

HANDICAP !

Résultats de l'enquête :

Etre parent d'un enfant en situation
de handicap durant le confinement

I. CONTEXTE	3
<hr/>	
II. CARACTERISTIQUES DES REpondANTS	4
<hr/>	
A. AGES DES ENFANTS DES REpondANTS	4
B. LIEU D'HABITATION (PAR COMMUNAUTE DE COMMUNES)	5
III. LA SITUATION SANITAIRE ACTUELLE IMPACTE-T-ELLE VOTRE QUOTIDIEN D'AIDANT ?	6
<hr/>	
A. COMMENT DEFINIRIEZ-VOUS VOTRE ETAT D'ESPRIT ACTUEL ? (PLUSIEURS CHOIX POSSIBLES) / 59 REpondANTS	6
B. DECRIVEZ-NOUS EN QUELQUES MOTS CE QUI A CHANGE DANS VOTRE QUOTIDIEN ET DE QUELLE MANIERE CES CHANGEMENTS IMPACTENT VOTRE RELATION AVEC VOTRE ENFANT, VOTRE EMPLOI, VOS FINANCES, VOTRE SANTE, CELLE DE VOTRE ENFANT, SA SCOLARISATION, SA PRISE EN CHARGE... ?	9
MON QUOTIDIEN EST IMPACTE MAIS POSITIVEMENT	9
13 REpondANTS SUR 59	9
JE NE RESSENS PAS DE CHANGEMENTS MAJEURS	10
14 REpondANTS SUR 59	10
MA SITUATION S'EST DEGRADEE	11
32 REpondANTS SUR 59	11
C. AVEZ-VOUS DES BESOINS AUXQUELS NOUS POURRIONS TENTER DE REpondRE ? (PLUSIEURS CHOIX POSSIBLES) / 55 REpondANTS	13
IV. PERSPECTIVE DE LA PERIODE ESTIVALE	16
<hr/>	
A. HABITUELLEMENT, COMMENT ORGANISEZ-VOUS LES VACANCES D'ETE DE VOTRE ENFANT ? (PLUSIEURS CHOIX POSSIBLES)	16
B. CET ETE, DANS L'EVENTUALITE OU LES SEJOURS DE VACANCES ADAPTEES, COLONIES DE VACANCES, CENTRES DE LOISIRS SERAIENT PERTURBES DANS LEUR FONCTIONNEMENT, QUE LES DEPLACEMENTS SUR LE TERRITOIRE SERAIENT LIMITES IMPACTANT L'ENTRAIDE FAMILIALE, COMMENT PENSEZ-VOUS POUVOIR ORGANISER VOTRE ETE AVEC VOTRE ENFANT ? AVEZ-VOUS DES CRAINTES A EXPRIMER QUANT A CELA ?	16
CONSTATS	16
C. QUELLE(S) SOLUTION(S) ALTERNATIVE(S) SERAI(EN)T, SELON VOUS, PERTINENTE(S) POUR PALLIER A CES MANQUES DE RELAIS POSSIBLES ?	18
D. AVEZ-VOUS DES QUESTIONS, DES REMARQUES OU DES SUGGESTIONS ?	19
V. CONCLUSION	20
<hr/>	

I. Contexte

Les parents-aidants d'enfants en situation de handicap font face, en temps normal, à plusieurs problématiques récurrentes :

- ➔ La mise en œuvre et la coordination du parcours de vie, de santé et de soins de leur enfant ;
- ➔ La conciliation des exigences de la vie familiale et de la vie professionnelle, exigences exacerbées par la situation de handicap de leur enfant ;
- ➔ La conciliation du handicap avec les besoins du couple et de la fratrie ;
- ➔ Le fait d'endosser de multiples rôles et d'avoir à trouver leur juste place parmi les autres acteurs du parcours ;
- ➔ L'identification des relais de confiance sur lesquels s'appuyer dans la durée ;
- ➔ L'identification des solutions de répit ;
- ➔ Le financement des surcoûts liés au handicap.

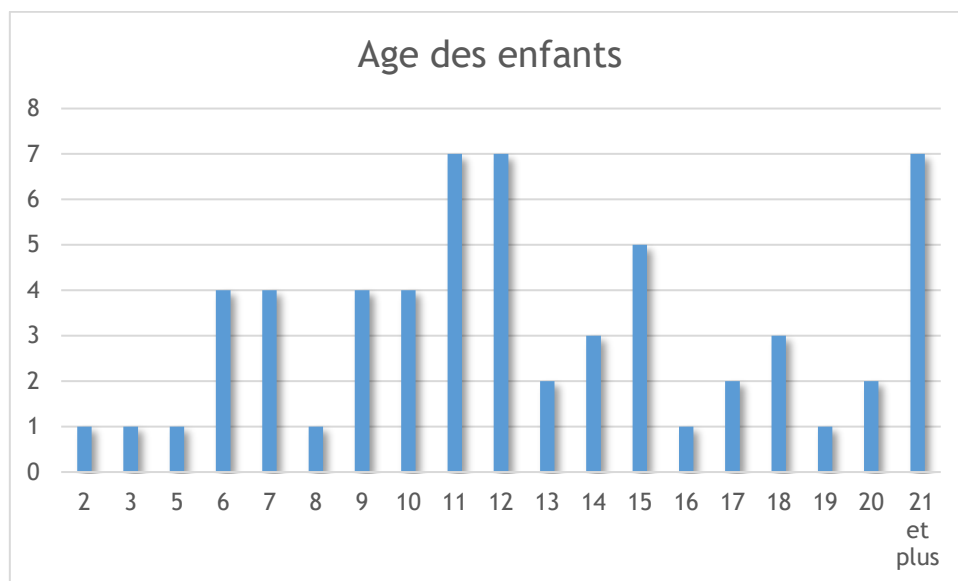
Notre postulat de départ, sans surprise est que la crise sanitaire actuelle a des incidences sur le quotidien des familles et des enfants en situation de handicap. Il nous a semblé pertinent de tenter de déterminer la nature de ces conséquences ainsi que les besoins spécifiques en cette période. Nous avons également sollicité les familles sur ce qu'elles imaginent comme solutions de répit dans le cas où le déconfinement engendrerait des effets à plus long terme (fermeture de structures, impossibilité de se déplacer, d'accéder aux soins, etc.).

L'enquête qui suit a été présentée à des familles girondines ayant un enfant en situation de handicap et l'analyse qui en découle tente de mesurer les impacts de la situation sanitaire actuelle sur les habitudes de vie, vise à faire remonter leurs besoins et relayer leurs idées.

II. Caractéristiques des répondants

Cette enquête, réalisée auprès de 59 familles girondines, concerne 60 enfants en situation de handicap et s'est déroulée du 18 au 24 avril 2020. Une famille est domiciliée dans les Landes, mais l'enfant bénéficiant de soins et d'un accompagnement médico-social en Gironde, ses réponses ont été prises en compte.

a. Ages des enfants des répondants



Il est intéressant, à cette étape, de déjà noter que 27 % des familles ont un enfant de moins de 10 ans et que, dans cette proportion, 10 familles sur 16 indiquent se sentir bien, voire enthousiastes.

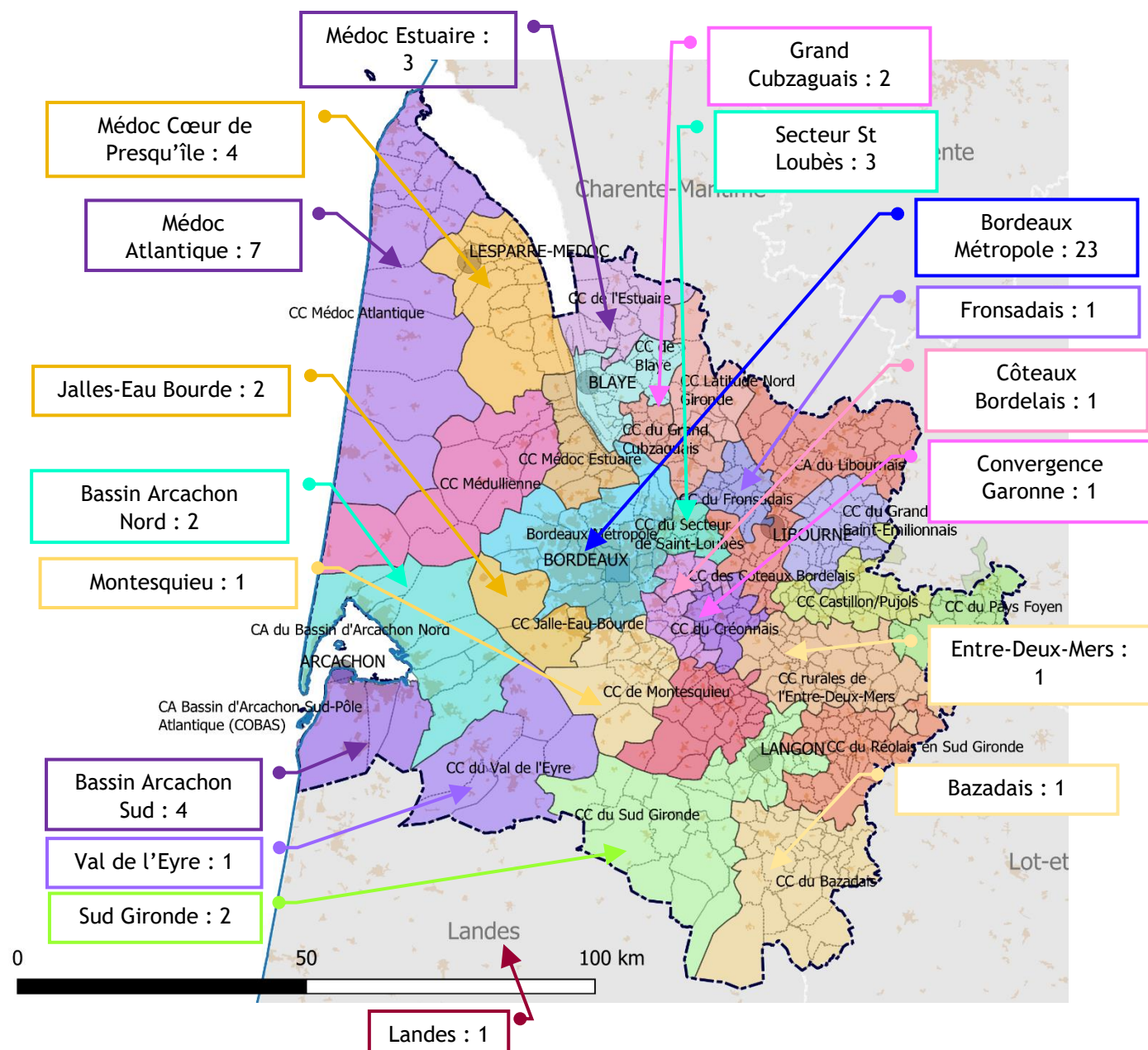
Les familles ayant répondu ont, pour quasiment 50 %, un enfant pré adolescent ou adolescent (entre 10 et 16 ans). Ce résultat peut d'ailleurs être corrélé avec un fort sentiment de lassitude pour 76 % d'entre elles.

Les 25 % de familles qui ont un enfant devenu jeune adulte ou adulte évoquent quasi à l'unanimité un sentiment de lassitude mêlé de peur et morosité pour certaines.

A l'instar de l'enquête menée par le Collectif Handicap ! en novembre 2018 et dont les résultats ont été présentés en mars 2019¹, il semble que plus l'enfant grandit plus le parent ressent le poids de l'aidance apportée.

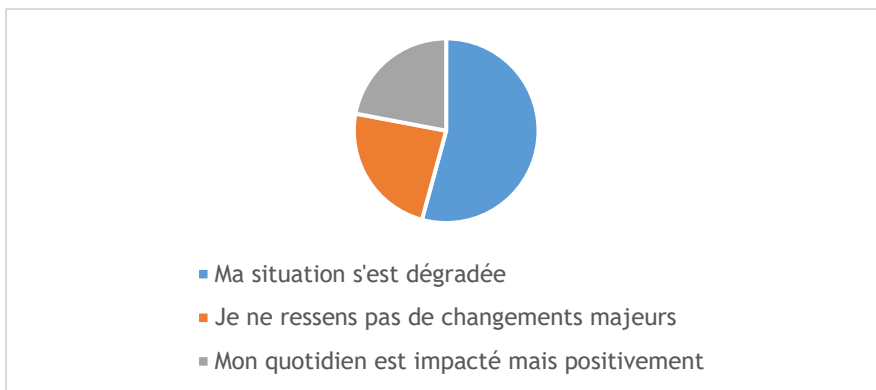
¹ Le Collectif Handicap !, association rassemblant parents et professionnels, travaille sur les questions de l'inclusion, du répit et a pour objectif la coconstruction de solutions de répit pour les familles d'enfants en situation de handicap. Ses travaux sont disponibles sur demande à collectif.handicap@yahoo.com

b. Lieu d'habitation (par communauté de communes)



La Métropole bordelaise regroupe, bien évidemment, le plus grand nombre de réponses, étant donné la densité populationnelle. Les communautés de communes du Médoc sont également bien représentées avec les retours de 14 familles.

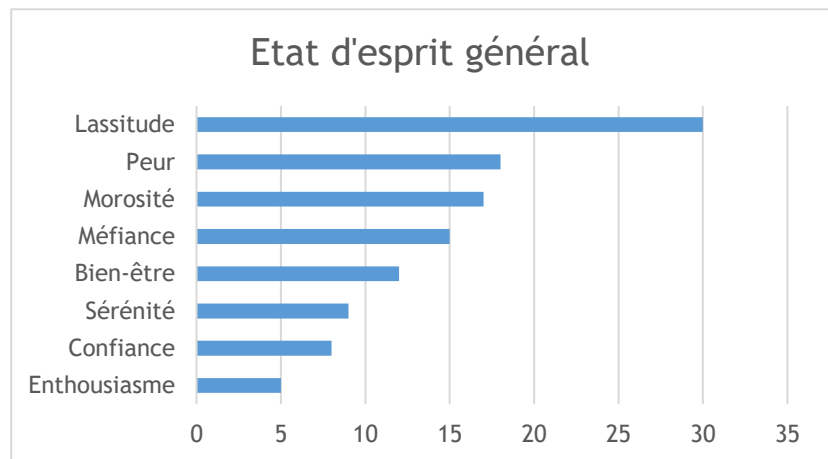
III. La situation sanitaire actuelle impacte-t-elle votre quotidien d'aidant ?



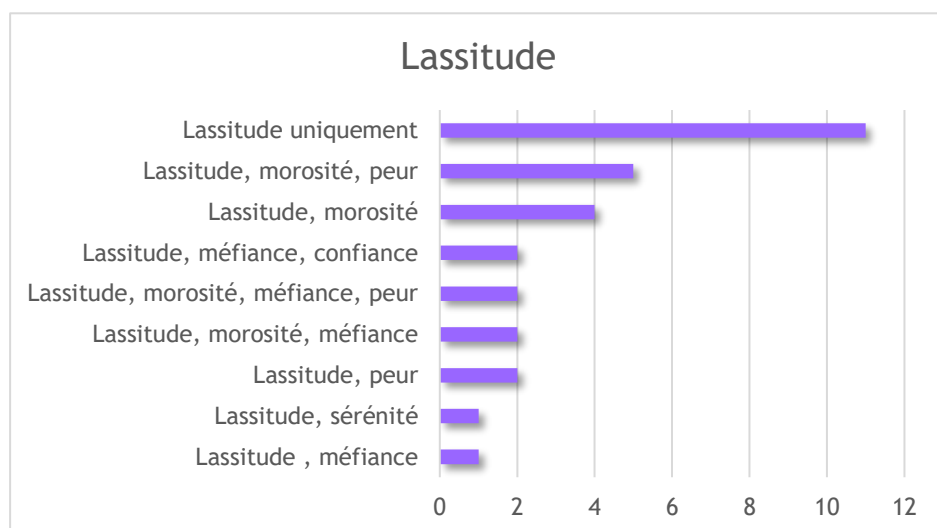
Plus de la moitié des 59 répondants ont vu leur situation se dégrader. Ceux qui ne ressentent pas de changements majeurs font majoritairement référence à un quotidien déjà lourdement impacté.

a. Comment définiriez-vous votre état d'esprit actuel ? (plusieurs choix possibles) / 59 répondants

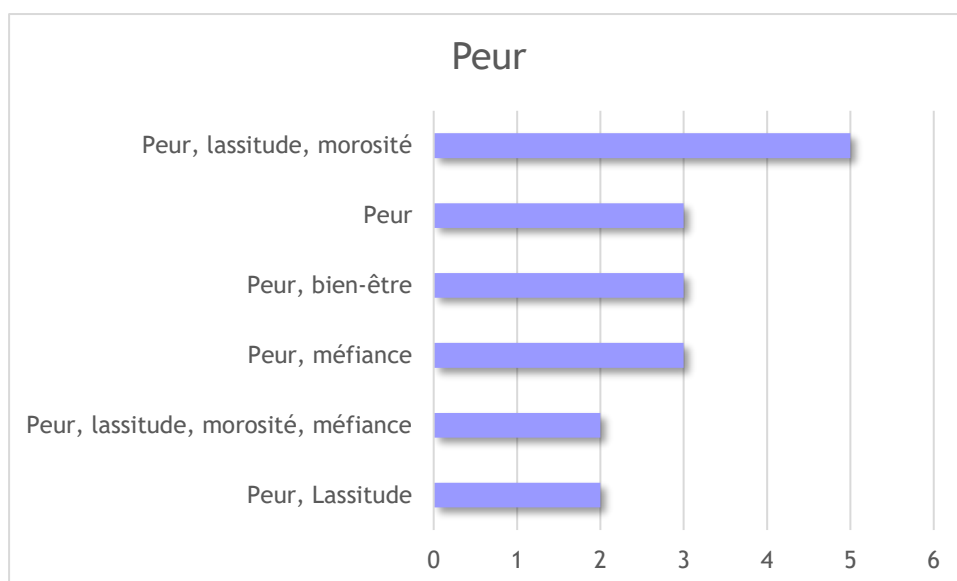
Les émotions éprouvées sont complexes et, parfois, ambivalentes. Il s'avère pertinent de les décortiquer :



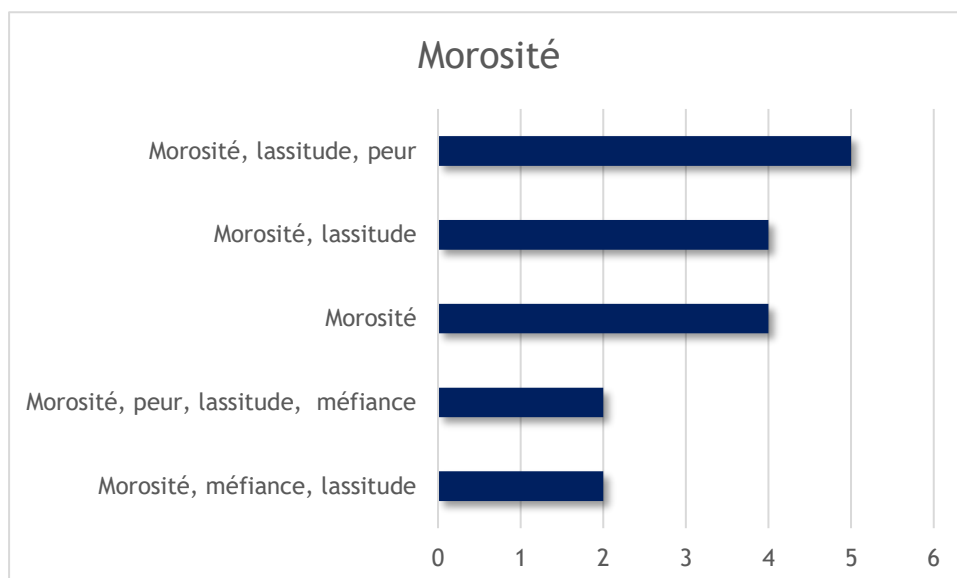
→ A la lassitude exprimée par 30 personnes s'ajoutent d'autres sentiments qui la renforcent ; très peu la modulent :



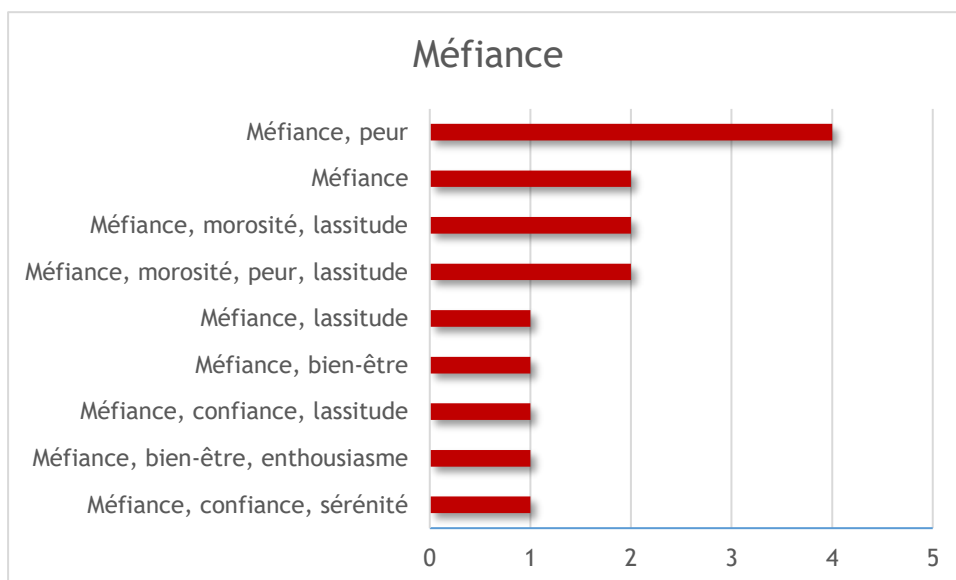
➔ Là encore, la peur est largement agrégée avec des sentiments négatifs :



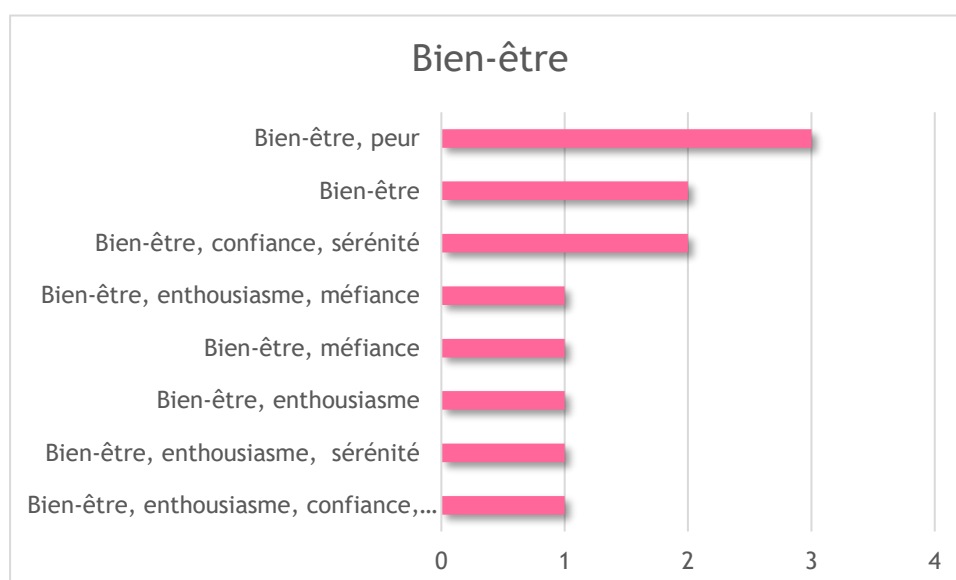
➔ Concernant la morosité, celle-ci ne souffre pas de juxtaposition avec des sentiments plus agréables :



→ La méfiance ressentie par 15 personnes est très largement mélangée avec d'autres sentiments, très positifs pour certains. Cela peut être dû au fait que la méfiance soit à l'encontre de quelque chose d'extérieur à la famille (peur du virus, incertitudes quant à l'avenir, la durée du confinement, les annonces du Gouvernement, celles des scientifiques, etc.) :



→ Sept personnes sur 12 déclarent être dans un état de bien-être assorti de confiance, sérénité et/ou enthousiasme. Pour les cinq autres, de la peur ou de la méfiance viennent altérer ce sentiment.



- ➔ Neuf familles expriment une sérénité à laquelle viennent s'ajouter des sensations très complémentaires telles que la confiance, le bien-être et une certaine dose d'enthousiasme. Seules deux personnes expriment de la lassitude ou de la méfiance.
- ➔ Sur les huit familles qui pointent un sentiment de confiance, deux d'entre elles ressentent également de la méfiance (dont une de la lassitude en plus). Pour les autres, le bien-être et la sérénité sont de mise.
- ➔ L'enthousiasme n'est pas le sentiment le plus désigné durant cette période de grande incertitude mais il est adossé avec le bien-être pour quatre des cinq familles l'ayant pointé. Pour une seule, il est assorti de méfiance.

b. Décrivez-nous en quelques mots ce qui a changé dans votre quotidien et de quelle manière ces changements impactent votre relation avec votre enfant, votre emploi, vos finances, votre santé, celle de votre enfant, sa scolarisation, sa prise en charge... ?



Mon quotidien est impacté mais positivement

13 répondants sur 59

Les témoignages de ces répondants font ressortir que le confinement permet aux aidants d'avoir un autre rapport au temps. Les contraintes du quotidien sont suspendues, la charge mentale est allégée. La relation à la personne aidée change voire s'améliore. Des progrès sont même notés chez l'enfant et mis en lien avec la possibilité de prendre le temps.

Quatre familles déplorent néanmoins le manque de relais possible et l'absence d'interaction sociale pour elles et leur enfant. Un autre exprime un sentiment de sécurité lié au confinement. Deux familles déclarent avoir peur de l'avenir et une autre se dit méfiante, pour le reste, les sentiments décrits sont très positifs.

Extraits de verbatim

« Nous découvrons un autre rapport au temps et dans ce contexte plus serein, notre relation aux enfants change positivement. »

« Nous partageons toutes nos activités mutuelles, ce qui est rare ». »

« Un quotidien ralenti, bénéfique à la santé nerveuse de toute la famille. Le vrai bémol c'est que, sans interaction sociale, j'ai moins de soutien et d'aide pour m'occuper de ma fille. »

« Nous n'avons aucune prise en charge, plus de relais. Nous sommes, comme à notre habitude, 100% du temps avec nos enfants. Néanmoins, le contenu des journées est plus léger et nous apprécions ce ralenti. »

« Le confinement permet de se poser et de prendre le temps, faire beaucoup d'activités : ma fille progresse dans sa motricité, ses jeux... »

« Moins de stress pour les horaires. Plus de rdv donc plus de temps. »



Je ne ressens pas de changements majeurs

14 répondants sur 59

Ces répondants ne constatent pas de changements majeurs et font, pour la plupart état d'un **quotidien déjà complexe dans la gestion**. Cependant, la lecture des verbatim laisse entrevoir que l'arrêt des prises en charge existantes a un impact négatif dans le quotidien mais aussi dans l'anticipation de l'avenir. Si le rythme se trouve allégé des accompagnements vers des prises en charge institutionnelles ou libérales, avoir son enfant chez soi en continu ne facilite pas le télétravail et peut-être

source de conflit dans la fratrie. L'absence de relations sociales est là aussi pointée comme préjudiciable pour tous.

Sur les 14 répondants, cinq émettent des sentiments négatifs (peur, méfiance, lassitude, morosité), les neuf autres montrent un état d'esprit plus serein malgré, finalement, ainsi qu'on peut les lire dans les commentaires, des changements relativement importants.

Extraits de verbatim

« Notre enfant est à temps complet à la maison, le papa travaille et il faut jongler avec notre bébé de 6 mois ! »

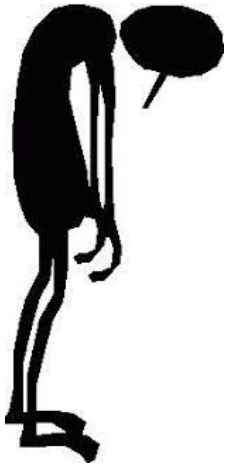
« Liens sociaux très restreints »

« Depuis maintenant 5 semaines j'ai mes enfants H 24 sans prise en charge et sans aide du papa qui a décidé de me les laisser jusqu'à la fin du confinement ».

« Le quotidien n'est plus rythmé par l'école et les soins. De ce fait le rythme est allégé ce qui est plus agréable. Cependant, peu de temps pour souffler en temps qu'aidant car grande dépendance pour les actes de la vie quotidienne, ainsi que dans les activités occupationnelles. Les troubles du comportement ne sont pas majorés mais "subis" sur un temps plus important du fait d'être ensemble 24h/24h ce qui rend le quotidien parfois plus difficile. »

« Arrêt de l'inclusion scolaire de notre fille et des prises en charge en orthophonie. Nous avons peur que les enfants comme notre fille soient les grands oubliés de la reprise des écoles. »

« D'habitude mes filles peuvent être gardées de temps en temps par mes parents mais là avec la situation sanitaire actuelle cela n'est pas possible. »



« Confinée depuis mi-mars, 24h/24 avec D., 15 ans, dont il faut s'occuper tout le temps (douche, hygiène, repas, nuits avec réveils nocturnes...), journées où D. ne me quitte pas d'une semelle. On rajoute à ce confinement une mésentente entre les 2 sœurs ! Bref c'est usant... »

Ma situation s'est dégradée

32 répondants sur 59

Ici, les répondants témoignent d'une nette dégradation de leurs conditions de vie. Celle-ci est liée à la fois à l'arrêt des divers accompagnements dont bénéficie habituellement leur enfant ce qui engendre une majoration des troubles et des difficultés ainsi qu'au fait que des parents aient eux-mêmes une santé fragile voire un handicap. La moitié des répondants se dit malades et/ou épuisés. Les inquiétudes quant à l'avenir (pour des questions financières et de répit), à la perte d'acquis pour leur enfant sont très clairement évoquées.

Sans surprise, aucune famille ne manifeste de sentiments positifs.

Extraits de verbatim :

« Perte financière, difficulté à prendre en charge mes 3 enfants 24h/24, 7j/7, épuisé physiquement et psychologiquement. »

« Mon fils n'est plus accueilli en institut, il crie beaucoup et s'auto mutile, nous ne pouvons plus l'emmener aux séances de psychothérapie et équithérapie dont il a besoin. »

« Ma fille n'est plus prise en charge par le Sessad (ou si peu, un coup de téléphone par semaine et une visio-conférence par semaine, seulement depuis 8 jours), ni par les professionnels libéraux et ne va plus au collège (ULIS). Elle a perdu tous ses repères spatio-temporels et affectifs. Sa nounou ne vient plus (autrefois, 4 après-midi par semaine). Elle fait des crises de nerfs, d'angoisse tous les jours et l'ambiance est électrique !! Je suis malade alitée 22h sur 24 et ne peux faire face. Je suis épuisée au bout de mes forces. »

« Plus de relais, plus de répit. Nous devons plus que jamais avoir plusieurs casquettes et c'est du non-stop 24/24 et 7/7. »

« Mon fils régresse car il n'a plus de prise en charge. Le confinement l'a beaucoup perturbé au début car il n'a plus ses points de repère (...) l'avenir m'inquiète beaucoup car mon fils est fragile et il a besoin d'un suivi médical. Aujourd'hui, il n'y a plus rien. Je n'ai aucune vision de la suite. Je ne sais pas comment je vais gérer cette situation avec mon employeur... »

« L'arrêt des activités extérieures a déstabilisé notre fille, ce qui a eu pour effet, l'apparition de troubles du comportement avec violence envers elle et sa mère (environ 7 à 10 épisodes par jour). »

« J'ai trois enfants des triplés dont un en situation de handicap, je suis devenue maîtresse, thérapeute, femme de ménage, cuisinière à plein temps ... Mon enfant n'a plus aucun suivi, je me soucie en plus beaucoup de la perte des acquis si durement obtenus. »

« La confinement génère notre assistance permanente auprès de notre fils, sans opportunité de répit. »

« Difficultés avec notre autre fille notamment pour lui faire faire ses devoirs car sa sœur handicapée nous dérange et supporte mal que je m'occupe de sa sœur. »

« Encore moins de répit qu'avant, plus de kiné sur un pied qui s'enraidit...plus d'orthophoniste il faut croire que les structures ont vocation à faire du "gardiennage" car au fond la rééducation de nos enfants ne préoccupe pas grand monde...nous croisons les doigts pour que son épilepsie ne décompense pas en pleine crise sanitaire... »

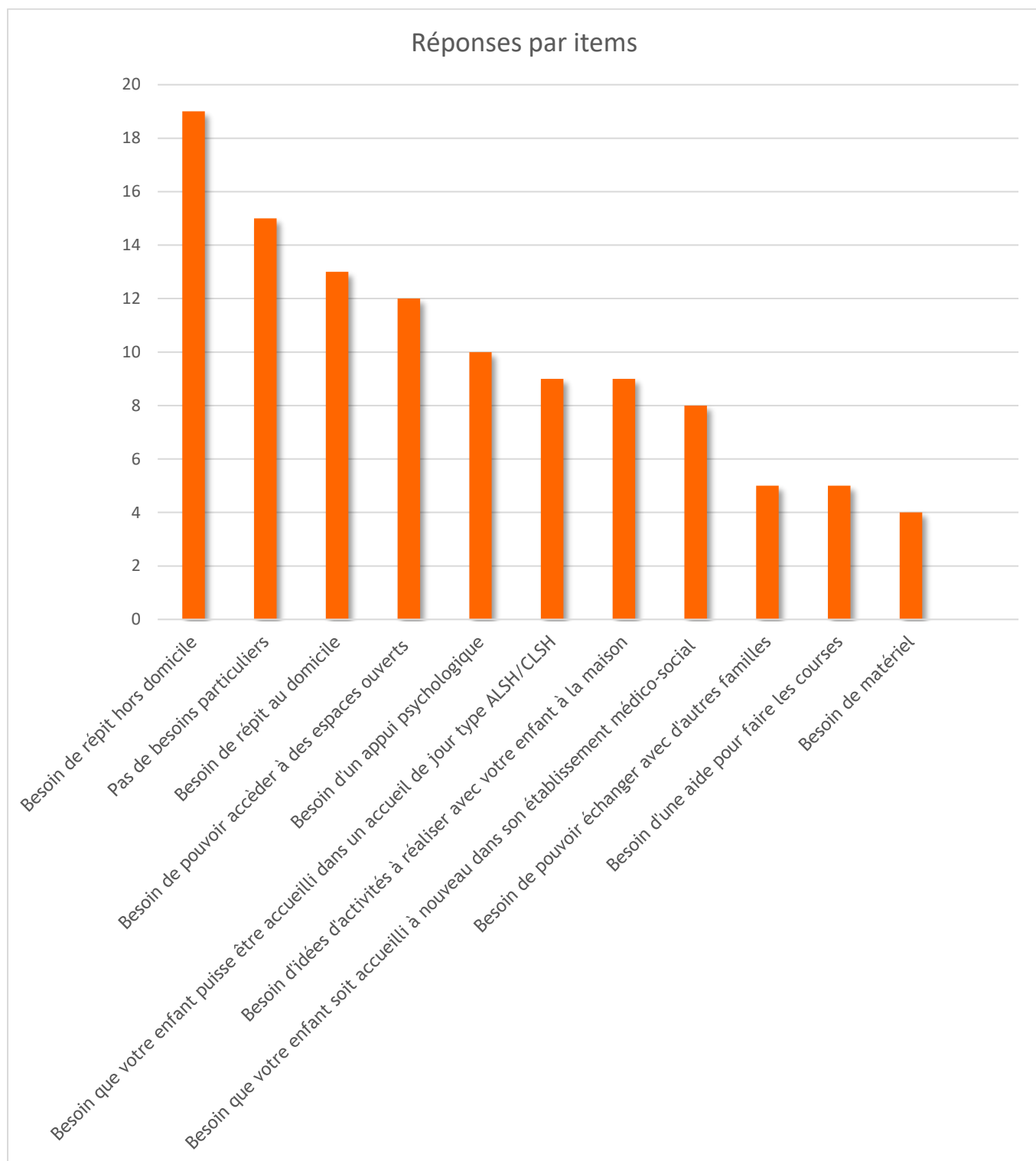
« Je dois lui faire l'école à la maison et remplacer aussi son AVS, mais j'ai 3autres enfants... étant moi-même handicapé et fragile je ne peux accueillir personne chez moi. »

« Il a besoin de se défouler et il rentre vite dans des colères ingérables. »

« Nous devons gérer notre fils tout le temps (prise en charge stoppée, avec néanmoins des consignes et axes de travail donnés par les professionnels) et donc en plus d'être parent et enseignant comme les autres nous devons également « travailler » comme des éducateur spécialisé, enseignant spécialisé, orthophoniste, psychométricien, psychologue. Ça demande énormément d'énergie mais sinon crise assurée... Ma fille au collège doit se débrouiller toute seule car nous n'avons plus aucun temps mort pour nous. »

« Il détériore de + en + le mobilier. Nous n'avons presque plus rien dans le salon, avons dû enlever la porte, la télé, la porte du couloir, fermé à clé la porte de la cuisine. Il tape sur les objets, meubles, crie, de + en + souvent. J'ai peur que mon fils attrape le virus, en + du risque pour sa santé, il serait impossible de lui faire tolérer ne serait-ce que le port d'un masque. »

c. Avez-vous des besoins auxquels nous pourrions tenter de répondre ? (Plusieurs choix possibles) / 55 répondants



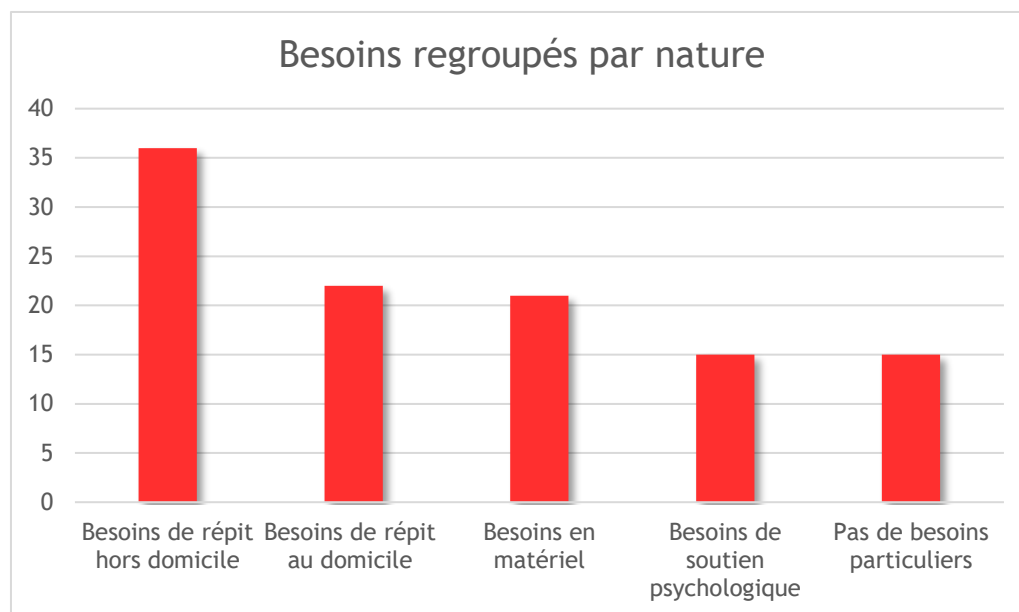
Les besoins sont très variables et une lecture, regroupant les besoins selon leur nature, permet de relativiser la colonne « Pas de besoins particuliers », comme l'indique le graphique ci-dessous.

Les besoins de répit hors domicile concernent la reprise des accompagnements et prises en charge habituels, les accueils en ALSH/CLSH.

Les besoins de répit au domicile sont agrégés avec les besoins d'idées d'activités à domicile.

Les besoins en matériel regroupent aussi les aides pour faire les courses et l'accès à des espaces ouverts.

Les besoins de soutien psychologique vont de pair avec les échanges avec d'autres familles.



Si l'on compare les besoins avec la situation décrite par les familles, on note les résultats suivants :

- ➔ **Quotidien est impacté positivement** : sept familles sur 13 affirment ne pas avoir de besoins particuliers, deux souhaitent un relais hors domicile et l'une d'elle un relais à domicile également. Deux autres notifient avoir besoin d'aide pour les courses et d'un accès à des espaces ouverts.
- ➔ **Situation sans changement majeur** : les besoins de répit hors domicile et à domicile sont équivalents (six familles pour chaque item). Les besoins en matériel sont émis par quatre familles, trois ne précisent pas de besoins particuliers et une seule demande un soutien psychologique.
- ➔ **Situation dégradée** : les besoins sont plus intenses ; 24 familles souhaitent du répit hors domicile, 14 au domicile. Le même nombre aimerait pouvoir bénéficier d'aide pour les courses ou accéder à des espaces ouverts ? Dix familles formulent le besoin de soutien psychologique et seulement six ne font pas d'aucun besoin particulier.

Globalement :

- ➔ 11 répondants souhaitent une **reprise rapide des soins et prises en charge paramédicales et/ou médico-sociales** ;
- ➔ 31 répondants évoquent leur **isolement** et dénoncent le fait que celui-ci **impacte le bien-être voire la santé de la personne accompagnée** (sommeil, angoisse, perte de repères, régression, automutilation, troubles du comportement...) ;
- ➔ Les répondants indiquent, pour la plupart, que les **acteurs des secteurs sanitaire et médico-social sont en lien avec eux et la personne accompagnée** (CAMSP, IMP, PCPE, AVS, Hôpital de Jour, psychomotricien, orthophoniste, crèche, FAM, gastro pédiatre, SESSAD, coordinateur d'ULIS...) ;
- ➔ 19 témoignent de situations de **tension** avec la personne accompagnée et 24 pointent la **permanence de l'aide comme quelque chose d'éprouvant** ;
- ➔ Les mots « **fatigue** », « **épuisement** », « **stress** » reviennent fréquemment (21 répondants) et les besoins de calme, de pouvoir dormir ou souffler sont exprimés.

Extraits de verbatim

« Prise en charge kinésithérapeute »

« Besoin d'une continuité de prise en charge orthophonique via l'IMP. »

« Depuis la semaine dernière sa kiné vient 2 fois au domicile et me donne un programme pour la semaine, ça m'aide beaucoup ! »

« Ce que je souhaite vraiment c'est de pouvoir souffler une nuitée voire deux d'affilée »

« Dormir »

« Besoin de reprendre prise en charge orthophonique et kiné, faire faire des lunettes... »

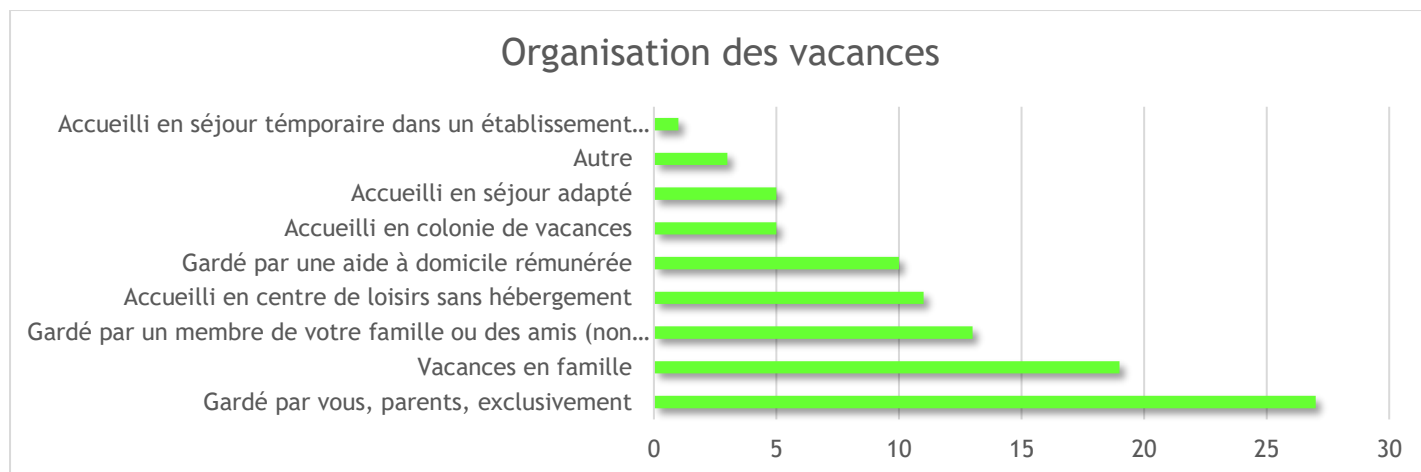
« Dormir »

« Reprise des soins en libéral »

« Besoin de calme »

IV. Perspective de la période estivale

a. Habituellement, comment organisez-vous les vacances d'été de votre enfant ? (plusieurs choix possibles)



69 réponses allèguent d'organisation de vacances au sein du cercle familial, élargi aux amis. Seules 22 réponses rapportent confier leur enfant à des organismes extérieurs.

b. Cet été, dans l'éventualité où les séjours de vacances adaptées, colonies de vacances, centres de loisirs seraient perturbés dans leur fonctionnement, que les déplacements sur le territoire seraient limités impactant l'entraide familiale, comment pensez-vous pouvoir organiser votre été avec votre enfant ? Avez-vous des craintes à exprimer quant à cela ?

Constats

- ➔ Les familles sont déjà très fragilisées par le premier mois de confinement et aborderont la période estivale à bout de souffle ;
- ➔ Les établissements médico-sociaux ferment entre quatre et six semaines l'été ;
- ➔ Les ALSH n'ont aucune certitude quant à leur fonctionnement cet été. Quand bien même, ils pourraient ouvrir, ils rencontreront des difficultés de recrutement de saisonniers ainsi que pour la mise en application des règles de distanciation sociale ;
- ➔ Les DDSCS² ne semblent pas favorables à la mise en œuvre des séjours adaptés enfants cet été ni des colonies de vacances. (Source : Francas et « tous mobilisés »)

² Direction Départementale de la Cohésion Sociale

- ➔ Il est probable que les déplacements d'une région à l'autre ainsi que de la France à l'Etranger soient impossibles cet été ce qui va complexifier la mise en œuvre d'une entraide familiale ;
- ➔ Le risque de discrimination est majoré pendant cette période de confinement et dans les mois qui vont suivre ; le handicap pourrait potentiellement redevenir un prétexte majeur, car indicateur de vulnérabilité et fragilité, pour des refus d'accueil, complexifiés au regard des impératifs de mesures d'hygiène et de distanciation sociale à respecter.

Extraits des verbatim

« Je n'ai pas de moyen de garde en temps normal, je ne peux donc plus travailler. Donc il n'y aura aucun impact. »

« Nous espérons pouvoir aller à notre maison de vacances ! »

« Et bien si les centres de loisirs sont fermés et que mon entreprise rouvre j'imagine que je me mettrais en arrêt une semaine sur les 4 semaines sur lequel j'ai mes enfants, n'ayant aucun relais. »

« Je ne me suis pas encore posée la question de cet été. Ma seule crainte étant d'être encore confinés cet été. »

« Difficulté à poser des jours de congés ou faire appel aux grands parents pour toute la durée des vacances d'été. »

« Habituellement elle passe au moins un petit moment avec ses grands-parents ce qui me soulage. »

« Avec mon mari, nous devons prendre nos vacances en décalé pour couvrir cette période. »

« Nous aviserons. Nous rechercherons un peu de relai auprès de la famille ou d'amis. »

« S'il n'y a pas de centre aéré au mois de Juillet je ne vois pas comment je pourrais aller travailler. »

« Ça va être compliqué. J'espère que les centres seront ouverts. »

« Mon fils ne pourra certainement pas rejoindre son père au Maroc comme il en a l'habitude, je vais avoir un problème de garde lorsque je travaille. »

« L'été c'est généralement épuisant alors, oui nous nous interrogeons sur comment appréhender une période de vacances estivales après une longue période de confinement et dans quel état d'épuisement physique et psychologique serons-nous? »

« Cela va être très compliqué pour moi car j'ai fait un burn-out il y a 1 an à cause de mon fils et du travail. Si je n'ai aucune aide, j'ai peur d'être de nouveau en épuisement total. »

« Elle attend le séjour avec impatience si il est annulé son état psychologique pourrait être impacté. »

« Je suis très inquiète pour la suite, quant à son futur accueil en séjour temporaire. »

« Je crains de me retrouver dans la même situation actuelle, celle où je dois veiller sur mon fils en permanence. »

« Nous la garderons exclusivement avec nous, mais il faudra que nous ayons des relais car ce sera lourd et long pour nous. Nous avons l'intention d'embaucher quelqu'un pour nous aider. »

- « Nous voulions pour la première fois organiser un séjour adapté car nous sommes fatigués. »
- « Elle devait aller chez mes parents sud de la France on ne sait pas. »
- « Ma mère avait prévu de venir garder mes enfants mais je ne sais pas comment on va faire si elle ne peut pas venir. »
- « Je préfère ne pas me projeter. »

c. Quelle(s) solution(s) alternative(s) serai(en)t, selon vous, pertinente(s) pour pallier à ces manques de relais possibles ?

Onze répondants demandent à ce que les établissements médico-sociaux restent ouverts cet été ou retardent leur fermeture estivale. L'idée est également soumise que les professionnels de ces structures puissent venir en renfort à domicile.

Cinq souhaitent la création de lieux d'accueil adaptés, six une aide à domicile et il est fait mention à deux reprises d'un besoin d'appui financier.

Cinq répondants évoquent l'impact très probable des perturbations estivales sur leur emploi.

Extraits des verbatim :

- « Des séjours adaptés pour enfant avec handicap mental ou un accueil sur place à Bordeaux ou la banlieue proche, par demi-journées »
- « Peut-être des aides à domicile pour éviter les prises en charge en collectivité ? »
- « Une prise en charge extérieur au domicile. »
- « Garder la structure que fréquente mon fils ouverte pendant l'été. »
- « La guidance à domicile des professionnels du foyer si c'est possible à organiser pour eux. Ou alors une guidance extérieure libérale mais avec des professionnels formés aux recommandations des bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes avec TSA. Ce type de professionnels sont très rares sur le territoire car peu ou mal formé à l'autisme en formation initiale... »
- « Structure pouvant accueillir notre fille sur quelques jours pendant les vacances et son IME ouvert. »
- « Après confinement les organisations ou structures qui ont dans leur vision cette catégorie de personnes devraient apporter un secours d'encadrement, d'accompagnement et d'intégration plus accru. »
- « La réouverture des centres. »
- « Des aides réelles à domicile permettant un H24 pour les plus lourdement handicapés. »
- « Une aide financière pour que quelqu'un vienne nous aider plus à domicile. »
- « Reprise de l'accueil de jour. »

- « Avoir une personne à domicile pour s'occuper d'eux. »
- « Il serait pertinent que la période de fermeture des établissements médico-sociaux soit modifiée cet été (raccourcie ou décalée dans le temps) afin de ne pas exposer les familles qui vont sortir déjà fatiguée du confinement à une période trop longue sans relais. »
- « Au moins quelques structures ouvertes en permanence. »
- « Que les plages soient au moins ouvertes !! »
- « Dans notre situation, le manque de relais existe en temps "normal ". Un accueil de loisir, dans des locaux adaptés avec du personnel formé au polyhandicap avec possibilité de continuité du minimum de soins. »
- « Des interventions au domicile »
- « Une ouverture prolongée de l'IMP, à minima de personnel, jusqu'à fin juillet pour les familles dont les parents travaillent et qui sont impactés par le confinement... avec reprise à la date initialement prévue. »
- « Aider les parents à ne pas s'effondrer... »

d. Avez-vous des questions, des remarques ou des suggestions ?

Beaucoup d'espoir est mis sur la reprise des accompagnements habituels à partir du 11 mai. Cependant si certains parents sont très optimistes sur cette éventualité, ils sont également nombreux à s'inquiéter des conditions dans lesquelles ils pourraient s'effectuer au regard des troubles présentés par leur enfant et son impossibilité à appliquer les gestes barrières et la distanciation sociale en vigueur.

Les familles pointent également la prise en compte tardive de leur situation dans la mise en œuvre du confinement.

Extraits de verbatim :

- « Manque de protection (gel, masque) pour mon enfant. Etant aidant familial de mon fils, nous n'avons droit qu'à 3 masques par semaine à la pharmacie ce qui est insuffisant. »
- « Pour ma part, le problème majeur n'est pas celui du confinement actuel mais celui des difficultés rencontrées au quotidien en temps "normal" qui sont par l'accumulation assez pénibles à supporter (scolarisation, répit, mobilité / accessibilité, logement, avoir une activité professionnelle.). »
- « J'espère que le 11 mai, s'il y a déconfinement progressif, les kinés, psychomotriciens et orthophonistes libéraux pourront à nouveau reprendre leurs séances avec nos enfants car c'est important pour leur développement, que ce soit à domicile ou à leur cabinet. »
- « Il doit y avoir de l'équité dans les solutions proposées et le handicap ne doit pas être un frein pour ne pas accueillir nos enfants qui ne maîtrisent pas forcément les gestes barrières. »
- « Nous on demande juste un peu de répit de temps en temps dans la semaine notre fille est 24/24 avec nous. »

« L'impossibilité d'avoir accès au parc rend impossible la prise en charge par des personnes extérieures pour que nous soufflions 1h. Les préfets auraient dû ouvrir les parcs à nos enfants. »

« Je perçois une PCH pour aider mon fils ; cette prestation est calculée selon un certain nombre d'heures ; celui-ci étant plus important depuis que le confinement a débuté, il peut être opportun de penser à une petite aide financière supplémentaire pour permettre l'achat de matériel ou de service. Ceci permettrait de vivre un confinement moins délétère dans un quotidien qui souffre de morosité, d'ennui, parfois, de lassitude latente, souvent, ainsi que d'un sentiment de solitude diffus. »

« Il faut que les établissements réouvrent le plus vite possible avant qu'on ne devienne fous ! »

« Nous souhaitons que son IME L'Estape à Saint Macaire rouvre au moins en partie c est à dire que notre fille y soit accueillie en petits groupes et à tour de rôle avec ses camarades jusqu'à ce qu'elle puisse y retourner à temps complet. »

« Enfin nous aimerions savoir s'il serait possible d'organiser un week-end de temps en temps dans une structure qui reçoit les enfants en internat pour nous permettre de souffler. »

« Création par le département d'un pôle d'aide à domicile H 24 compétent et efficace et flexible en fonction des besoins pour ceux qui requièrent une aide dans tous les gestes de la vie quotidienne et une surveillance médicale et réactivité importante (épilepsie). Les besoins ne sont pas les mêmes tout au long de l'année. Un H 24 ponctuel peut permettre aux familles d'avoir un moment de répit pour quelques jours ou seulement un week-end. »

V. Conclusion

Face aux besoins identifiés lors de l'enquête nous avons débuté le recensement des réponses pouvant être sollicitées qu'elles soient liées ou non à la crise sanitaire :

A ce jour, nous avons pu repérer quelques solutions très importantes qu'elles soient locales ou nationales. Ce recensement n'est absolument pas exhaustif :

- ➔ Plateforme « tous mobilisés » qui accompagne la mise en œuvre de solutions d'urgence ;
- ➔ L'ARS au niveau des PCPE Réponse Accompagnée Pour Tous ;
- ➔ Unis-cité : les volontaires assurent un suivi à distance des familles jusqu'au 11/05 et en présentiel du 11/05 à mi-juin (fin des missions). Le service est élargi à de nouvelles familles ;
- ➔ La MDPH poursuit l'instruction des dossiers ;
- ➔ Les psychologues de l'aide aux aidants du Département restent mobilisés ;
- ➔ Le Centre Ressources Autisme a mis une hotline en place ;
- ➔ Des établissements médico-sociaux et sanitaires maintiennent un accueil a minima ;
- ➔ Les SAAD continuent, autant que faire se peut, les interventions à domicile avec, pour certains, des projets de baluchonnage (AIDOMI) ;
- ➔ Le réseau Mobalink, entretient le lien social et l'entraide pour les personnes handicapées et leurs aidants ;

- ➔ L'Education Nationale et les enseignants au travers de la continuité pédagogique pour les élèves en situation de handicap ;
- ➔ La plateforme « Confinés mais reliés » initiée par le Département qui permet le partage des bons plans et initiatives ;
- ➔ Covid psy 33 : plateforme d'accompagnement psychologique gratuit ;
- ➔ Plate-forme nationale « Solidaires-handicaps.fr » qui référence toutes les initiatives solidaires sur les territoires.

Ce contexte sanitaire inédit ne fait que mettre en lumière les difficultés auxquelles les familles doivent faire face quotidiennement et leur besoin criant de répit.

L'été, notoirement la période la plus complexe à aborder pour ces familles, en raison de fermeture des écoles, des établissements médico-sociaux/sanitaires, de l'arrêt des prises en charge en libéral et/ou à domicile, provoque un sentiment de lâchage. Seules face aux difficultés quotidiennes, les familles souffrent du manque de relais.

Cette année, elles aborderont cette période complexe en étant déjà épuisées et il est, à ce jour, peu probable qu'elles puissent mobiliser les relais habituels (entraide familiale, centres de loisirs, colonies de vacances, séjours adaptés...).

Il est donc crucial de pouvoir développer de toute urgence une offre de service de répit massive pour pouvoir soulager ces familles ainsi qu'un dispositif d'information et de coordination de l'offre de service « répit » existante.

Le projet porté par le Collectif Handicap ! pourrait, par exemple, répondre à ce besoin. Ce projet a pour objet la mise à disposition gracieuse de locaux d'établissements médico-sociaux durant les périodes de vacances et durant les week-ends. Une équipe de professionnels, mis à disposition par des SAAD³ partenaires, accueillerait les enfants, en groupes restreints de cinq enfants, sur des temps allant de quelques heures à quelques jours. Le financement des rémunérations des auxiliaires de vie se faisant par une mutualisation de PCH⁴. Une aide financière pourrait être la bienvenue en raison du manque de temps pour mobiliser la MDPH⁵ en vue d'ouvrir un droit à la PCH.

Il est essentiel de se mobiliser pour que la prise en compte des personnes en situation de handicap et de leurs aidants reste un enjeu majeur au sein des politiques publiques actuelles et à venir. N'oublions pas que les familles sont les personnes ressources que la perspective de temps de répit fait tenir sur la durée.

Il est essentiel de maintenir l'engagement des acteurs territoriaux en vue d'éviter de renforcer l'isolement, la discrimination, la perte de chance.

Cet épisode est une opportunité pour faire avancer la cause des personnes handicapées en France et ne doit pas être le prétexte pour creuser encore davantage les inégalités existantes.

³ Service d'Aide A Domicile

⁴ Prestation de Compensation du Handicap

⁵ Maison Départementale des Personnes Handicapées