l'accueil temporaire dans le Loiret réalisé par le CREAI Centre

Introduction	3
1. Le cadre législatif	8
2. Les valeurs et objectifs de l'accueil temporaire	9
3. La place des aidants	13
4. L'instruction de la demande de séjour en accueil temporaire	14
5. L'accueil	17
6. L'accompagnement	21
7. La fin du séjour d'accueil temporaire	24
8. Les outils de l'accueil temporaire	25
9. L'organisation des moyens	29
En guise de conclusion	30