

Collectif

HANDICAP ! 

ACCUEIL LA CALMIE – ETE 2020

RETOURS SUR EXPERIENCE

collectif.handicap@yahoo.com

Introduction	3
Mise en œuvre.....	4
Les familles et enfants concernés.....	4
Répartition géographique.....	4
Age et handicap des enfants et adolescents.....	5
La demande de répit.....	6
Les préalables.....	7
Prise en compte de la demande de répit.....	7
Echanges préalables.....	8
Verbatims.....	8
Le déroulement des accueils.....	9
Lieux d'accueils.....	9
Site de Léognan.....	9
Verbatims.....	10
Site de Gradignan.....	11
Verbatims.....	12
Les activités.....	13
Du côté des parents.....	13
Verbatims.....	13
Du côté des enfants.....	13
Verbatims.....	14
L'encadrement et l'accueil.....	14
Verbatims.....	15
Le répit.....	17
Les effets sur les enfants et adolescents.....	17
Les effets sur les parents.....	17
Verbatims.....	18
Les activités rendues possibles.....	18
Les bénéfices pour la famille.....	19
Verbatims.....	19
La Calmie, seconde phase :	21

Bénéfices identifiés.....	21
Points de vigilance.....	21
Développement du dispositif.....	22
Conclusion.....	22

Introduction

Le Collectif Handicap! est né de l'initiative d'associations de familles, de professionnels et de bénévoles concernés par la question du handicap. Il s'est constitué en association loi 1901 le 2 mars 2020.

Il a pour finalité de sensibiliser le grand public au handicap, mener des actions pour faciliter l'inclusion des personnes et enfin apporter des solutions au répit des aidants.

En 2019, l'association a exploré largement le sujet du répit des aidants. Une enquête a été menée auprès de 160 répondants, un colloque a été organisé par nos soins à l'IRTSNA de Talence afin de valoriser les solutions de répit existantes sur le territoire Girondin suivi d'une matinée de travail réunissant des acteurs de tous horizons (parents, professionnels, étudiants, représentants institutionnels tel que la CAF, le Département et l'ARS) en vue de co-écrire une réponse complémentaire adaptée aux attentes et besoins des familles.

A partir de l'évaluation des besoins et en nous basant sur notre connaissance de l'existant, nous avons ensemble imaginé une solution de répit **hors domicile** « La Calmie » en complémentarité de l'offre médico-sociale et sanitaire existante à savoir **le samedi et durant les vacances scolaires (3 jours)**. Elle consiste à accueillir enfants et adolescents (de 3 à 20 ans) dans le cadre d'un petit groupe (5), encadrés par des professionnels qualifiés (4), dans un espace mis à notre disposition à cet effet.

Le répit ainsi proposé aux aidants au travers des accueils peut se révéler être une passerelle entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé.

Le contexte de crise sanitaire liée au Covid-19 a accéléré la mise en place de cette solution de répit au regard des situations d'épuisement et d'absences de perspectives des familles. Grâce au réseau des membres du Collectif, des partenariats ont pu être construits avec deux associations girondines gestionnaires d'établissements sanitaires et médico-sociaux : l'ARI et l'Institut Don Bosco qui ont mis gracieusement des locaux à disposition.

Une convention de sous-traitance a été signée avec le SAAD Amelis Services, partenaire dans l'expérimentation, qui a détaché sept auxiliaires de vie se relayant auprès des enfants. Chacun(e) ayant la particularité d'avoir une expérience significative dans le champ du handicap et/ou une formation adaptée.

L'existence de notre solution a été relayée par les associations de familles et les professionnels membres du Collectif Handicap, les assistants de service social de secteur et de la MDPH, des services d'Assistance Educative en Milieu Ouvert, Récréamix 33, les psychologues de l'aide aux aidants des Pôles Territoriaux de Solidarité et une réunion de présentation de La Calmie aux familles a eu lieu fin juin en présence d'une vingtaine de familles et représentants d'associations de parents.

Les parents ont pu faire des demandes d'accueil en fonction de dates leur convenant. Ceci a eu pour effet la composition de groupes parfois très hétérogènes. Le taux d'encadrement permettant toujours un accueil quasi individuel si besoin.

Dès le 4 juillet 2020, nous étions en mesure de proposer notre solution de répit et pouvions garantir aux familles 140 journées d'accueil (ou 280 demi-journées) sur la période estivale.

Nous dressons ici un premier retour de cette expérimentation qui se poursuit jusqu'au mois de décembre en nous appuyant sur une enquête de satisfaction adressée aux familles ayant pu bénéficier de nos solutions de répit.

L'enquête a été envoyée à ces familles. 68 % d'entre elles (soit 26) ont pu y répondre dans le délai imparti. En voici les résultats.

Mise en œuvre

L'enquête a été envoyée aux familles bénéficiaires de notre solution de répit. 68 % d'entre elles (soit 26) ont pris le temps d'y répondre.

Les familles et enfants concernés

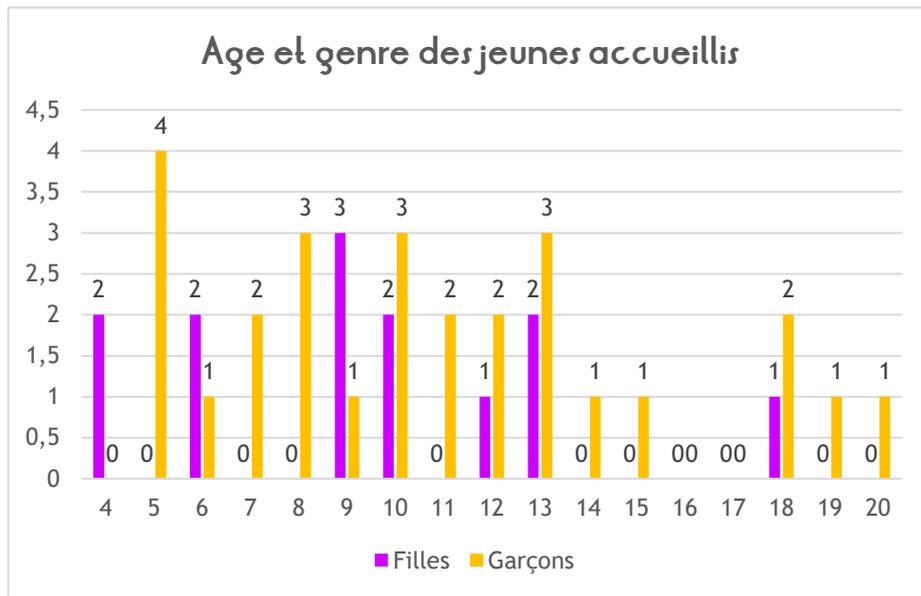
Répartition géographique

Sur l'ensemble des familles ayant bénéficié de répit, 55 % d'entre elles sont domiciliées sur Bordeaux Métropole. La cartographie ci-dessous indique clairement que, pour certaines familles, la distance n'a pas revêtu de caractère bloquant pour la demande de répit.



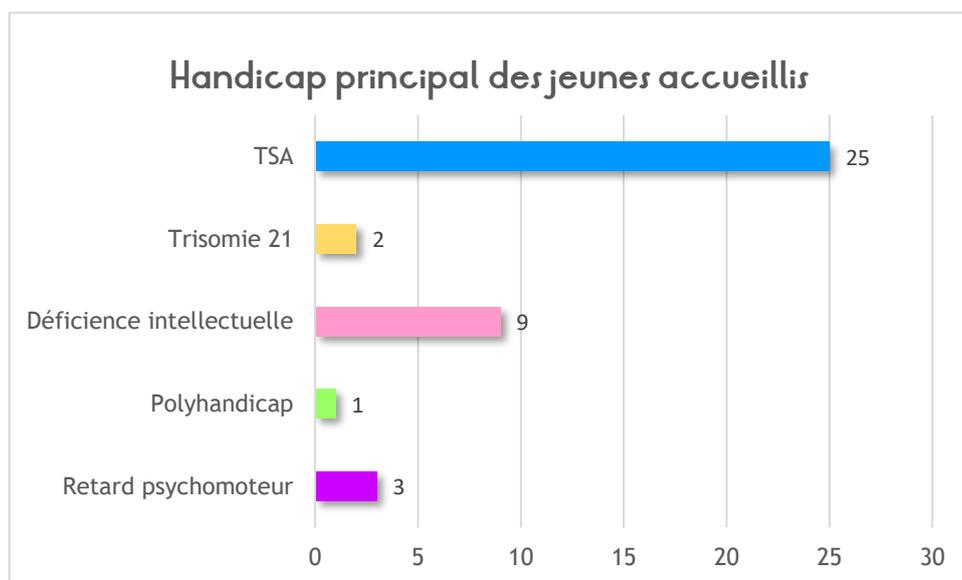
Age et handicap des enfants et adolescents

Devant les demandes de répit de parents de jeunes adultes, nous avons décidé d'élargir nos propositions d'accueil aux jeunes jusqu'à 20 ans, l'âge réel n'étant en rien un indicateur des besoins de répit ni du niveau de développement du jeune.



27 garçons et 13 filles ont été présents sur l'ensemble des demi-journées cet été.

Nous avons accueilli principalement, tel que l'indique le graphique ci-dessous, des jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et ce, à des degrés divers. Dans la grande majorité des situations, les jeunes présentent également un ou plusieurs troubles associés.



La demande de répit

Toute demande de répit auprès du Collectif Handicap s'accompagne nécessairement du renseignement d'un dossier complet comprenant un premier volet administratif :

- 1- Le formulaire de demande de répit¹ qui présente le Collectif Handicap, les modalités organisationnelles de l'accueil, les engagements réciproque, les pièces à fournir ainsi que l'autorisation de droit à l'image.
- 2- La fiche d'accord parental en cas de tierce personne pouvant être amenée à venir chercher l'enfant.
- 3- La demande d'assurance responsabilité civile.
- 4- Le bulletin d'adhésion au Collectif Handicap.

Dans un second temps, un bénévole prend contact avec les parents afin de :

- 5- Renseigner avec eux une fiche recueillant les besoins de l'enfant, ses centres d'intérêts, ses habitudes de vie et tout renseignement susceptible de faciliter son accueil.
- 6- Une photo de l'enfant y est annexée.

Les familles intéressées reçoivent, par mail, le calendrier des journée/demi-journées d'accueil prévues et peuvent ainsi émettre des souhaits de temps de répit.

Le Bureau du Collectif examine les demandes de répit et positionnent les enfants et adolescents en prenant soin de respecter, au maximum, les vœux des parents. Ceci constitue le critère principal d'attribution des temps d'accueil ; la composition des groupes par âge, troubles ou centres d'intérêt n'entrant pas en ligne de compte *a priori*. Nous essayons également de privilégier une répartition équitable entre les familles. Les désistements de dernière minute (enfant malade, panne de véhicule) permettent de solliciter les familles manifestant des besoins de répit supérieurs+.

A l'issue de l'été, nous avons pu répondre favorablement aux demandes de répit de 38 familles pour un total de 268 demi-journées d'accueil effectives concernant 40 enfants/adolescents.

21 familles supplémentaires se sont manifestées au cours de l'été sans que leur demande puisse être satisfaite ou sans qu'elles aient donné suite à la demande initiale de renseignement.

¹ Voir en annexe

Les préalables

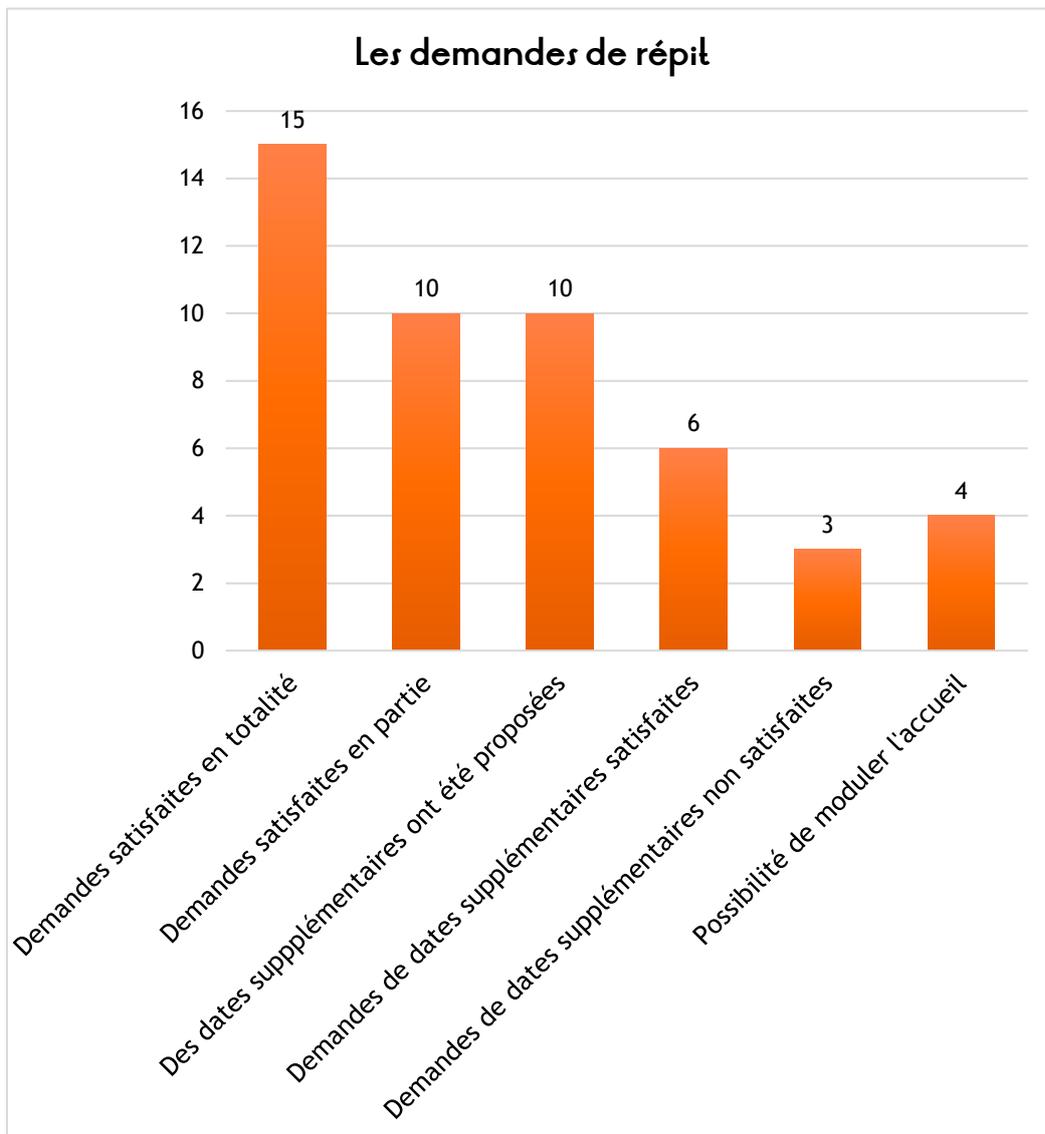
Prise en compte de la demande de répit

A la question « Comment la demande d'accueil de votre enfant a-t-elle été prise en compte par le Collectif Handicap ? » il était possible de cocher plusieurs réponses.

Les dates supplémentaires proposées sont liées aux désistements qu'il a fallu gérer tout au long de l'été, les membres du Collectif se mobilisant tour à tour pour solliciter telle ou telle famille.

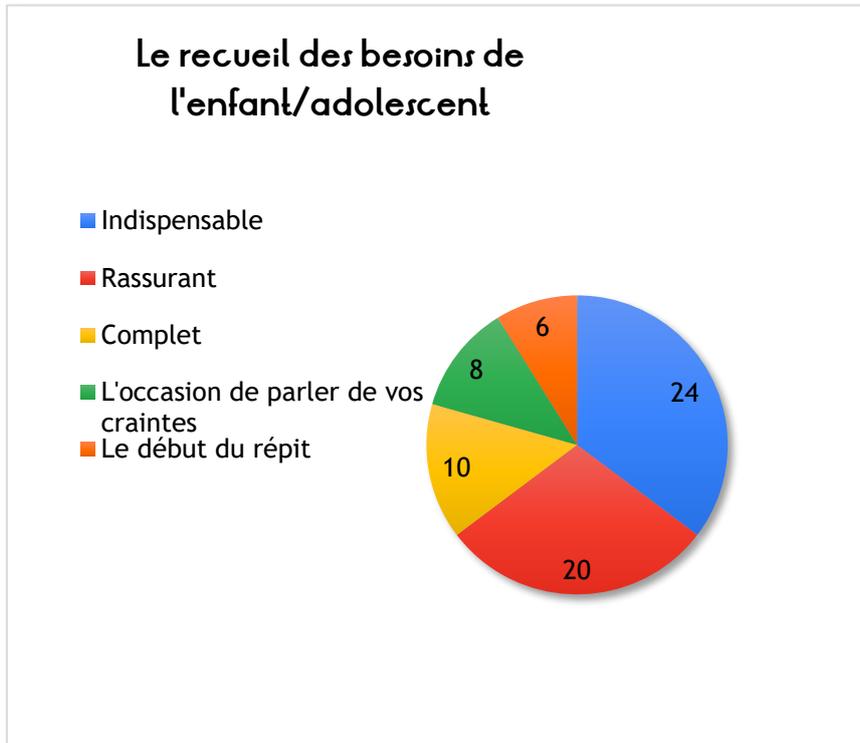
La modulation de la demande de répit en demi-journées ou journées complètes a été rendue possible. Ceci a eu pour effet de :

- Répondre à des besoins ponctuels et ciblés,
- Accompagner les familles dans l'appropriation de ce temps de répit,
- Proposer pour les parents et l'enfant une acclimatation douce.



Echanges préalables

Avant le premier accueil de l'enfant/adolescent, un premier contact est pris par un membre du Collectif Handicap qui a recueilli les besoins et habitudes de vie du jeune. Ceci afin de garantir aux familles la bonne prise en compte des particularités de leur enfant et de fournir aux auxiliaires de vie les premiers éléments pour un accueil personnalisé. Là encore, il était possible d'indiquer plusieurs réponses sur l'évaluation de l'échange sur le recueil des besoins :



Globalement, le graphique ci-contre pointe le caractère crucial de ce premier abord, esquisse d'un début de répit, tel que le confirment les verbatims. Les parents l'ont beaucoup signifié, lors de l'appel ou de la première venue de l'enfant : l'intérêt porté aux besoins de leur enfant a largement contribué à diminuer les inquiétudes. Les parents se sont sentis entendus dans leurs craintes, leurs difficultés et les espoirs mis dans la proposition d'accueil.

Verbatims

« Le questionnaire fait bien le tour de tous les domaines : possibilités de communication, intérêts, hygiène, habitudes alimentaires... On rentre vraiment dans des petits détails qui semblent anodins mais peuvent gâcher une journée s'ils ne sont pas pris en compte. »

« Sans cette présentation et ce temps d'échange, aucune préparation, anticipation ne serait possible et cela serait très inconfortable pour l'équipe, les parents et surtout l'enfant. »

« Très satisfaite »

« Sécurisant car souvent mise en Danger pour elle-même ou pour autrui ! Apaisement moral »

« J'avais un avantage, car mon fils était déjà un peu connu de certains membres du collectif. »

« Étant nouveau à Bordeaux, je ne savais rien d'existant, n'eut été un contact avec un membre du collectif »

« Qualité d'écoute et bienveillance de la part de la professionnelle »

Le déroulement des accueils

Lieux d'accueils

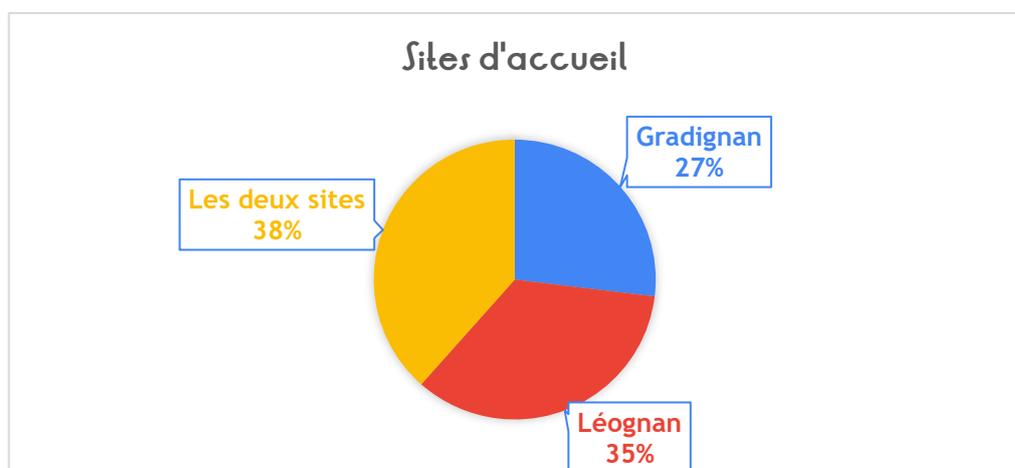
Deux lieux d'accueil, habilités à recevoir des enfants et adolescents en situation de handicap ont répondu présents à la sollicitation du Collectif Handicap !:

- »» Institut Don Bosco : située à Gradignan et proche des lignes de bus, la villa prêtée a accueilli les groupes tous les mardis, mercredis et jeudis du 6 au 30 juillet.
- »» ARI : l'Hôpital de jour l'Oiseau-lyre à Léognan a ouvert ses portes les samedis du 4 juillet au 29 août et trois jours en semaine du 4 au 20 août.

A noter que ce dernier établissement ne bénéficie pas de la possibilité de s'y rendre en transport en commun.

Des conventions partenariales de prêts de locaux ont été établis avec chaque association gestionnaire.

Certains enfants ont été accueillis sur les deux sites.

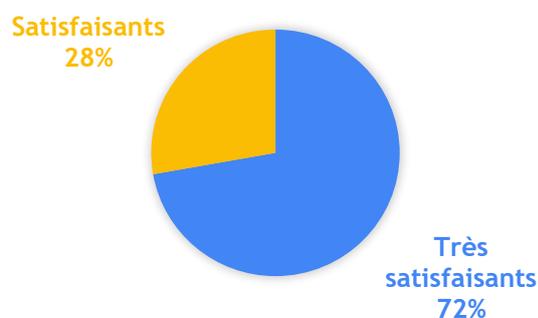


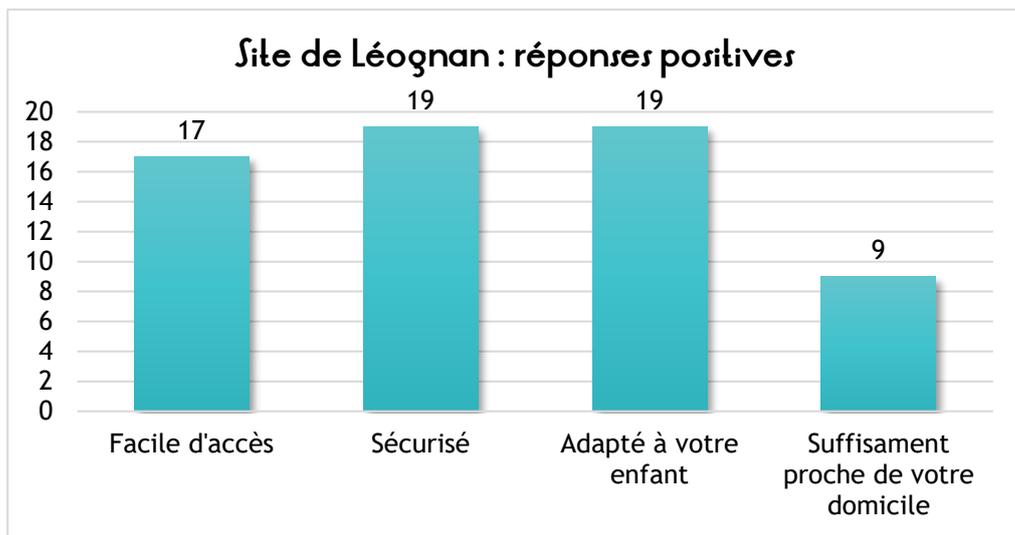
Site de Léognan

19 familles ont été concernées par l'accueil sur ce site pour lequel les appréciations sont globalement très positives, notamment en termes de sécurité, d'établissement jugé adapté et, de manière surprenante, facile d'accès alors même qu'aucun transport en commun ne permet d'y accéder.



Evaluation globale des locaux de Léognan





Verbatims

« Je n'ai pas pu visiter le site avant l'accueil de ma fille et je n'ai pas pensé à demander de le visiter en arrivant mais j'aurais bien aimé faire une visite. »

« Autant d'espace pour 5 enfants, c'est génial. Ils ne sont pas obligés de se côtoyer s'ils n'en ont pas envie. »

« Nous espérons fortement que ce dispositif pourra perdurer et se multiplier afin d'avoir une structure d'accueil sur la rive droite car sur la journée nous avons un minimum de 2 h de temps de trajet, sachant que nous prenons le temps à l'arrivée comme au départ d'avoir un temps d'échange, cela passe vite à 2h30 et cela s'il n'y a pas de problème de circulation sur la rocade sachant que nous avons essentiellement réservé sur des samedis et l'été c'est le chassé-croisé des véhicules. »

« Habitant à Bruges, Léognan n'est pas très loin comparé à d'autres familles, mais le même type d'accueil dans notre secteur serait un plus...En espérant que des associations ou mairies (Bruges, Le Bouscat, Eysines) »

« Un peu loin du domicile, 1h aller-retour »

« Mon fils connaissait déjà ce lieu. Donc aucune appréhension sur le lieu »

« Eh bien, à quand une structure sur le bassin d'Arcachon côté Biganos Mios ou le Teich 😊 c'est tout c'est déjà très bien d'avoir pu faire cette aide au répit. »

« Il serait mieux d'étendre ces activités dans plusieurs communes de Bordeaux et où l'accès est plus facile par les moyens de transport en commun pour ceux qui n'ont pas leurs moyens de transport propres. »

« La 1ère fois j'ai pu rentrer avec lui et le chercher dans l'hôpital les autres fois j'ai dû le laisser à l'entrée et l'attendre à l'entrée (je comprends avec le Covid) j'ai pu voir les 2 autres fois un peu plus compliqué de partir il m'avait dit Stop pour que j'arrête la voiture peut-être est-ce possible de l'accompagner à l'intérieur ? si c'est possible vu le contexte. »



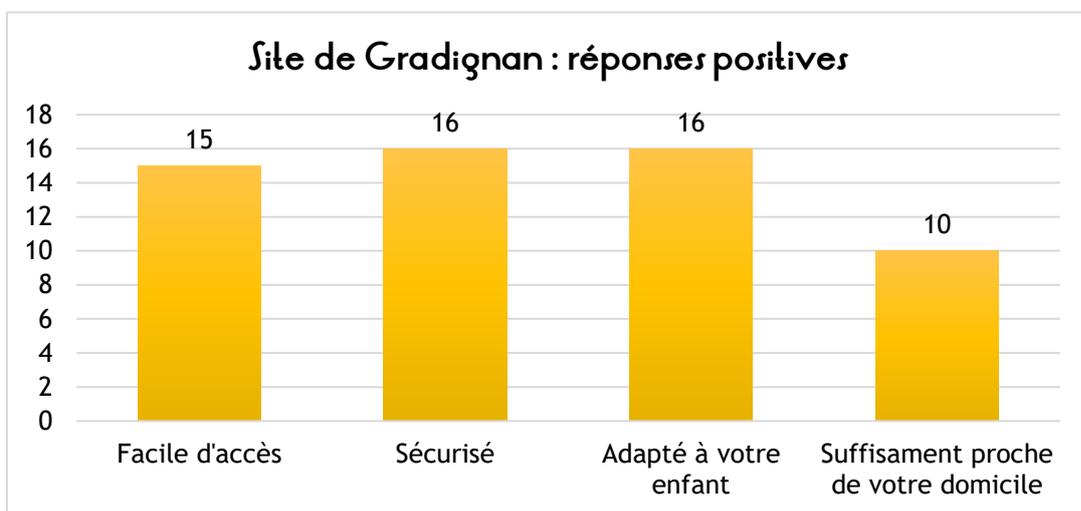
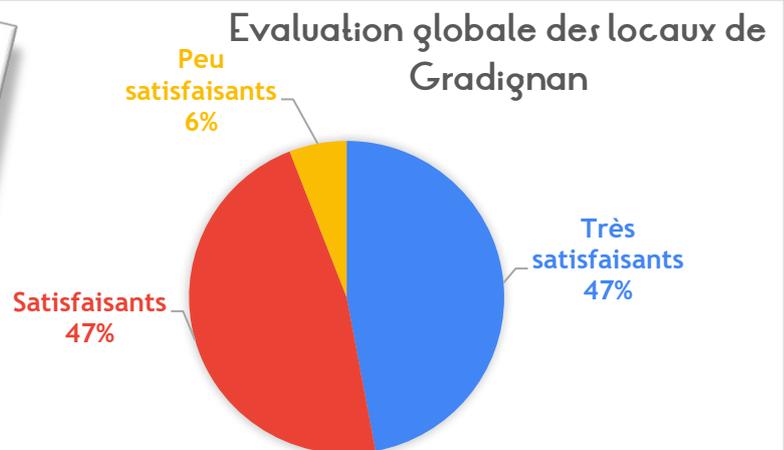
« Je n'ai pas visité tout le site donc je ne peux répondre que partiellement à cette réponse. »

« Moins rassurant pour notre fils. »

« Il est bien équipé, suffisamment spacieux et bien situé, aéré près du bois. Bien sécurisé pour les enfants. »

Site de Gradignan

16 familles ont souhaité un accueil sur la villa de Gradignan. Le site recueille également des retours très positifs, surtout en raison de la proximité des transports en commun.



Verbatim



« Il très proche d'un arrêt de bus. Suffisamment éloigné des voies publiques. Il est calme et loin de ce qui pourrait distraire les enfants. »

« Un peu loin malheureusement »

« Notre fille n'est pas venue sur ce site mais ça reste loin de notre domicile. »

« Une visite du site a été faite en arrivant ce qui était rassurant. »

« J'aurais aimé un site avec plus de matériel adapté comme une salle de motricité ou des jeux dans le jardin. Cela reste néanmoins satisfaisant vu que ce n'est pas un site spécialisé à la base. »

« Je n'ai eu accès qu'à l'entrée et salon. Je n'ai pas visité en totalité les locaux. »

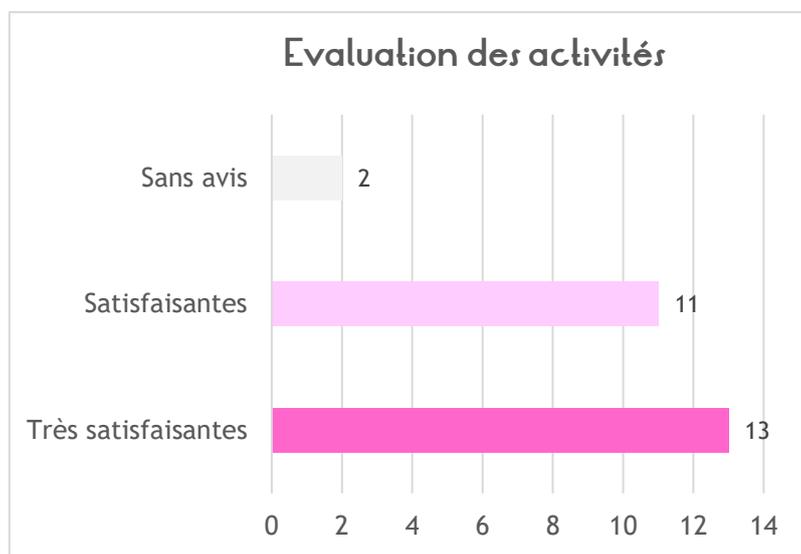
« Lieu très rassurant pour notre fils et nous (lieu chaleureux) »

« Maison un peu "vieillotte" et peu engageante de l'extérieur mais ce n'est pas très grave. »



Les activités

Du côté des parents



Centré sur les activités de loisirs et partant des centres d'intérêts des enfants/adolescents, l'accueil n'a pas de visée éducative, pédagogique ou thérapeutique. Partant de l'existant sur sites en termes de matériel (espaces et structures de jeux extérieurs, matériel de motricité ou de musique), des jeux fournis par les familles et de matériel ludique acheté par le Collectif Handicap pour l'occasion (peinture, gommettes, puzzles, jeux de société, etc.), toutes les activités ont veillé à s'adapter au niveau de compréhension des jeunes, à leurs envies et à la météo (jeux d'eau).

Verbatims

« Je n'ai pas eu vraiment connaissance des activités proposées à part des jeux d'eau. »

« La situation sanitaire complique beaucoup les choses et ça reste compliqué de devoir amener ses propres jeux. Sur une journée, il faut prévoir suffisamment et essayer de réfléchir à ce que le jeune va vouloir faire. »

« Activités diverses et variées extérieures /intérieures: eau, activité manuelle, musique, comptines, histoires. »

« Prévoir des activités aquatiques serait un vrai plus. »

« Ce que je sais c'est que je vois mon fils heureux même si le dernier jour il a pleuré quand je suis venu le chercher, peut-être la fatigue de l'été... »

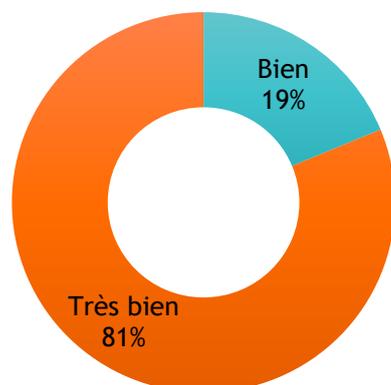
« Mon enfant ne m'a pas fait de retours sur les activités proposées. »

Du côté des enfants



Les enfants ont été questionnés, de manière très simple et à l'aide de pictogrammes, sur leur impression sur La Calmie et leur désir d'y retourner. 10 d'entre eux n'ont pas été en capacité de répondre pour des raisons de troubles de la communication et du langage et ou de déficience intellectuelle.

Avis des enfants/adolescents sur l'accueil



Verbatims

Trois d'entre eux ont fourni un avis complémentaire, parfois aidés par leurs parents :

« C'était trop cool »

« Je voudrais être avec des enfants de mon âge qui peuvent parler et jouer avec moi »

« Diversifier les activités »

L'encadrement et l'accueil

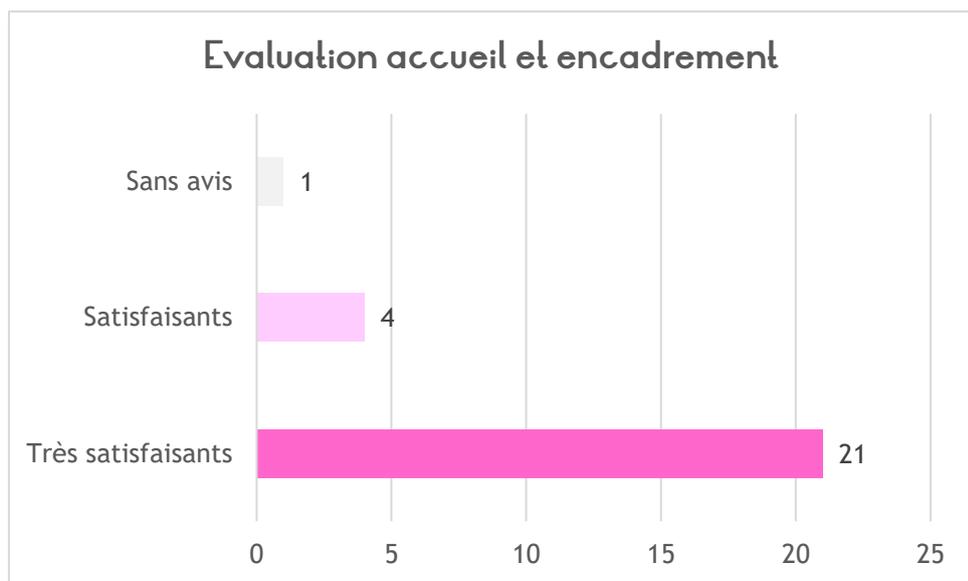
Les auxiliaires de vie sont présent(e)s dès 8h du matin afin de mettre en place certaines activités, revoir les fiches de présentation des enfants et adolescents accueillis le jour même. Un espace dématérialisé a été créé (Google Drive) et y sont déposés les éléments suivants :

- »»» Le planning d'accueil de l'été (mis à jour régulièrement pas les membres du Collectif Handicap !),
- »»» La fiche de présentation du jeune et sa photo,
- »»» Le planning de travail des professionnels,
- »»» Le planning de permanence et coordonnées des membres du Collectif Handicap !
- »»» Le droit à l'image des jeunes,
- »»» Les coordonnées téléphoniques des familles.

Par ailleurs, un classeur regroupant les fiches de présentations, fiches sanitaires et accords parentaux a été mis en œuvre afin de servir de support en cas de besoin.

Un membre du Collectif est également présent en début et en fin de journée afin d'accueillir les familles, de répondre à des questions précises sur le fonctionnement du dispositif, de s'assurer du bon déroulé de la journée et, éventuellement, d'assurer des achats nécessaires.

La réassurance prodiguée sur ce temps d'accueil du matin participe pleinement de la sensation de répit pour la journée. Un retour est également fait aux familles en fin de journée, mettant l'accent sur les aspects positifs.



Verbatims

« L'équipe est rassurante, professionnelle, Très proches des enfants et prennent du temps avec les parents 😊 ils sont géniaux. »

« Personnel très gentil et à l'écoute. Merci. »

« J'aurais aimé avoir un numéro de téléphone d'urgence pour joindre l'équipe. »

« Je n'ai pas mis mon enfant assez longtemps pour faire cette évaluation. »

« C'était très rassurant la première fois, de sentir que notre fille était attendue et que le personnel semblait déjà la connaître. »

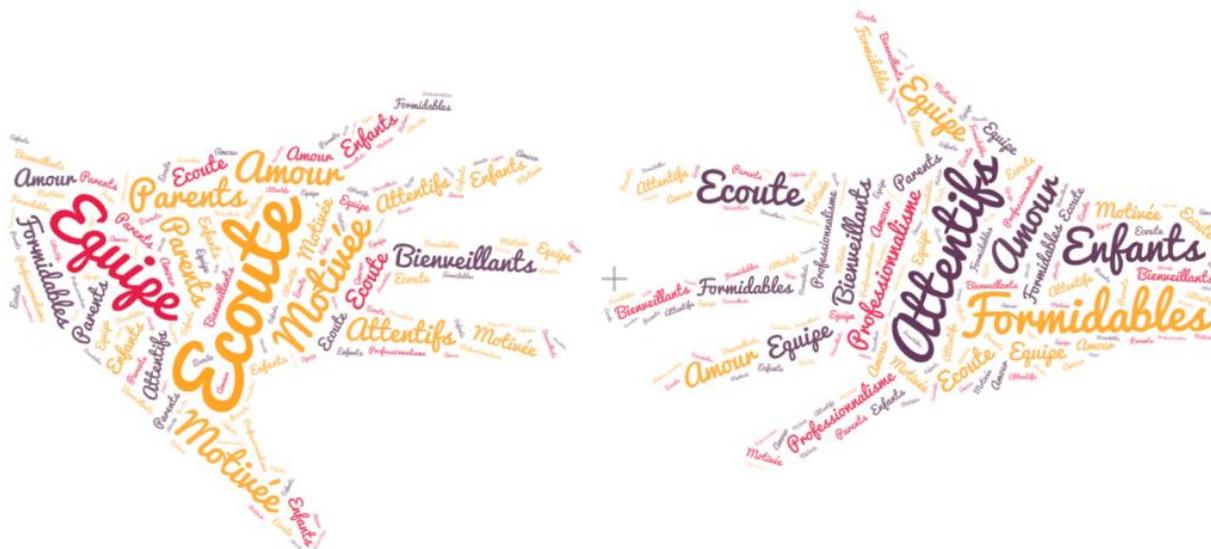
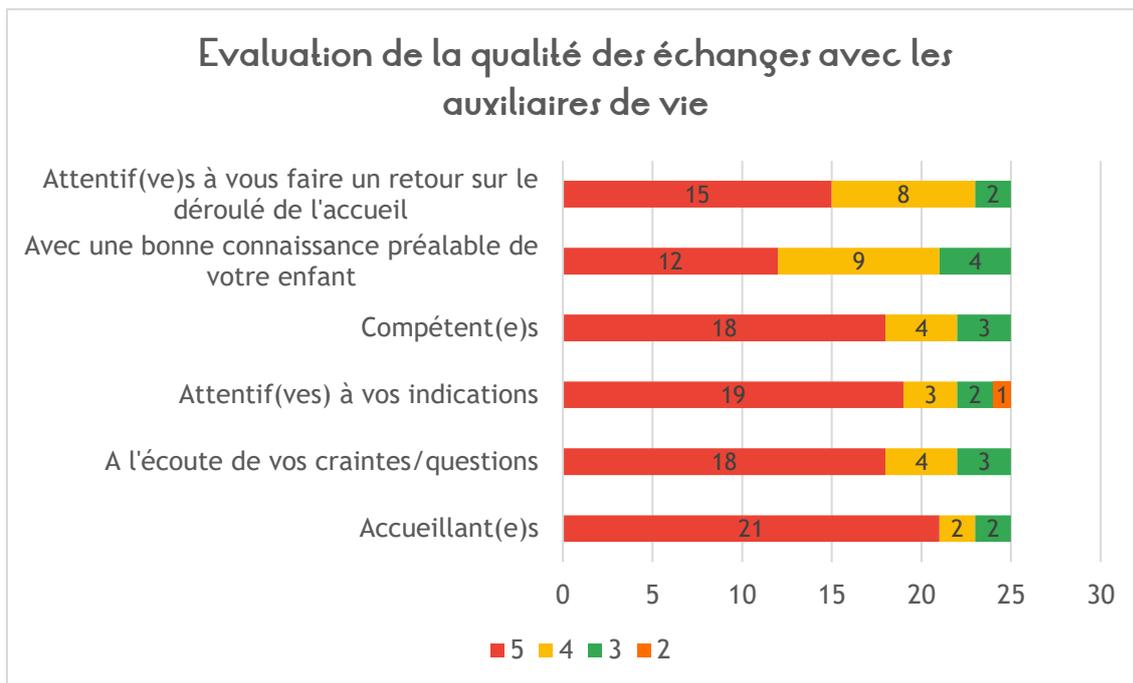
« Nous avons pu laisser notre fils sereinement et personnes très compétentes. »

« Accueil chaleureux et personnalisé ! Rassurant, dégageant une bonne dynamique de groupe. »

« Le mien rentrait très gai, avide d'y retourner malgré la distance et le réveil très matinal, alors que d'habitude il se réveille tard le matin. »

« Encadrement "de luxe". »

Sur une échelle de 1 à 5 (1 représentant le plus bas degré de satisfaction, 5 le plus grand degré de satisfaction), les auxiliares de vie se sont montré(e)s selon l'estimation des familles :



Le répit

Pour que les parents puissent estimer le bénéfice du répit il faut au préalable qu'ils soient rassurés sur les conditions d'accueil de leur enfant mais aussi qu'ils puissent en observer des effets positifs sur lui.

Les effets sur les enfants et adolescents

A la question « Pouvez-vous faire part de vos observations sur les effets éventuels produits sur votre enfant, suite à cette expérience d'accueil ? », 24 des 26 familles ayant répondu soulignent que leur enfant a toujours été content de se rendre à La Calmie et qu'il en est revenu avec le sourire et/ou des commentaires positifs. Deux familles indiquent n'avoir rien de particulier à signaler.

Il est également essentiel de noter que certains effets vont au-delà d'un sentiment de contentement. Les parents pointent également un aspect socialisant très fort ainsi qu'une aide à la séparation et un apaisement lors des retrouvailles :

« Cela a permis de la sortir du cadre de l'école et de son association et de la sociabiliser un peu plus. ».

« Cela a permis de le sociabiliser un peu pendant ses vacances ».



« Cette expérience d'accueil a conforté ce que nous savions de notre fils, à savoir qu'il va facilement vers les autres, s'ouvre de plus en plus et nous réserve un super accueil lorsqu'il nous retrouve. ».

« Il a eu l'opportunité de rencontrer les jeunes de son âge et même qui partagent le même handicap. Il a pu s'épanouir et se concentrer aux activités utiles pour un développement harmonieux de la vie d'une personne. ».

« Il a été content d'aller à un centre de loisirs comme ses sœurs. »

« Beaucoup de travail sur la séparation »

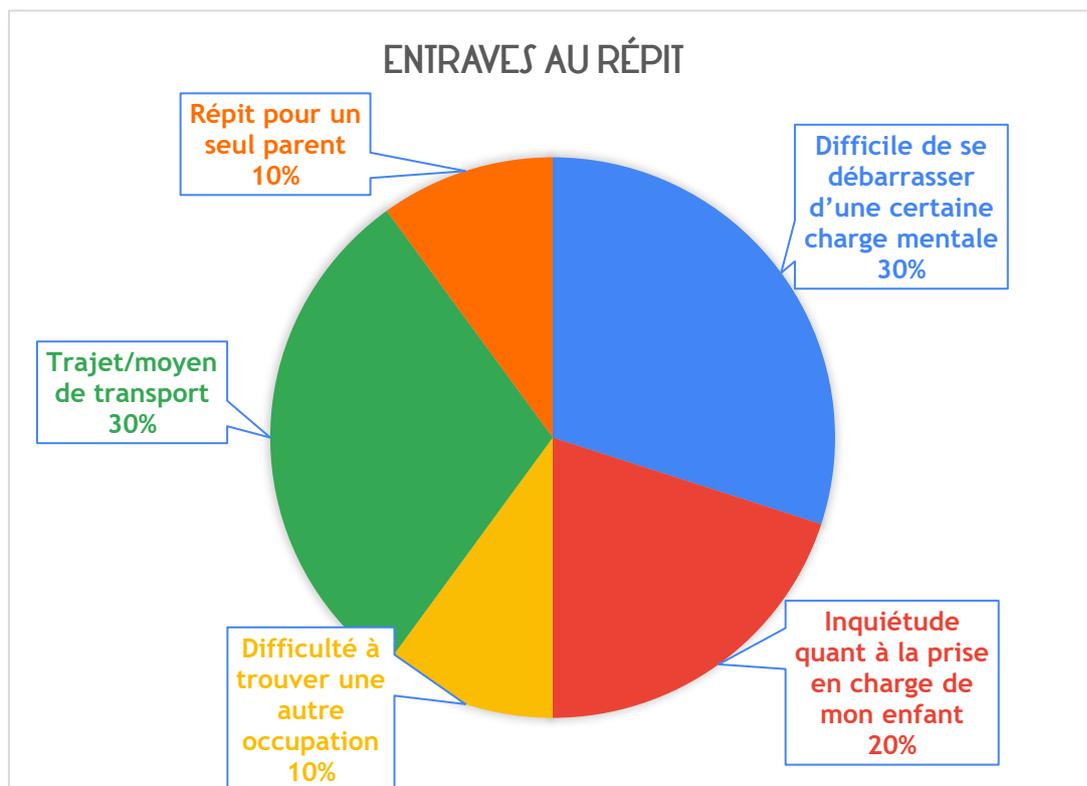
« Il semblait plus apaisé quand je le retrouvais le soir. »

« Nous avons observé un effet apaisant sur nos filles à l'issue de cette expérience d'accueil. »

Les effets sur les parents

100 % des parents déclarent avoir eu un sentiment de répit

Cinq d'entre eux modulent leur réponse en évoquant quelques entraves au répit :



Verbatim

« Malgré le sentiment de répit, ça reste difficile de ne pas se faire de souci, de ne plus penser au quotidien ou à comment cela se passe sur place. Petit à petit ça ira certainement mieux aussi mais forcément ça restera difficile je pense. »

Les activités rendues possibles



Le graphique ci-contre illustre le besoin de repos exprimé par les parents de même que la mise à profit de ce temps « libre » pour des activités quasi extraordinaires dans le contexte familial habituel.

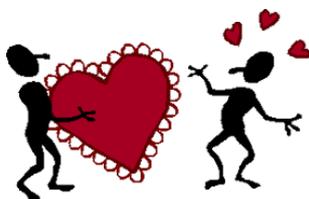


Les bénéfiques pour la famille

Ils sont multiples et relatifs à chaque famille selon sa composition, son état d'épuisement, ses ressources mobilisables dans son environnement personnel et/ou professionnel.

Les familles relèvent un allègement certain de leur charge mentale, la possibilité offerte de s'adonner à des loisirs en famille, une nette baisse de l'hypervigilance et d'un état de tension extrême, un apaisement global au sein de la famille, un soulagement très net, une plus grande disponibilité des parents pour la fratrie, une prise de conscience du besoin de répit, le sentiment de ne pas se sentir seules, un espoir.

Verbatim



« Ce répit nous a rapproché en tant que couple. Nous étions usés et avons commencé à oublier que n'étions pas que des parents. »

« Un répit, rassurant et en toute quiétude car notre enfant était entouré d'une équipe de confiance et ça, c'est très important. »

« Possibilité de faire autre chose sans avoir notre enfant en permanence avec nous. Nous avons ressenti un peu de décompression »

« Cela m'a permis d'avoir un temps à moi seule sans avoir ma fille à gérer en plus. Cela m'a fait du bien. »

« J'ai pu passer du temps privilégié avec mon fils, me sentir plus sereine lors de visite chez des amis, laissant de côté mon hyper vigilance habituelle, et ça, ça allège considérablement la pression quotidienne. »

« Du répit ... tout est dit. »

« Nous nous sommes retrouvés tous plus sereins et apaisés. »

« Nos autres enfants étaient contents d'aller au restaurant sans leur frère car notre fils est toujours pressé et il parle sans cesse et très fort. Là on a vraiment pu se poser et se détendre. Il y a eu un temps de parole pour chacun. »

« Du soulagement, soulagement d'avoir des solutions, du répit. Soulagement de savoir qu'elle est attendue, qu'elle sera encadrée et surtout soulagement que jusque-là cela se soit bien passé. Nous avons tant attendu que ce genre de dispositif existe et lui soit accessible. A son âge, 18 ans c'est encore plus difficile d'avoir des lieux d'activité pour elle et de répit pour nous. »



« Enfin un espace sûr et adapté à nos enfants qui sont accueillis par une équipe chaleureuse, bienveillante et sensibilisée aux besoins de chacun. Cet accueil assure un véritable confort psychique, un bien-être jusque-là inespéré... une lueur d'espoir pour l'avenir ! [...] Un accueil près du domicile et/ou accessible pour tous, un confort qui n'a pas de prix si ce n'est celui de l'Humanité ! Un GRAND MERCI à toute l'équipe de La Calmie, je suis très reconnaissante pour l'investissement personnel et/ou professionnel que chacun a pu apporter à ces doux petits moments d'apaisement... A pérenniser 😊 »

« Ces temps de répit, nous ont permis de faire des activités avec notre aîné que nous ne pouvons pas faire habituellement et plus profiter ensemble du fait de ne pas avoir à surveiller son petit frère... nous avons pu manger au restaurant au même rythme !! »

« Du repos et du temps pour moi. »

« Une sensation de se sentir aidée. »

« Notre fils s'est amusé et il est sorti de son quotidien, sachant qu'il ne peut pas aller au centre de loisirs normal. »



« J'ai pu faire de la sophrologie tous les mercredis que mon fils allait à la Calmie et mes filles au centre de loisirs. »

« Faire une sieste un samedi après-midi, ce qui ne m'était pas arrivée depuis bien longtemps. »



« Je voulais le lendemain le remettre à l'hôpital de jour de Léognan 😊. J'ai vu que j'avais besoin énormément de repos tout compte fait »

« Baisse de la charge mentale et soulagée par le fait de pouvoir faire certaines tâches en toute tranquillité. »

« C'est rassurant de savoir qu'on peut confier son enfant à d'autres et qu'il soit en sécurité, sans être stigmatisé à cause de ses particularités. Qu'un tel accueil existe permet de se sentir plus pris en compte, plus écouté, moins seul dans ses difficultés familiales. »



La Calmie, seconde phase :

Bénéfices identifiés

Nous l'avons vu tout au long de cette analyse, des éléments saillants viennent confirmer tout l'intérêt de notre solution d'accueil :

- »»» Le répit ressenti par les parents,
- »»» Les bienfaits pour la famille, le couple, l'impact sur les fratries.

Tout ceci a été rendu possible grâce à :

- »»» La confiance et le soutien financier de nos partenaires : le Conseil Départemental de la Gironde, la CAF de la Gironde et Malakoff Humanis,
- »»» L'engagement, la permanence des bénévoles et l'organisation proposée par le Collectif Handicap !. Le partenariat entre le SAAD et l'association s'est construit sur les mêmes principes que ceux portés par le Collectif Handicap : une volonté forte de coconstruction et de co-animation. Il est important de noter que le démarrage de l'expérimentation a reposé entièrement sur les épaules des bénévoles qui se sont investis très largement pour que cette première étape se déroule au mieux,
- »»» L'investissement des auxiliaires de vie mises à disposition par le SAAD,
- »»» L'importance du recueil des besoins du jeune auprès des parents : ce travail préparatoire contribue à développer un climat de confiance indispensable au répit pour le parent, les auxiliaires étant informées, en amont de tout accueil,
- »»» Le bien-être de l'enfant accueilli exprimé par lui-même ou constaté par ses parents,
- »»» Les conditions d'accueil et d'encadrement,
- »»» La mise à disposition gracieuse de locaux adaptés.

Avec, pour effets collatéraux :

- »»» La montée en compétences des auxiliaires de vie : le dispositif La Calmie est innovant en la matière puisqu'il permet aux auxiliaires de vie de travailler en équipe, d'échanger des savoirs-être et savoirs-faire professionnels. Neuf temps de supervision des pratiques professionnelles réalisés par une éducatrice spécialisée expérimentée ont soutenu l'adaptation de l'accueil aux besoins repérés des enfants et enrichi la boîte à outil des professionnel(le)s,
- »»» L'identification de situations pouvant être confiées, avec l'accord des familles, à Récréamix 33 pour un accompagnement de certains enfants et adolescents vers le droit commun. Nous pouvons ainsi nous inscrire dans une logique de passerelle vers des dispositifs plus inclusifs.
- »»» La déconstruction des représentations liées à l'accueil au sein d'établissements sanitaires et médicosociaux,

Points de vigilance

Mais nous ne devons pas négliger pour autant les limites et freins repérés :

- »»» Les problèmes d'accessibilité en transports en commun,
- »»» L'intensité et la grande sévérité des troubles présentés par certains jeunes. Dans le cadre d'un accueil collectif l'expression bruyante des troubles peut entraver le lâcher prise nécessaire aux familles, l'allègement de leur charge mentale et engendrer des effets négatifs sur la dynamique individuelle et collective. Nous l'avons expérimenté, au détriment du répit pour une famille : les crises continues, l'auto et hétéro-agressivité présentées par leur enfant a conduit à l'arrêt de l'accueil. Nous avons dû procéder à un arbitrage en défaveur de cette famille lourdement impactée par les difficultés extrêmes de leur fils. La question est posée : quelles sont les solutions existantes actuellement hors domicile dans ce cas ? Cela nous pose également une question d'ordre éthique : est-ce à notre association de porter ce type de

situations extrêmement complexes alors même que les établissements spécialisés procèdent à des réductions de temps d'accueil en raison, justement, de l'intensité des troubles des jeunes ?

- »»» Le manque de proximité du domicile et le défaut d'un moyen de transport individuel peuvent se révéler préjudiciables et se surajouter à des parcours de vie parfois très complexes,
- »»» La difficulté pour certaines familles à « sauter le pas » malgré une demande pressante de répit. Une maman, épuisée, a eu beaucoup de difficultés à formuler une demande de répit. Lorsqu'elle a enfin pu se positionner sur des dates, elle n'a jamais pu finaliser la demande en renseignant le dossier d'inscription.
- »»» Le temps de répit génère, intrinsèquement, du temps libre que certaines familles ont du mal à gérer. Le développement d'une offre de répit est peut-être insuffisant en soi et l'on pourrait imaginer un accompagnement spécifique pour des parents en difficulté pour le lâcher prise si important.
- »»» La gestion d'une liste d'attente : les désistements, parfois de dernière minute, ont été fréquents. Cela a mobilisé les bénévoles sur l'arbitrage nécessaire pour l'attribution d'une place vacante dans le respect d'une équité.

Développement du dispositif

L'expérimentation réussie sur l'été 2020 nous conduit à poursuivre les journées d'accueil. Celles-ci ont repris, tous les samedis et trois jours sur les vacances de Toussaint, dès le 12 septembre. De nouvelles demandes arrivent et il nous revient de répartir ces dernières de manière équitable jusqu'à fin décembre, date de fin de la seconde phase de l'expérimentation.

La domiciliation des familles nous guide vers la recherche de nouveaux lieux d'accueil afin de pouvoir varier les propositions. Des contacts sont pris avec :

- »»» Le relais des aidants de Mérignac,
- »»» La Mairie de Talence,
- »»» L'ADIAPH et l'IMP Jean Le Tanneur (Carignan),
- »»» L'IME de l'Alouette (Pessac),
- »»» L'Hôpital de jour Les Platanes (Eysines),
- »»» Des contacts sont prévus auprès d'associations et communes s'étant manifestées auprès de nous (en recherchant des lieux d'accueil hors Métropole).

Certains partenaires potentiels ont déjà valorisé cette possibilité de prêts de locaux dans le cadre de leur réponse au Mémo 31 de l'ARS portant sur la continuité de service durant l'été 2020 en contexte COVID.

Enfin, un partenariat avec Unis Cités viendra, dès le mois de novembre, renforcer l'équipe d'accueil avec la venue d'un binôme de jeunes volontaires en service civique. Le Collectif Handicap souhaite participer activement à la sensibilisation de jeunes au handicap et soutenir leur engagement citoyen au service des plus vulnérables.

Conclusion

En l'espace de deux mois, le Collectif Handicap a démontré toute la pertinence du dispositif La Calmie. Celui-ci a rencontré un succès estival prouvant, si cela était encore nécessaire, l'immense attente des familles. Le redémarrage, à la rentrée de septembre, indique très clairement que nous ne pourrions pas satisfaire toutes les demandes.

Le besoin est évident et il devient essentiel d'envisager sérieusement la pérennisation de cette réponse pour le répit des familles. Plusieurs axes de développement sont à réfléchir et coconstruire avec tous les partenaires :

- »»» Le déploiement de La Calmie sur le territoire Girondin,

- »»» Le recrutement indispensable d'un coordinateur ayant pour missions principales l'organisation du dispositif ainsi que le développement des partenariats,
- »»» Le rassemblement des associations de familles et d'aidants sur les territoires ruraux pour structurer et mailler les demandes et les offres sur le territoire Girondin,
- »»» La coconstruction et/ou la valorisation avec ces associations et les collectivités locales intéressées de solutions locales, diversifiées, déjà existantes parfois, et en adéquation avec les ressources de proximité,
- »»» La possibilité pour le Collectif Handicap d'être un service support proposant un accompagnement aux associations et collectivités porteuses d'une solution, ceci en toute neutralité et indépendance.

En bonus, le lien vers le petit film réalisé cet été ! 😊

https://drive.google.com/file/d/1Y-Kl5o_9dahhd1jhYz-1_VjYQSKnbFOI/view?usp=sharing

Avec le soutien de :

