

Collectif

HANDICAP !

Résultats d'enquête

Décembre 2020

Introduction

Cette courte enquête a été réalisée dans le cadre de l'expérimentation du dispositif de répit La Calmie. Elle fait suite à la première enquête menée au terme de la période estivale et a interrogé les familles plus spécifiquement sur deux aspects précis :

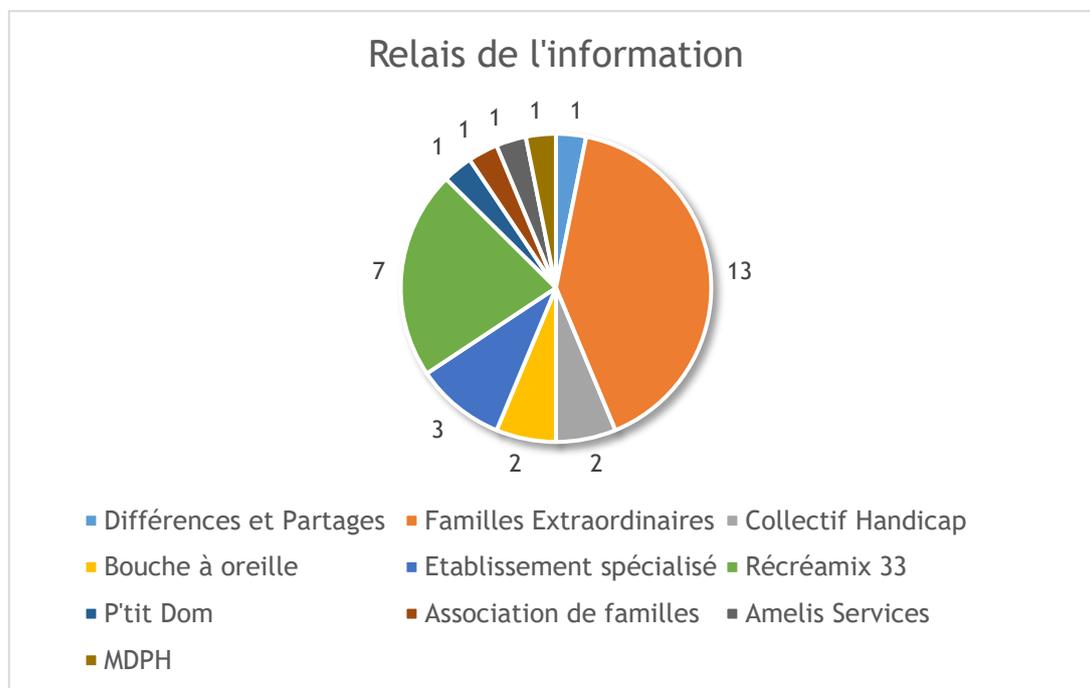
- 1- Les modalités d'accompagnements spécialisés dont bénéficie leur enfant,
- 2- La régularité de leur besoin de répit.

Ces éléments sont intégrés dans le rapport d'activité 2020 du Collectif Handicap et servent de support d'évaluation et de valorisation de La Calmie auprès de nos partenaires, qu'ils soient financiers ou opérationnels.

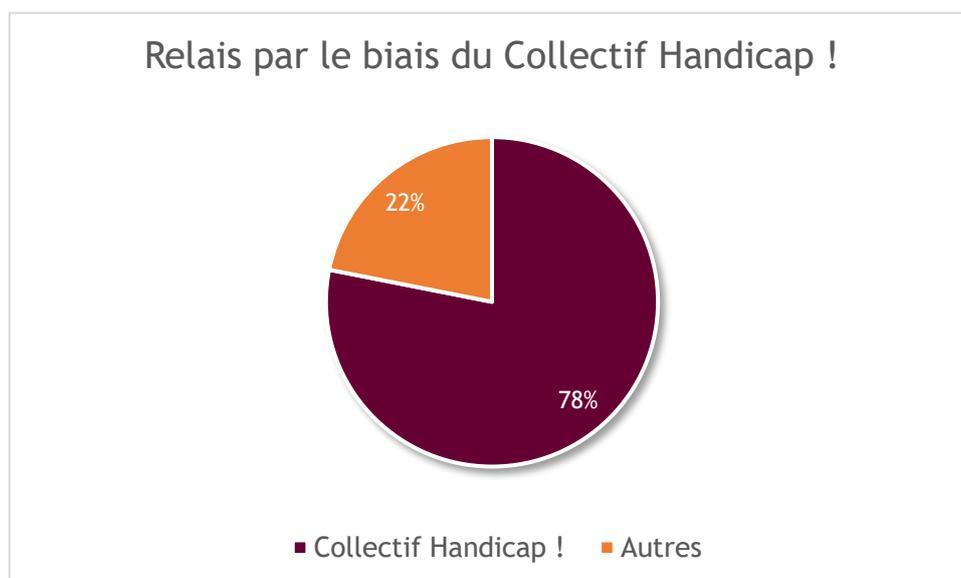
29 familles, sur les 46 sollicitées ont répondu au questionnaire, soit 63 %. Il est utile de préciser que deux retours correspondaient à des fratries accueillies.

Relais et réseaux

Il est important d'identifier les réseaux par lesquels les familles ont eu connaissance du dispositif. Nous pouvons souligner la part importante qu'ont eu les associations de familles dans le relayage de l'information.



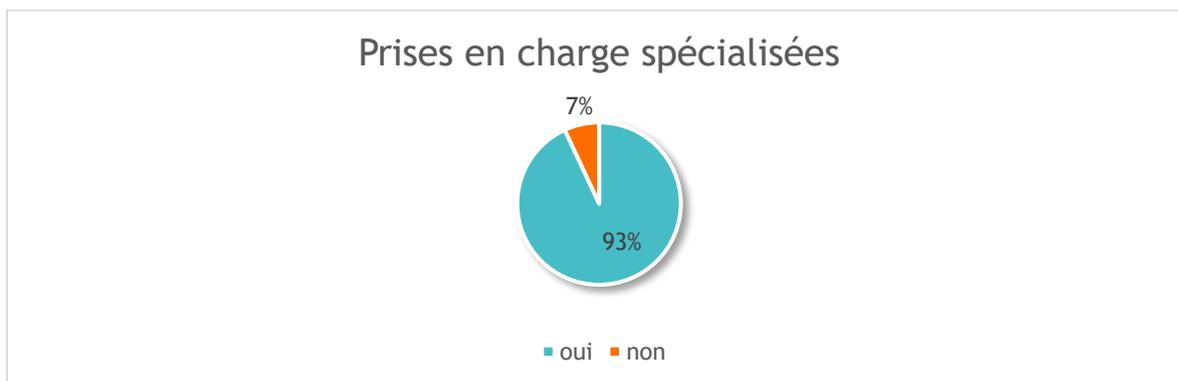
Si nous regroupons le réseau des membres du Collectif Handicap qui, s'il est nécessaire de le rappeler, est constitué de professionnels, de familles et d'associations de familles, nous pouvons largement relever l'impact du Collectif Handicap sur la diffusion de l'expérimentation :



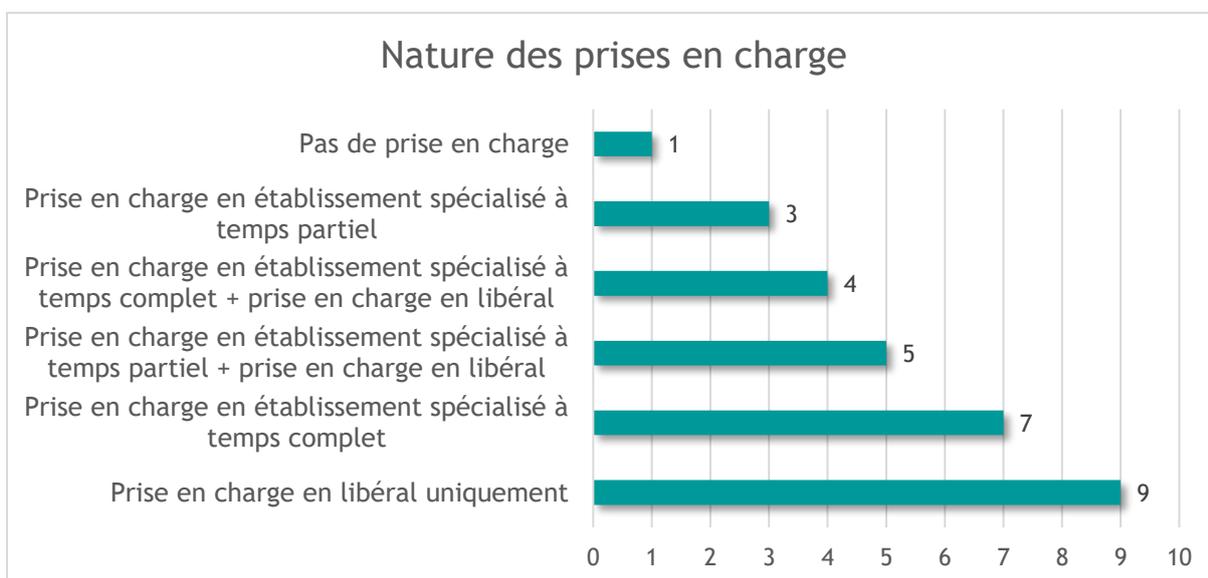
Type d'accompagnement autres

Il nous paraissait important de vérifier si le besoin de répit est corrélé à un défaut de prise en charge ou indépendant du type et du volume des accompagnements spécialisés mis en œuvre.

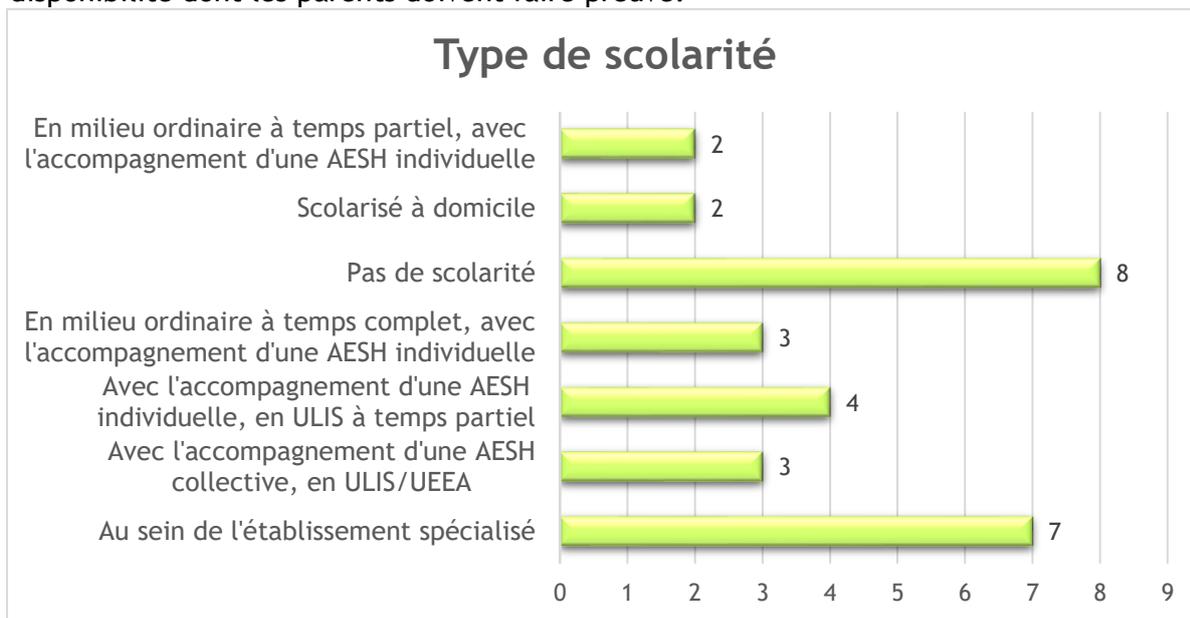
La grande majorité des jeunes accompagnés à La Calmie disposent par ailleurs d'une prise en charge spécialisée.



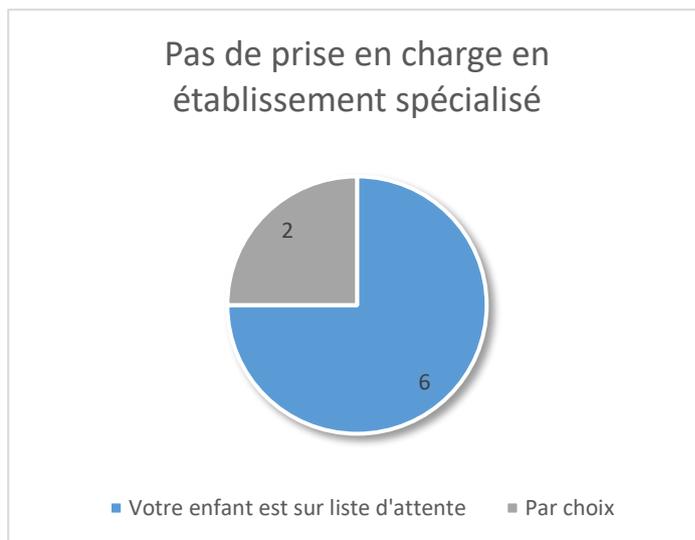
Comme l'indique le graphique ci-dessus, de nombreux jeunes ont des prises en charge en libéral, complémentaires d'accompagnements plus institutionnels. Cela pointe, en creux, la part d'accompagnement/transport effectuée par les familles en dehors d'un accueil en établissement.



Ces données, couplées avec une scolarité également partielle, soulignent encore la disponibilité dont les parents doivent faire preuve.



Sur les huit familles évoquant l'absence de prise en charge en établissement spécialisé, six d'entre elles témoignent de délais d'attente très longs allant de plusieurs mois à plusieurs années.

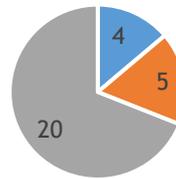


Besoins de répit

Nous avons interrogé les familles sur une éventuelle corrélation entre le défaut de prise en charge et leur besoin de répit. Les résultats parlent d'eux-mêmes, le besoin existe, quelles que soient les situations.

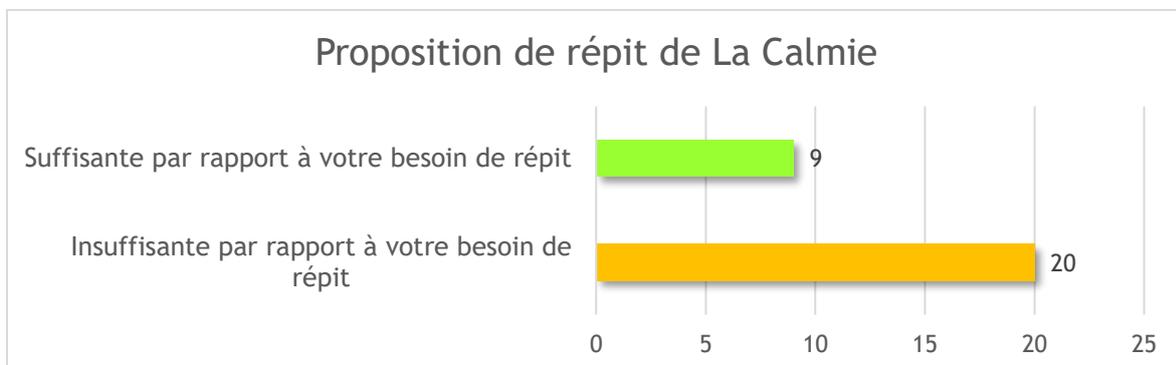


Le besoin de répit est :

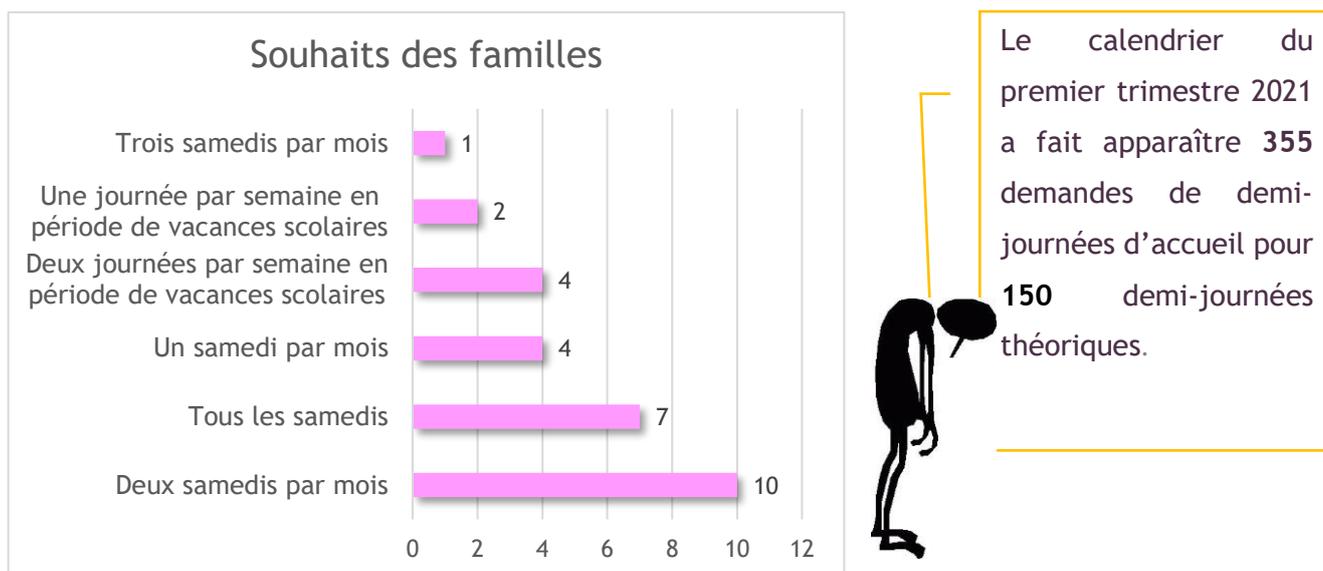


- Lié à un défaut de prise en charge spécialisée, nécessaire, quelles que soient les circonstances
- Lié à un défaut de prise en charge spécialisée
- Nécessaire, quelles que soient les circonstances

Les propositions de La Calmie, telles qu'elles existent actuellement sont jugées :



Et les familles se prononcent pour des accueils majoritairement plus nombreux et réguliers :



Verbatims des familles

« Le plus difficile pour moi est la période de vacances d'été. Il faudrait un soutien plus important à cette période-là ».

« Une intervention auprès de l'ARS pour l'ouverture de places en IME au lieu de les transformer en places de SESSAD inadaptées aux besoins de nos enfants. »

« Multiplier les lieux d'accueil afin de réduire le temps de transport qui est doublé pour la famille et qui du coup peut réduire considérablement le temps de répit de la journée. Ceci permettrait également de peut-être augmenter le nombre de jeunes accueillis. Nous restons bien conscients que c'est déjà une grande avancée et très bien ».

« La gratuité de l'accueil est un point essentiel car la plupart des familles engage déjà de gros frais pour les prises en charge ».

« Pendant les vacances scolaires, notre enfant se retrouve sans aucune activité collective ».

« Son suivi n'est pas optimal, car nous n'avons pas encore de centre spécialisé pour coordonner les interventions et assurer un suivi plus adapté et plus régulier.

« Du répit avec des personnes formées un peu plus. »

« Une équipe très professionnelle humaine, rassurante, à l'écoute.... »

« Ce collectif est précieux et nous soulage beaucoup. »

« le répit proposé aux parents est vraiment une bulle d'oxygène. »

« Nous n'avions jamais laissé notre fille , âgée de 9 ans, dans un lieu d'accueil autre que son centre spécialisé et le centre de loisirs de notre commune. Cela nous prépare petit à petit à un futur accueil en internat, quand elle sera adolescente. Elle a passé de très belles journées à La Calmie et sa sœur a apprécié d'être seule avec ses parents. Le seul inconvénient pour nous, c'est que c'est un peu loin de notre domicile, habitant sur la rive droite de Bordeaux. Très belle initiative, bravo et merci»

« Nous pouvons confier nos enfants en toute sécurité à du personnel bienveillant. C'est indispensable pour nous. »

« Ma fille ne va pas en structure adaptée à son polyhandicap suite à une mauvaise expérience avec un JES où la quantité et la qualité des soins (kiné, orthophoniste etc..) étaient déplorables. J'ai donc abandonné mon emploi pour pouvoir l'accompagner sur des prises en charge en libéral. Elle va à l'école les matinées . Elle a beaucoup progressé depuis. Mais c'est très lourd au quotidien sur le plan physique (manutention), psychique (gestion du comportement, ne plus avoir d'emploi..) et social (épanouissement personnel, relation aux autres). Il est vrai qu'une structure bienveillante et qui proposerait des soins adaptés aux besoins et aux capacités de l'enfant serait la bienvenue. J'aurais sûrement moins besoin de répit si j'avais un relais compétent et bienveillant au quotidien. »

« Ce temps de répit pour les parents est essentiel pour l'enfant, la fratrie, les parents. »

« le répit est une nécessité afin d'être disponible lors du retour de l'enfant, mais est aussi nécessaire pour pouvoir partager du temps avec son conjoint et autre enfant de la famille. »

« La prise en charge de notre fille est très adaptée. elle prend plaisir à s y rendre pourtant elle a beaucoup de mal à se séparer de nous . »

« C'est super ce que vous avez fait avec ce que vous avez comme moyen. »

« Ce que j'espère, c'est que le lieu de répit ne soit pas très loin. »

« Merci à vous toutes et tous. »

« Ce qui serait bien mais je l'avais déjà dit c'est proche du domicile. »

« Bien que j'ai coché la case "Insuffisante par rapport à votre besoin de répit" Je sais que vous en faites déjà beaucoup pour nous et je vous en remercie. »

« "Petit" plus qui demande "Gros" BUDGET : dans l'idéal bien évidemment, avoir un ou des véhicules (type Trafic) pour permettre des sorties : balade forêt, pique-nique nature , piscine, plage... »

« Merci à vous pour votre soutien et pour toutes vos démarches. »

« Grand merci à toute l'équipe. »

« Merci à vous et à toute votre équipe 😊. »

« Merci pour votre mobilisation. »

« Le REPIT, pour nous parents ayant des enfants en situation de handicap, est absolument indispensable, je dirais même VITAL et je pèse mes "mots". Nous devons nous préserver car la route est longue, avec bien souvent des chemins escarpés, des sentiers battus remplis d'obstacles... ne peuvent comprendre que les personnes qui le vivent car même en le décrivant, nous sommes bien loin de notre dure réalité quotidienne... Avoir du "REPIT" c'est, contribuer à préserver notre SANTE, à améliorer notre quotidien, notre relation avec nos enfants, à éviter des drames, à être considéré à part entière comme personne "Humaine Existante", c'est permettre aux fratries d'exister en permettant à chaque enfant de trouver sa place au sein de sa famille,... ces actions font intégralement partie de l'INCLUSION SOCIALE tout comme les accueils extra et périscolaires, elles contribuent également à la prévention sanitaire, sociale... ; des enjeux socio-professionnels et économiques ne sont pas à exclure! Dans l'ESPOIR que cette association du Collectif Handicap, qui porte ce magnifique et merveilleux projet , puisse se pérenniser et se développer sur tout le territoire en augmentant leur capacité d'accueil (effectifs / journées)! Je vous remercie pour toute l'attention portée à mon message ! Une maman remplie d'Espoir et qui compte sur vous tous. »

