

Introduction.....	3
Le Collectif Handicap !.....	4
Historique.....	4
Composition et missions	4
Présentation de la Calmie.....	4
La Calmie	4
Public accueilli	4
Locaux adaptés.....	5
Encadrement	5
Contexte de mise en œuvre de la Calmie.....	5
Indicateurs d'activité.....	7
Profils des familles	7
Origine géographique des familles	7
Origine des demandes	8
Autres types d'accompagnement des enfants et jeunes accueillis.....	9
Fréquentation moyenne de La Calmie	10
Nombre de jours d'ouverture	11
Evaluation du besoin de répit des familles.....	12
Profils des enfants accueillis.....	13
Nombre d'enfants accueillis.....	13
Ages	13
Types de handicap	14
Les lieux d'accueil	14
Déroulement d'une journée-type.....	15
Ressources humaines.....	15
Professionalisation de l'équipe.....	16
Activités bénévoles des membres du collectif	17
Tâches assumées par les bénévoles du Collectif Handicap !	17
Nombre de contacts avec les partenaires.....	18
Nombre de dossiers de subvention déposés	18
Les instances de décision et d'information.....	18
Réunions du Collectif Handicap !.....	18
Réunions avec l'équipe des professionnels.....	19
Réunions avec les familles.....	19
Evaluations et enquêtes	19
Constats, observations, points forts et points d'amélioration.....	19

Du point de vue des enfants/jeunes	19
Apprentissage de la séparation parent/enfant	19
Parcours inclusifs	19
Espace de socialisation.....	20
Du point de vue des familles.....	20
L'évolution de la demande de répit.....	20
La nécessité d'un accompagnement progressif des familles	20
Une déconstruction des représentations	20
Points forts	21
La collaboration des parents pour améliorer notre dispositif	21
Les locaux.....	21
La formation des intervenants encadrant les groupes accueillis.....	22
L'accueil de deux jeunes volontaires en service civique (Unis-cités)	22
L'implication de notre collectif bénévole.....	22
Points d'amélioration	22
Limites de notre dispositif.....	22
Eloignement géographique	22
Bilan financier.....	23
Perspectives de consolidation et développement.....	24
Annexes.....	26
On parle de nous : Hospimédia octobre 2020.....	26
On parle de nous : Gironde Magazine n° 132 décembre 2020.....	28
On parle de nous : Mobalib.....	29
Pour aller vers le Padlet du Collectif Handicap !	32
Enquête Urgence Répit	33
Nos partenaires	34

Introduction



C'est avec beaucoup d'émotion que je rédige ces quelques mots, en préambule de notre premier rapport d'activité ; le Collectif Handicap...quelle belle aventure humaine ! Elle s'est concrétisée, au fil des derniers mois, grâce à la détermination farouche de ses membres de répondre au besoin de répit exprimé fortement par les familles d'enfants et d'adolescents en situation de handicap.

Que nous soyons concerné(e)s de près ou de loin par le handicap, que nous soyons professionnel(le)s de l'éducation spécialisée et du sanitaire ou non, ce qui a prévalu, dans la création de notre association, c'est notre volonté de co-construire, de partir des besoins repérés et formulés par les personnes concernées. Notre opiniâtreté, nos enquêtes, nos colloques, nos groupes de travail ont porté leurs fruits : ainsi est née La Calmie, dans un contexte sanitaire qui, loin d'être défavorable à sa création, n'a fait qu'exacerber et mettre en avant les besoins des familles.

Notre objectif n'est autre que d'offrir du répit aux familles, de contribuer à la construction d'une société plus équitable, plus inclusive et plus joyeuse. Pour cela, nous nous appuyons sur le pouvoir d'agir des familles et des professionnel(le)s qui, ensemble, ont bâti, soutenu et rendu possible ce projet. Il est fondamental de préciser que nous n'avons pas créé le besoin de répit. Il préexistait depuis longtemps, éclipsé par les familles. Le contexte de crise sanitaire a été une loupe extraordinaire et a mis au jour, impérieusement, le désarroi des parents.

Notre enthousiasme a su gagner des partenaires multiples et je tiens à remercier ici chacun d'entre eux. Ils sont cités au fil des pages et se reconnaîtront. Merci aux soutiens de la première heure, merci à ceux qui nous rejoignent. Sans vous, pas de répit ! Le rapport d'activité témoigne de l'importance de votre implication dans cette expérimentation.

Enfin, un immense merci à tous les membres du Collectif Handicap qui font vivre La Calmie au travers d'échanges toujours plus riches, de discussions parfois interminables, d'une convivialité sans faille, et d'une rigueur à toute épreuve ! Quelle équipe formidable et plurielle !

En espérant que 2021 confortera notre action et permettra à La Calmie de se déployer, je vous laisse prendre connaissance de ce premier rapport d'activité.

Sylvie Meunier

Présidente

Le Collectif Handicap !

Historique

Rassemblant des associations, des réseaux et des organismes, le Collectif Handicap ! s'est créé spontanément, fin 2017, à la suite de rencontres et de projets menés conjointement avec pour visées :

- ➔ de changer le regard porté sur le handicap par des actions de sensibilisation,
- ➔ de favoriser l'inclusion des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap,
- ➔ de proposer des solutions de répit avec une volonté d'inclusion (accès aux loisirs, à la culture, aux sports, etc.),
- ➔ et de contribuer ainsi à un soutien à la parentalité.

A partir de différentes actions (colloques, groupes de travail, enquêtes), le projet d'un accueil hors domicile d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap permettant à leurs familles (parents, fratries) de bénéficier de temps de répit a été l'initiative retenue en 2019.

Composition et missions

Le Collectif Handicap ! s'est constitué en association loi 1901 le 2 mars 2020. Il se compose actuellement d'aidant(e)s familiaux dont certain(e)s représentent également leur propre association (Familles extraordinaires, Différences et Partages), de personnes en situation de handicap, de professionnel(le)s en activité ou pas, intervenant tous(tes) à titre bénévole dans la mise en œuvre, l'organisation et la gestion de ce projet d'accueil.

Sa mission principale, telle que définie dans les statuts, est de participer à la recherche et à la mise en œuvre de solutions de répit, proposant ainsi un soutien aux aidants familiaux, dans une démarche associant les différents membres qui composent l'association. Le pouvoir d'agir et la co-construction sont les maîtres-mots du Collectif Handicap !

Présentation de la Calmie

La Calmie

C'est le nom de la solution de répit proposée aux familles (parents et fratries) d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap. Il s'agit d'un dispositif d'accueil de jour, hors domicile, avec un objectif de pérennité afin d'offrir un accueil régulier aux enfants et jeunes concernés. Ouvert chaque samedi ainsi que trois jours en semaine sur la période estivale (juillet et août) et sur les petites vacances scolaires, La Calmie propose un accueil environ 80 jours par an. Chaque groupe se compose de cinq jeunes permettant ainsi à une vingtaine de familles de disposer tous les mois d'un temps de répit régulier.

Public accueilli

Pour le démarrage de cette action, le Collectif Handicap ! a priorisé un public présentant un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme), une déficience intellectuelle et/ou un TDAH (Trouble du Déficit, de l'Attention, avec ou sans Hyperactivité) et âgé de trois à vingt ans .

En raison de la nécessité d'assurer l'accessibilité des locaux, et de l'utilisation de matériel très spécifique, l'accueil et l'accompagnement d'enfants ou de jeunes en situation de

polyhandicap nécessitent de bâtir un projet avec des partenaires bien repérés selon ces mêmes critères.

Locaux adaptés

Durant ce premier semestre de notre activité, l'accueil s'est déroulé dans des locaux adaptés mis à disposition gracieusement par deux associations gestionnaires relevant des secteurs médico-social, social et sanitaire (Institut Don Bosco et ARI), et par le Relais des aidants dépendant du CCAS de Mérignac :

- ➔ En semaine tout au long du mois de juillet, à la Villa de l'IME Don Bosco à Gradignan.
- ➔ En semaine tout au long du mois d'août ainsi que chaque samedi à l'Hôpital de jour l'Oiseau-Lyre de l'ARI à Léognan.
- ➔ Trois jours en semaine, sur la période des vacances d'automne, au Relais des aidants à Mérignac.

Une convention d'occupation des locaux a été établie avec chacune de ces structures.

Encadrement

Les groupes sont encadrés par quatre professionnels de SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile). Le taux d'encadrement s'avère particulièrement indiqué compte tenu de l'intensité des troubles présentés par les jeunes accueillis et permet de faire du sur mesure, voire du un pour un si besoin. Si, durant l'été, un roulement avec sept professionnels a été établi, le SAAD a proposé la présence permanente de deux intervenants chaque samedi depuis la rentrée de septembre. Outre le repère pour les jeunes accueillis, cela facilite également la coordination au sein de l'équipe.

Comme prévu dans notre projet, deux jeunes volontaires en service civique (Unis-cités) ont rejoint mi-novembre l'équipe des intervenants, ce qui pourrait nous permettre, selon la composition des groupes d'enfants que nous connaissons maintenant mieux, d'élargir ponctuellement à six le nombre de jeunes accueillis, en 2021.

Contexte de mise en œuvre de la Calmie

La crise sanitaire liée au Covid-19 a touché tout particulièrement ces familles durement éprouvées par les mesures de confinement et de déconfinement progressif, entraînant pour nombre de familles une nette dégradation de leurs conditions de vie. Elle est due notamment à l'arrêt des divers accompagnements dont bénéficie habituellement leur enfant, engendrant une majoration des troubles. Beaucoup de parents se disent malades ou épuisés (cf. enquête du 24 avril¹).

C'est avec une certaine appréhension que les familles ont envisagé l'été et la fermeture des établissements spécialisés. Il nous a donc paru urgent de les entendre et de passer à la phase opérationnelle de la solution de répit élaborée en 2019. En effet, les travaux menés par le collectif ont démontré le fort besoin de répit exprimé par les aidants familiaux d'enfants, d'adolescents et d'adultes en situation de handicap, en lien avec des risques en termes de dégradation de la santé, d'épuisement, d'isolement social, d'éloignement de l'emploi et d'inégalité hommes/femmes notamment. N'oublions pas non plus les frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap qui peuvent occuper également cette fonction d'aidant souvent bien lourde à porter ; le risque étant qu'ils ne s'autorisent pas à solliciter l'attention des parents trop accaparés par l'enfant en situation de handicap ou, au contraire, qu'ils

¹ <https://padlet.com/collectifhandicap33/5yvdoqugw8692e7i>

expriment leur mal-être par des troubles du comportement. Des temps de disponibilité partagés parents/fratrie s'avèrent bénéfiques pour tout un chacun au sein du groupe familial.

La Calmie représente également une alternative au droit commun lorsque celui-ci n'est pas accessible. Les raisons en sont diverses : les ressources des collectivités ne permettent pas le recours à du personnel supplémentaire et qualifié, la lourdeur du handicap des enfants n'est pas favorable, voire contre-indiqué, à une vie en grande collectivité et enfin, au-delà de douze ans, il s'avère impossible d'adapter le droit commun aux contraintes du handicap.

Ce rapport d'activité rend compte de la première phase expérimentale qui s'est déployée de juillet à décembre 2020, avec pour objectif de rendre pérenne cette solution de répit.

Deux évaluations (analyses des enquêtes menées auprès des familles) ont été réalisées fin août et fin décembre². Elles permettent, entre autres, de mesurer les effets de notre dispositif.

Précisons enfin que la mise en œuvre de la Calmie et la qualité des accueils requiert un travail préparatoire afin que les conditions optimales soient réunies et que se crée un lien de confiance entre aidants, aidés, professionnels et bénévoles. Ces derniers prennent le temps de rencontrer les familles, d'évaluer avec les parents les besoins de chaque enfant/adolescent/jeune adulte, et de faire visiter les locaux. Lors des journées d'ouverture, les bénévoles assurent une permanence, à tour de rôle, et ont des temps d'échanges réguliers avec les familles ainsi qu'avec les auxiliaires de vie (débrieings). La coordination et le suivi de cette action nécessitent également des heures de préparation, de supervision et d'analyse des pratiques, compte tenu de cet accompagnement qui ne peut s'improviser et qui fait appel à de multiples compétences.

Ce projet de répit a permis aux familles (parents et fratries) de disposer dès le mois de juillet 2020 de temps de répit réguliers, et de proposer des activités ludiques et de loisirs adaptés à chaque enfant/adolescent, favorisant ainsi leur socialisation par cette vie en groupe.



² <https://padlet.com/collectifhandicap33/5yvdoqugw8692e7i>

Indicateurs d'activité

Profils des familles

46 familles ont fait appel à notre dispositif. Parmi elles nous comptons cinq fratries accueillies.

La situation des familles accompagnées est variable et nous distinguons :

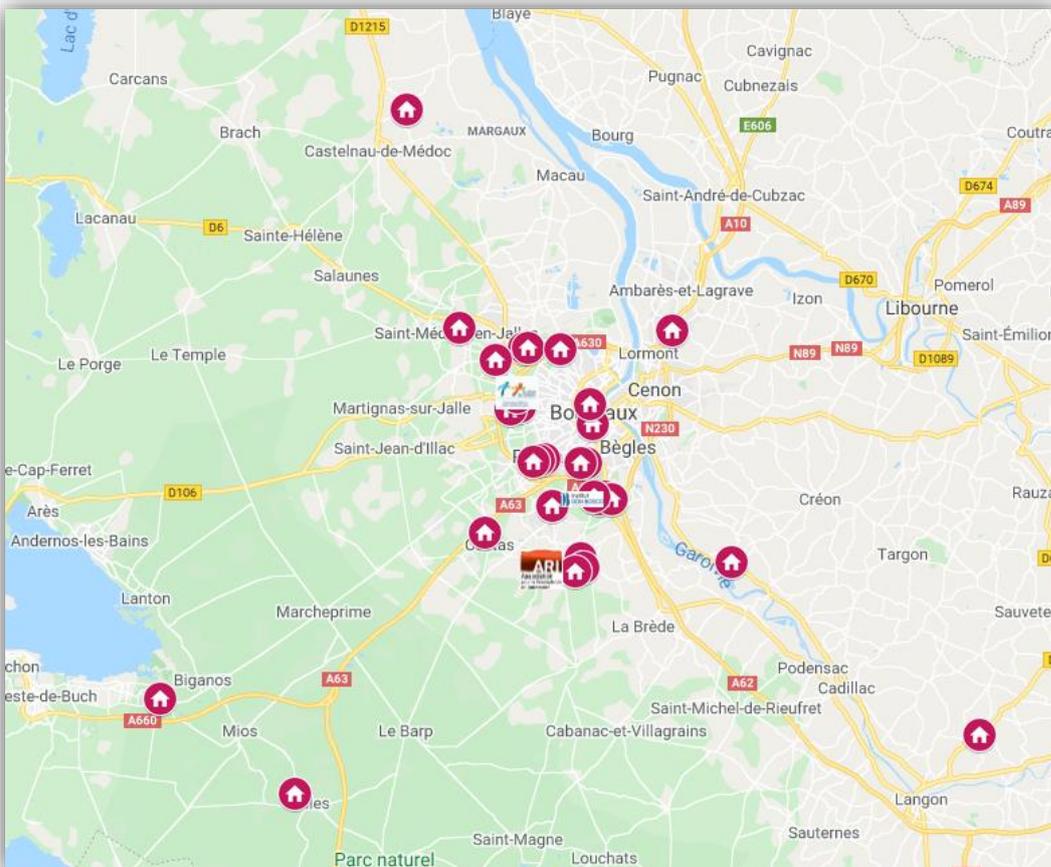


- ✓ 32 couples parentaux dont une famille d'accueil soit 66%,
- ✓ 7 couples séparés (garde alternée) soit 15 %,
- ✓ 7 familles monoparentales dont 6 mères soit 15 %.

Dans 38 situations familiales, soit 83 %, nous observons la présence d'une fratrie. Le nombre total des frères et sœurs s'élève à 63.

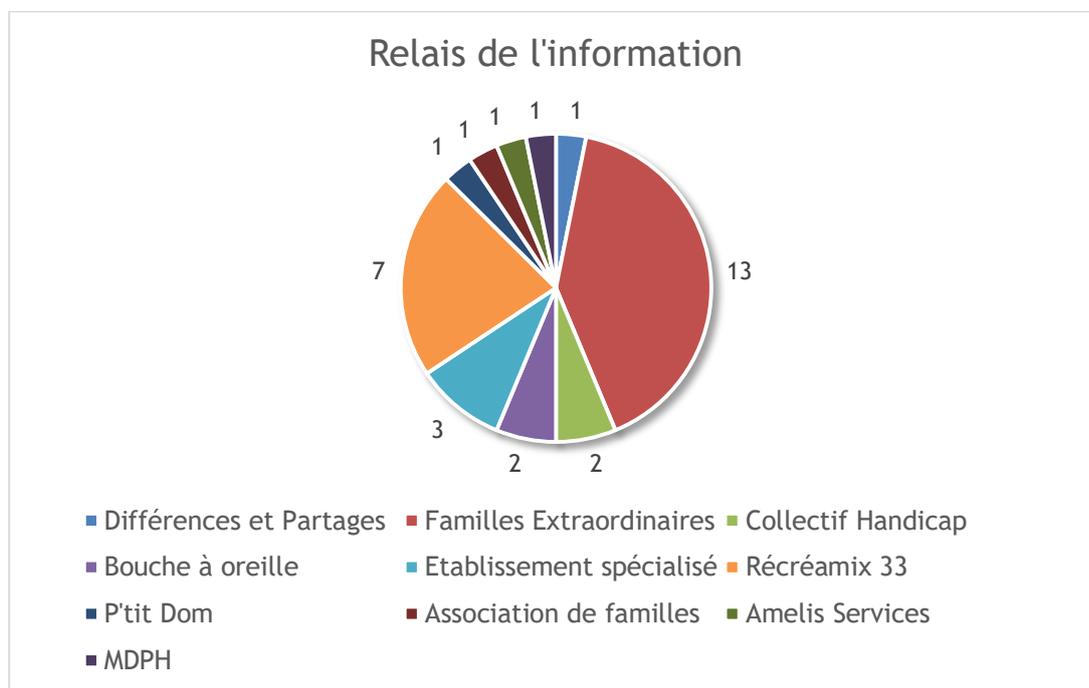
Origine géographique des familles

Les lieux d'accueils se situent sur la rive gauche de Bordeaux ainsi que le réseau du Collectif Handicap, cependant des familles viennent parfois de bien loin pour bénéficier de temps de répit. Aussi courts soient-ils, le besoin ressenti prime sur le trajet à accomplir.

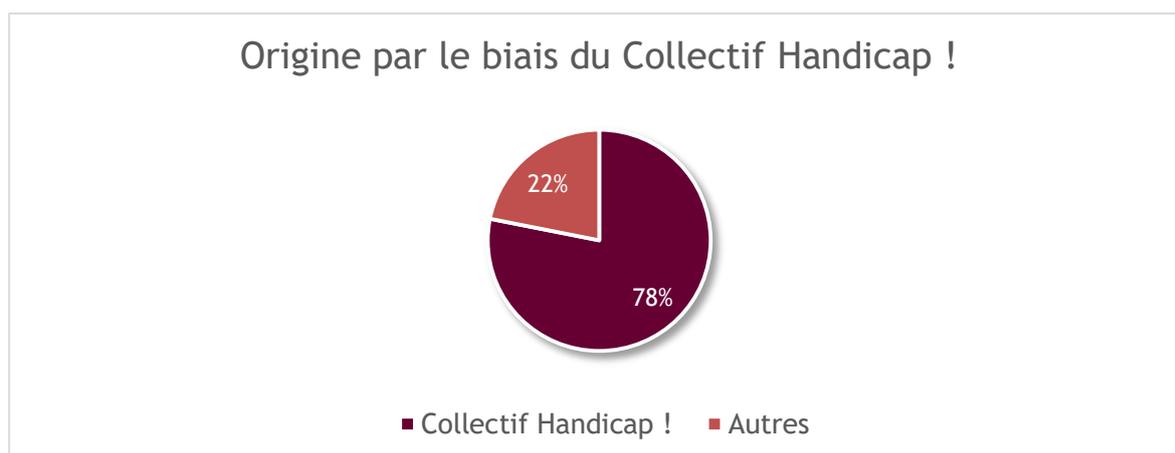


Origine des demandes

Il est important d'identifier les réseaux³ par lesquels les familles ont eu connaissance du dispositif. Nous pouvons souligner la part importante qu'ont eue les associations de familles dans le relayage de l'information.



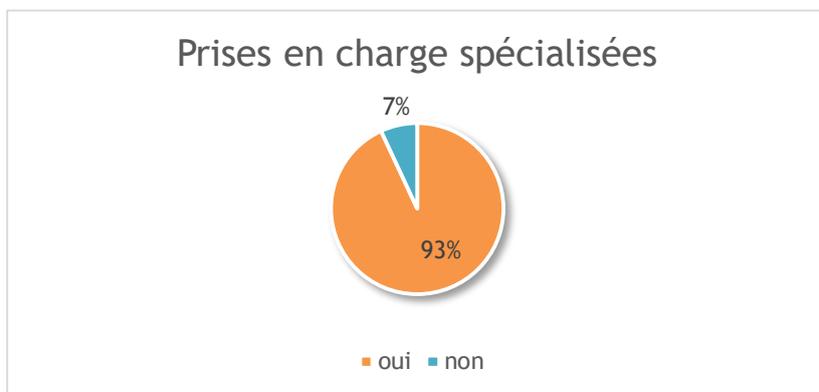
Si nous regroupons le réseau des membres du Collectif Handicap qui, s'il est nécessaire de le rappeler, est constitué de professionnel(le)s, de familles et d'associations de familles, nous pouvons largement relever l'impact du Collectif Handicap sur la diffusion de l'expérimentation :



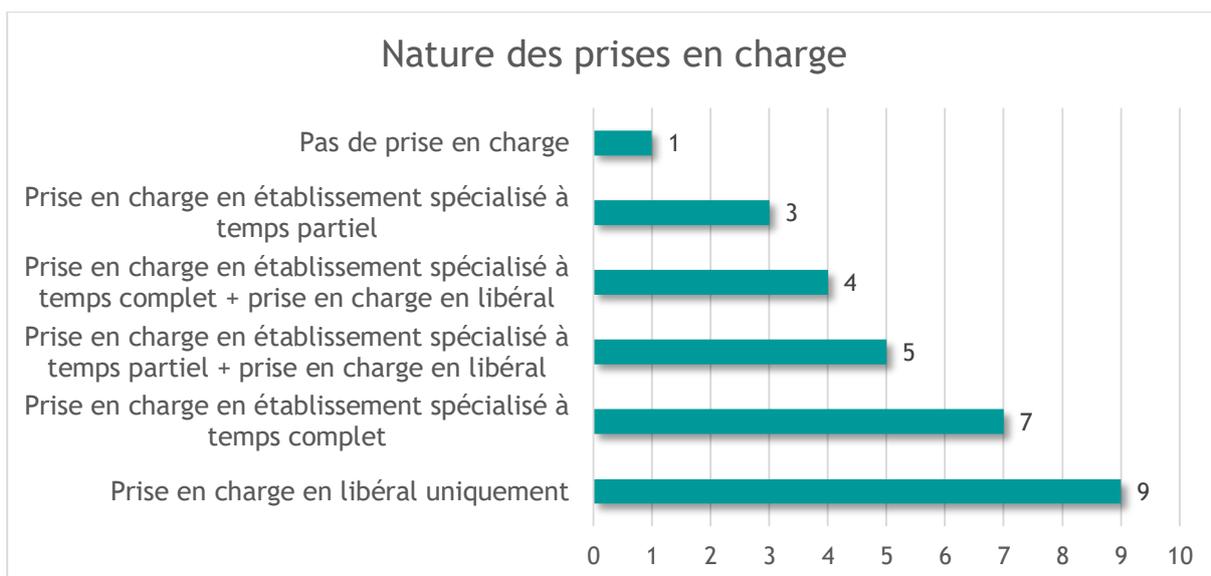
³ Données issues de l'enquête réalisée en décembre 2020

Autres types d'accompagnement des enfants et jeunes accueillis

En décembre, nous avons mené une nouvelle enquête où les éléments suivants étaient demandés. 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.

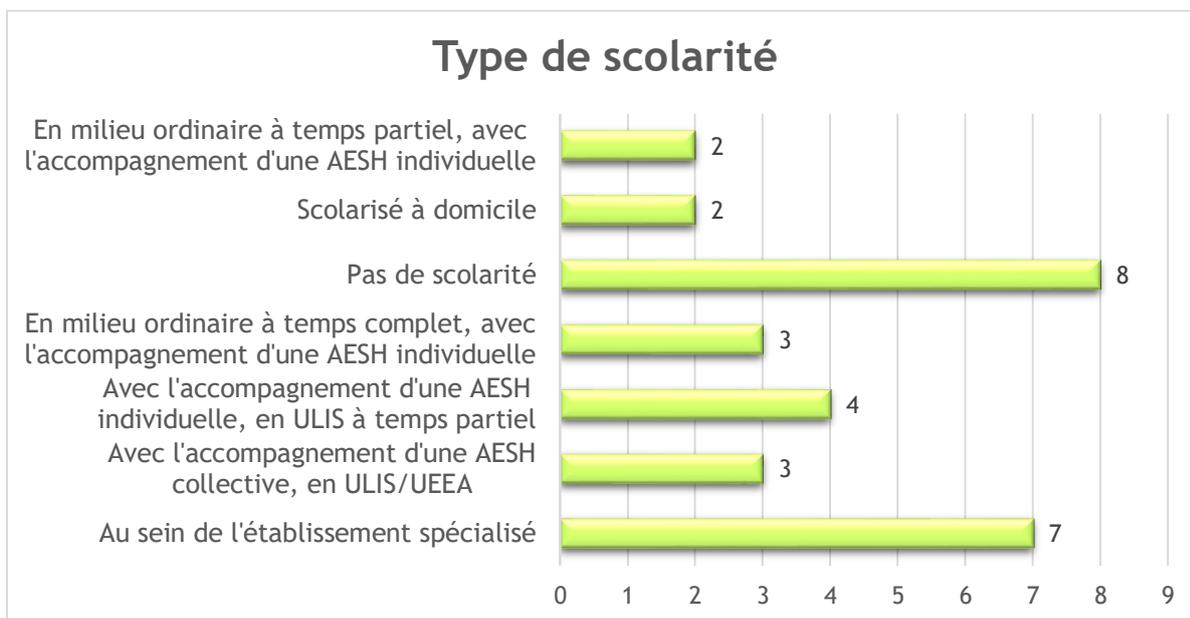


La grande majorité des jeunes accompagnés à La Calmie disposent par ailleurs d'une prise en charge spécialisée.

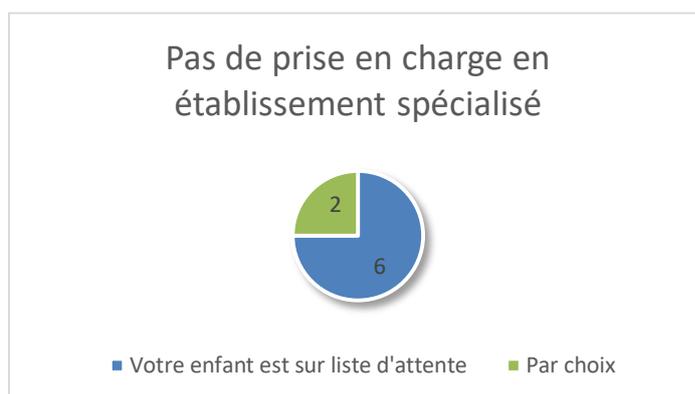


Comme l'indique le graphique ci-dessus, de nombreux jeunes ont des prises en charge en libéral, complémentaires d'accompagnements plus institutionnels. Cela pointe, en creux, la part d'accompagnement/transport effectuée par les familles en dehors d'un accueil en établissement.

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



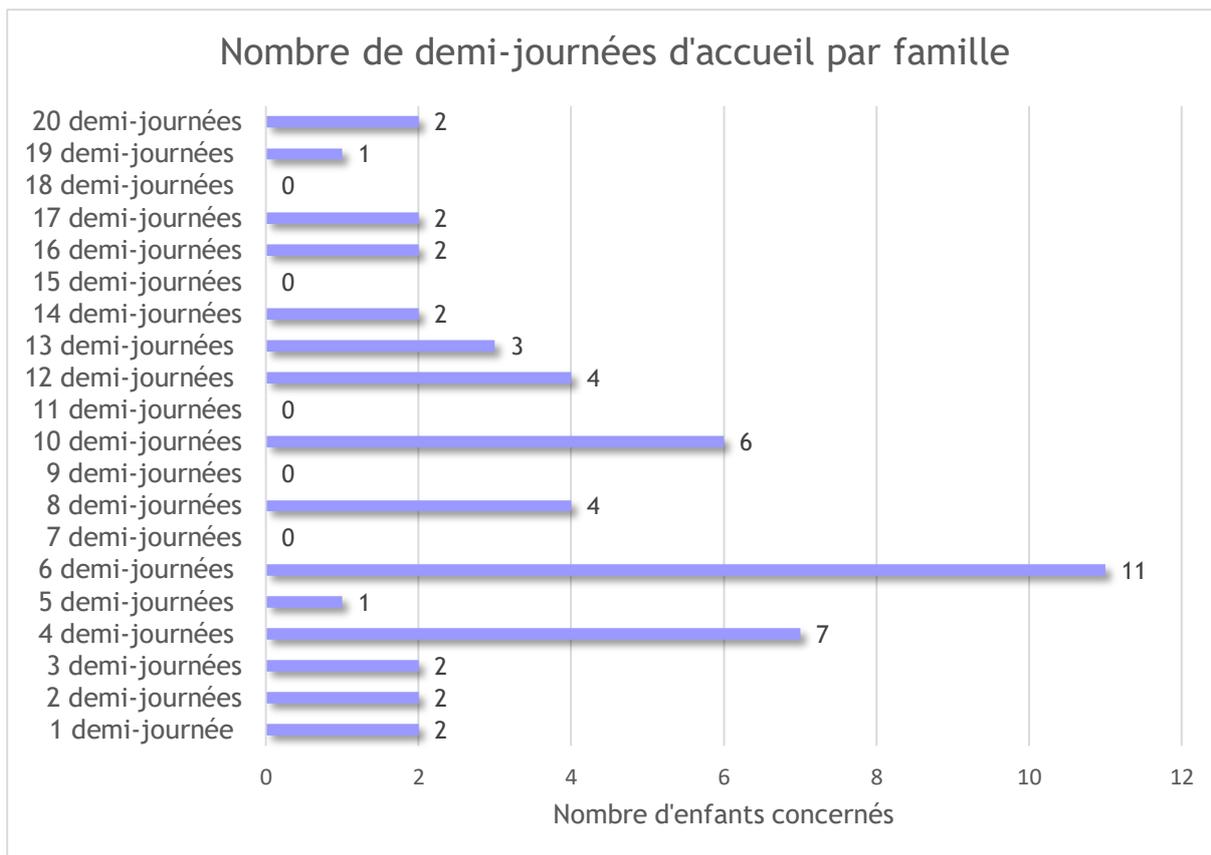
Sur les huit familles évoquant l'absence de prise en charge en établissement spécialisé, six d'entre elles témoignent de délais d'attente très longs allant de plusieurs mois à plusieurs années.



Fréquentation moyenne de La Calmie

Nous avons établi, pour chaque période, un minimum de demi-journées d'accueil à choisir par les familles afin de pouvoir les répartir de façon équitable. Par la suite, au gré des désistements, des modifications de dernière minute, nous avons pu, en fonction de la meilleure connaissance que nous avons des situations individuelles, faire des propositions supplémentaires à certaines familles. Les critères d'attribution sont restés le plus objectif possible à savoir :

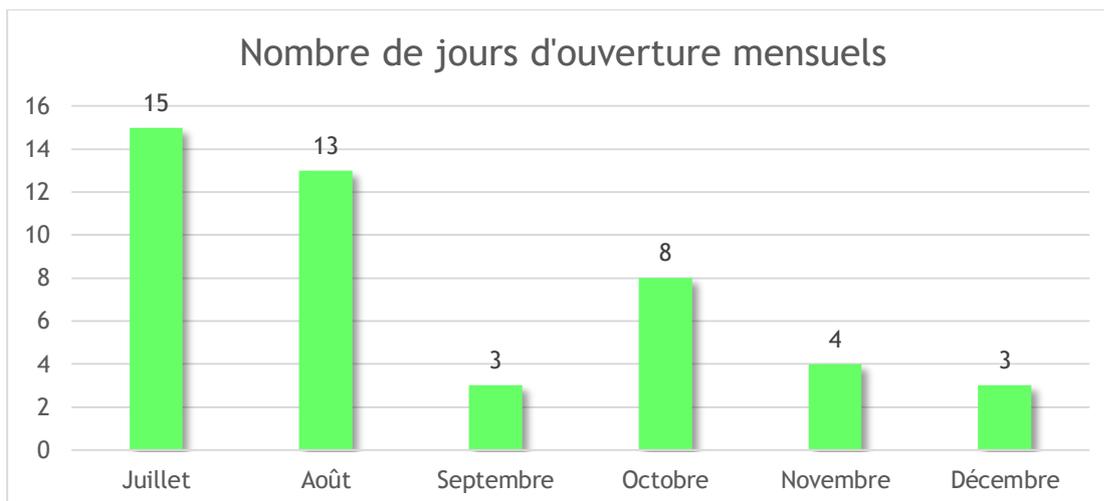
- ✓ Situation de monoparentalité.
- ✓ Présence de fratrie en situation de handicap.
- ✓ Intensité des troubles.
- ✓ Absence d'autres modes d'accompagnement
- ✓ Situation sociale complexe.



Il est important de souligner que les parents ont privilégié les demi-journées d'accueil en période estivale et au démarrage de l'expérimentation. Cette pratique a quasiment disparu de septembre à décembre avec le choix très net des familles de bénéficier de temps de répit sur une journée complète.

Nombre de jours d'ouverture

La Calmie a proposé 46 jours (soit 92 demi-journées) d'ouverture de juillet à décembre, répartis comme suit :



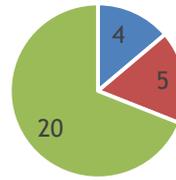
Sur les 460 demi-journées théoriques (92 demi-journées x 5 jeunes), 443 ont été effectives. Le delta est dû à l'absence, au dernier moment, d'enfants pour raison de maladie ou d'empêchement parental.

Evaluation du besoin de répit des familles

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

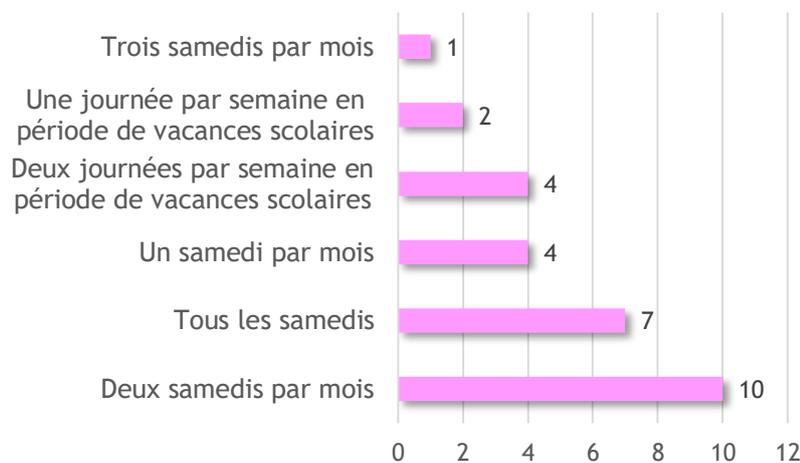
Les propositions de La Calmie, telles qu'elles existent actuellement sont jugées :

Proposition de répit de La Calmie



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

Souhaits des familles



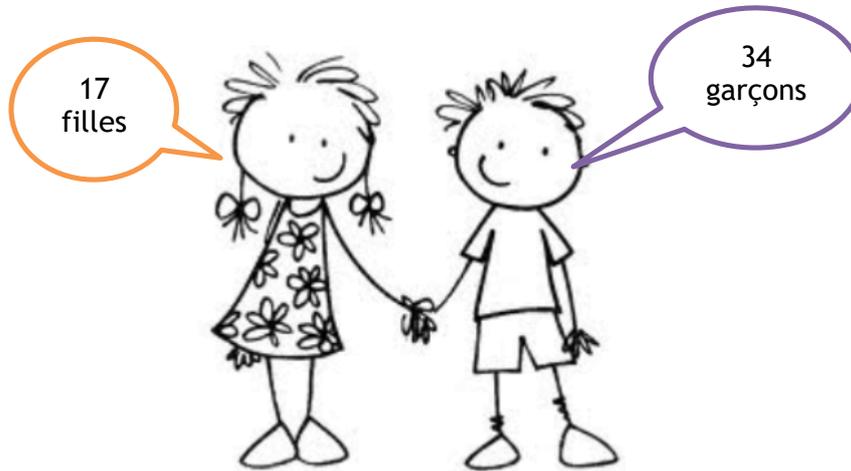
Le calendrier du premier trimestre 2021 a fait apparaître **355** demandes de demi-journées d'accueil pour **150** demi-journées théoriques.



Profils des enfants accueillis

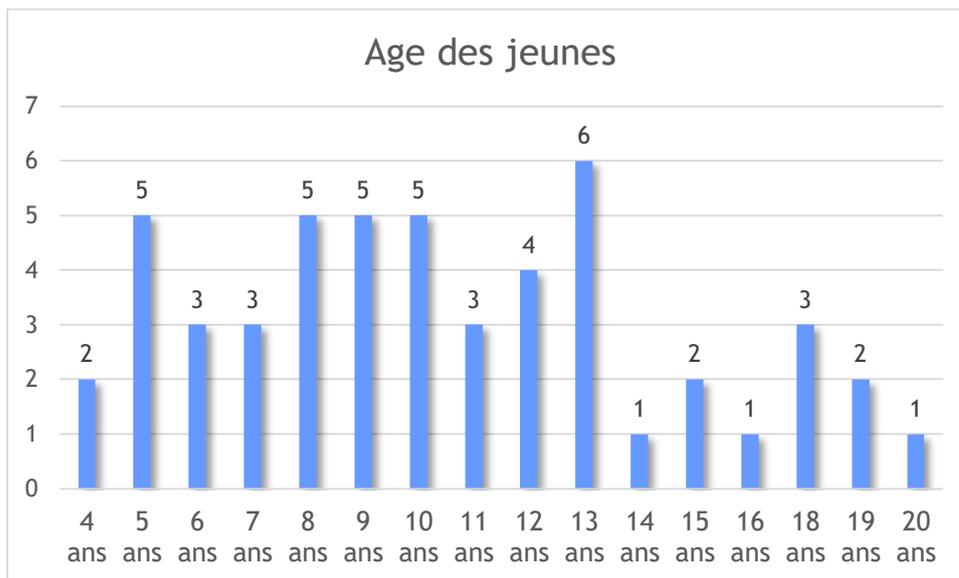
Nombre d'enfants accueillis

51 enfants ont été accueillis, répartis comme suit:



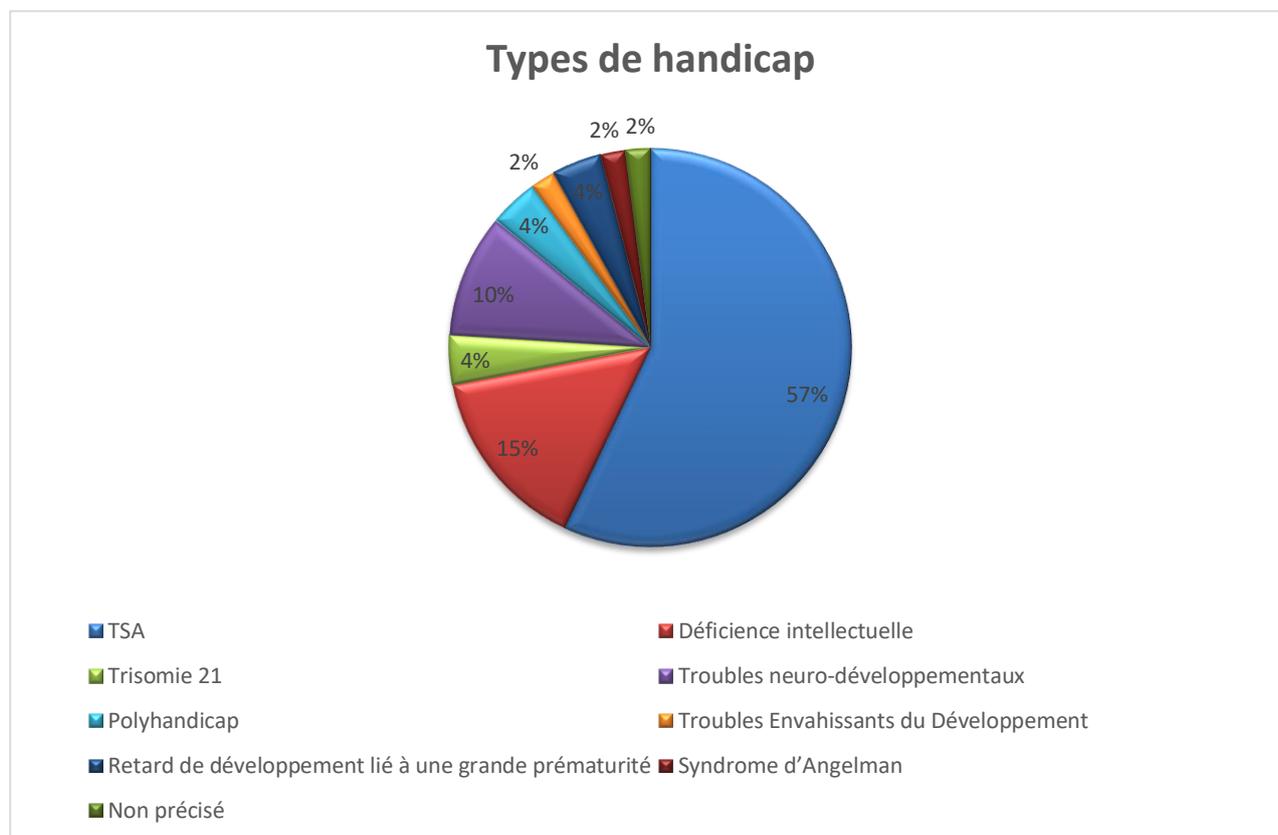
Âges

Dans notre projet initial, nous avons imaginé pouvoir mettre en place des accueils selon les groupes d'âges. Le tableau ci-dessous indique des demandes d'accueil plus particulièrement pour les enfants entre 5 et 13 ans.



Types de handicap

Les indications sur les diagnostics nous ont été fournies par les familles et nous les reprenons telles quelles, sans chercher à les faire entrer dans une quelconque nosographie. Nous n'avons pas interrogé les familles sur les troubles associés au handicap principal. Les enquêtes précédentes témoignent de leur importance et complexité.



Les lieux d'accueil

Gracieusement mis à disposition par les associations gestionnaires ARI, IDB et par le CCAS de Mérignac, les trois lieux ont offert autant de possibilités différentes :

- ➔ L'Hôpital de jour l'Oiseau-lyre (ARI) a prêté sa cour de récréation sécurisée, la bibliothèque de l'école, une petite cuisine, une grande salle polyvalente sur Léognan,
- ➔ l'IME Don Bosco (IDB) a fourni l'accès à une villa et son jardin sur Gradignan,
- ➔ le CCAS de Mérignac a agréé l'accès au Relais des aidants et la mairie a mis à disposition la cour de l'école attenante.

Déroulement d'une journée-typique



✓ 8h : Ouverture par un membre du Collectif et préparation de la journée par l'équipe (professionnel(le)s et bénévole de permanence) :

Chaque fiche de présentation des enfants accueillis est reprise afin d'identifier les particularités liées au handicap de l'enfant et de proposer des activités en fonction de ses centres d'intérêt et de ses spécificités.

L'équipe définit les rôles que chacun aura tout au long de la journée (accueil, activités, repas, etc.) et procède à l'installation des activités (activités socles, activités diversifiées en fonction des profils).

✓ 9h- 9h30 : Accueil des parents par le membre du collectif et un(e) professionnel(le) du SAAD.

Un intervenant accueille l'enfant et recueille auprès des parents les informations récentes (réveil, humeur de l'enfant, etc.). Un second intervenant récupère le repas, les jouets amenés par l'enfant puis l'accompagnera dans la salle d'accueil principale. Là, deux autres intervenants vont l'aider à prendre ses repères. Les activités peuvent démarrer.

Un temps de regroupement est organisé dans la matinée permettant ainsi l'hydratation, une collation ou un accompagnement aux toilettes/change des enfants si besoin avant la reprise des activités.

- ✓ 12h-13h : un second passage aux toilettes/change est proposé, avant le temps du déjeuner réalisé en individuel ou en groupe en fonction des possibilités de l'enfant.
- ✓ 13h-16h : temps calme adapté à l'enfant suivi de propositions d'activités,
- ✓ 16 h : rassemblement et proposition de collation, change et passage aux toilettes si besoin.
- ✓ 16h30-17h : accueil des parents pour le départ des enfants. Un membre du collectif est toujours présent afin de rester à la disposition des familles.
- ✓ 17h-18h : temps de désinfection/nettoyage des locaux selon le protocole COVID. Temps de débriefing équipe/Collectif handicap
- ✓ 18 h : fermeture de La Calmie par le membre du Collectif.

Une fois toutes les 6 semaines, un temps supplémentaire est consacré à une réflexion commune entre le Collectif Handicap et les intervenants afin de faire remonter les besoins, les informations et les différents questionnements liés au projet.

Ressources humaines

De juillet à septembre 2020, le SAAD Amelis a dédié sept intervenants sociaux pour l'expérimentation estivale, tous ayant une expérience significative dans le domaine du handicap et particulièrement dans l'accompagnement à domicile des publics TSA.

Depuis septembre et suite à la reprise de l'activité du SAAD liée à la fin des congés estivaux, deux animateurs ont complété l'équipe en apportant une diversification des compétences.

Chaque samedi, l'équipe intervenante est constituée de :

- ➔ Deux intervenants sociaux : par leur parcours atypique et leurs connaissances théoriques, ils sont en capacité de produire une observation fine des spécificités

de chaque enfant et d'ajuster l'accompagnement au type de handicap. Ils sont également à même de prendre plus facilement du recul sur les situations plus complexes entraînant parfois des troubles du comportement importants.

- ➔ Deux animateurs : référents des journées, ils impulsent le rythme. Du fait de leur présence hebdomadaire, ils ont une bonne connaissance des enfants, de leurs habitudes. Leur formation en animation est un atout.
- ➔ Deux volontaires en service civique (Unis-Cités) : les deux jeunes volontaires viennent en appui de l'équipe de professionnels. Leur présence active favorise les relais lorsque nécessaire. L'expérience offerte soutient leur montée en compétence ainsi que l'élaboration de leur projet professionnel/de formation.
- ➔ Sept bénévoles : assurant une permanence à tour de rôle, les membres du Collectif accueillent les familles, soutiennent les professionnels en cas de situations complexes, partagent les tâches liées à l'entretien des locaux, veillent à ce que la journée se déroule au mieux pour tous.

Professionnalisation de l'équipe

Afin que les parents puissent réellement profiter de leur temps de répit, il est essentiel qu'ils se sentent rassurés par l'équipe de professionnels accompagnant leur enfant tout au long de la journée. Bien que ceux-ci soient expérimentés et parfois formés dans le champ du handicap, il nous a paru important de les faire monter en compétence et connaissance par le biais de temps de supervision des pratiques.

Durant l'été, 20h30 de supervision ont été réalisées par une éducatrice spécialisée travaillant en libéral. Ses interventions hebdomadaires de 2h ont soutenu la structuration de la journée.

Début août, un bilan a été fait pour évaluer le travail à mi-parcours.

Entre septembre et décembre, ce sont désormais trois éducatrices spécialisées travaillant en libéral qui interviennent, en roulement, sur différents temps de la journée (2h). Dix rencontres avec les professionnels ont été mises en place pour 18 jours d'accueil.

Notons également que l'élan engagé avec le Collectif dans une telle collaboration permet aujourd'hui de confirmer le souhait du SAAD de former ses salariés et de les faire monter en compétence en proposant des formations plus ciblées sur les publics à particularités.

« La Calmie est un projet nouveau en plein développement. C'est une nouvelle proposition d'accueil pour les jeunes en situation de handicap et un moyen de répit pour les familles. Je trouve le projet innovant et nécessaire au vu du manque de place en structure pour accueillir ses jeunes.

Le travail avec le Collectif Handicap nous permet de développer nos connaissances sur les différents troubles du spectre autistique notamment. Nous accompagnons un grand nombre d'enfants, ce qui nous permet de nous adapter chaque jour à des pathologies et troubles différents. Le travail d'équipe et la singularité de chaque collègue nous permettent de nous compléter et d'apporter de nombreuses idées d'activités.

Tout ce que nous apprenons via le travail avec le Collectif Handicap, grâce à la mise en pratique et l'équipe pluridisciplinaire, nous permet d'adapter et d'ajuster nos accompagnements sur le service SAAD. Cela nous permet également d'être forts en propositions d'atelier ou d'activités avec les jeunes accompagnés au domicile ». E.B, intervenante SAAD.

Activités bénévoles des membres du collectif

Tâches assumées par les bénévoles du Collectif Handicap !



L'objectif que s'est fixé en cette année 2020 le Collectif a été la mise en œuvre opérationnelle d'une solution de répit gratuite proposée aux familles. Pour ce faire, plusieurs pistes de travail ont été menées concomitamment avec les tâches assumées :

- ✓ Le partenariat avec un Service d'Aide à Domicile qualifié et compétent dans l'accompagnement des enfants/jeunes en situation de handicap,
- ✓ Le rôle d'interface et de coordination mené entre les familles et le SAAD,
- ✓ La recherche de partenariats associatifs et publics pour une mise à disposition gratuite de locaux,
- ✓ La recherche de financement, en participant à plusieurs appels à projets et demandes de subvention (détaillés ci-dessous),
- ✓ Des réunions de bureau régulières : 18 en 2020
- ✓ La création d'outils de communication :
 - ➔ Un drive interne à l'association,
 - ➔ Un drive pour les professionnels, alimenté par eux-mêmes et les bénévoles,
 - ➔ Un padlet pour diffuser et partager avec nos partenaires les études, résultats d'enquêtes liées au besoin de répit des aidants,
 - ➔ Un kit famille pour renseigner les familles sur La Calmie et dresser le dossier de demande,
 - ➔ Une vidéo de présentation des accueils de l'été.
- ✓ L'élaboration et l'analyse de quatre enquêtes auprès des familles afin d'ajuster au mieux l'offre de répit et de la valoriser auprès des partenaires,
- ✓ La permanence assurée chaque jour d'accueil,
- ✓ Le renseignement de la fiche de présentation de l'enfant avec les familles, ce qui implique une bonne compréhension des besoins et de la demande, une bonne restitution auprès des professionnels du SAAD,
- ✓ La gestion des mails,
- ✓ La gestion du planning,
- ✓ Les arbitrages sur les inscriptions en cas d'un trop grand nombre de demandes sur une même date,
- ✓ L'élaboration du rapport d'activité annuel,
- ✓ La rédaction des bilans aux différentes étapes de l'expérimentation,
- ✓ La valorisation du dispositif auprès de différents médias (Gironde Magazine, Hospimédia, Mobalib, Plateforme Autisme 33, MDPH, CRA, etc.).

Il est évident que la majorité de ces tâches représentent des fonctions qui devraient être assumées par un coordonnateur. Le rôle des bénévoles, actuellement, va largement au-delà de leur vocation première et permet, grâce à leur engagement, la mise en œuvre de la solution de répit. Cela implique une grande disponibilité de chacune sans laquelle La Calmie ne pourrait pas poursuivre son activité.

Nombre de contacts avec les partenaires

Sept principaux partenaires ont été rencontrés régulièrement en vue de l'élaboration d'une convention partenariale pour la mise à disposition :

de locaux :

- L'ARI,
- L'Institut Don Bosco,
- Le Relais Des Aidants et la Mairie de Mérignac,
- L'IME de l'alouette (ADAPEI),

de personnels :

- AMELIS Services,
- UNIS-CITE.

De plus, certaines collectivités ont été approchées cette année par le biais de leur maire ou élu en charge du handicap afin de faire connaître le dispositif et solliciter une mise à disposition de locaux. Au vu du nombre important de demandes sur le territoire des Hauts de Garonne, les maires de Cenon, Lormont, Floirac ont été saisis dans ce sens ainsi que le député du territoire. Un échange a eu lieu avec la ville de Bordeaux. Des partenaires institutionnels ont été approchés, tel le Département lors d'une rencontre entre son Président et les Présidente et Secrétaire du Collectif, ainsi que la MDPH et l'ARS pour une prise en compte de notre solution de répit dans les stratégies et recommandations de l'Agence. De plus, le Collectif Handicap siège au Conseil Départemental à la Citoyenneté et l'Autonomie depuis décembre.

Nombre de dossiers de subvention déposés

Huit dossiers de demande de subvention ont été déposés auprès de :

- Département de la Gironde,
- CAF,
- CARSAT,
- AG2R,
- Malakoff Humanis,
- MSA,
- Fondation Orange,
- Crédit Agricole.

De plus, le Collectif a candidaté à un appel à projet de la CNSA.

Les instances de décision et d'information

Réunions du Collectif Handicap !

18 réunions de bureau se sont tenues en présentiel ou à distance en 2020. Elles ont fait l'objet d'un relevé de décisions écrit. Elles ont été ouvertes à différents invités selon les circonstances (membres du Conseil d'Administration). Elles ont eu pour but de suivre l'évolution du dispositif, d'engager des actions d'amélioration, de distribuer les rôles et missions en fonction des actions à mettre en œuvre.



Réunions avec l'équipe des professionnels

Cinq réunions entre l'équipe des intervenants sociaux et le Collectif ont été planifiées afin de recueillir leurs points de vue, dresser un premier bilan et échanger sur les perspectives. A cela s'ajoute, à la fin de chaque journée d'accueil, un temps de débriefing partagé.

Réunions avec les familles

Deux réunions avec les familles ont été organisées en vue de présenter le dispositif et répondre aux différents questionnements des parents intéressés.

Evaluations et enquêtes

Deux enquêtes ont été menées auprès des familles fin août et début décembre. Elles ont conforté le besoin de répit, souligné l'appropriation du dispositif par les familles, pointé la pertinence de la poursuite de l'expérimentation. La forte demande des familles pour des temps de répit plus réguliers nous encourage à viser un essaimage de La Calmie à travers le territoire girondin afin de répondre aux demandes de proximité.

Constats, observations, points forts et points d'amélioration

Du point de vue des enfants/jeunes

Apprentissage de la séparation parent/enfant

Dans leur immense majorité, les jeunes paraissent heureux de venir à La Calmie et le manifestent, verbalement ou par leur attitude (sourires, comportements d'attachement, implication dans les activités ou supports proposés, etc.). C'est également le retour que nous en font les parents. Quelques enfants marquent la séparation et/ou la perte de repères, et/ou présentent des douleurs somatiques. Nous avons pu observer l'intérêt d'une habitude progressive afin que l'inclusion dans notre dispositif se passe au mieux. Cela s'est vérifié pour de nombreux enfants pour lesquels un accueil régulier a pu se mettre en place. L'équipe d'intervenants et les bénévoles du Collectif Handicap ! travaillent conjointement sur la structuration de la journée afin de rendre plus fluides les temps de transition et rassurer les enfants.

Parcours inclusifs

Pour d'autres enfants/jeunes à l'aise dans le cadre proposé, et montrant de bonnes capacités d'adaptation, nous avons pu envisager, en concertation avec la famille et la plateforme Récréamix notamment, d'autres temps inclusifs dans le milieu ordinaire (centre de loisirs) ou dans une association proposant du sport adapté (ASAB). Les temps de répit ont ainsi été multipliés pour les familles ainsi que les lieux de socialisation pour les enfants. En cela, La Calmie représente véritablement une passerelle entre les structures spécialisées et celles qui relèvent du droit commun.

Espace de socialisation

Les jeunes accueillis font ainsi l'expérience d'une situation nouvelle, d'un temps de séparation avec leur famille, et d'un espace de socialisation. Les bénéfices dans le domaine de l'autonomie, celui de l'adaptation et de la sociabilité sont indéniables .

Pour huit d'entre eux ne bénéficiant pas d'un accompagnement institutionnel, ou en attente d'une orientation vers un établissement spécialisé, la Calmie représente le seul espace tiers et de socialisation dont ils disposent en dehors du cadre familial.

Du point de vue des familles

L'évolution de la demande de répit

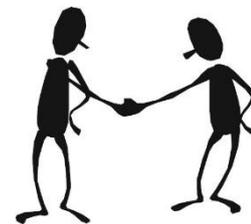
En l'espace de six mois, des liens de confiance ont pu s'établir entre le personnel de la Calmie, les bénévoles du Collectif Handicap ! et les familles. Le fait que les demandes portent, en cette fin d'année, sur des journées entières en témoigne : les parents sont rassurés et nous confient leur enfant pour un accueil à la journée ; ce qui était moins le cas au début de l'expérimentation, cet été.



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

La nécessité d'un accompagnement progressif des familles

Les rencontres initiales avec les familles (collectives ou individuelles) avec visite des locaux participent de cette mise en confiance. Elles permettent de répondre à leurs questionnements, de mettre des visages sur des noms, de créer du lien et ont pour effet de faciliter l'intégration des enfants à la Calmie. Les échanges réguliers que nous avons avec les parents, soit par mail, soit par téléphone, renforcent les liens établis. Toutefois et c'est compréhensible, il n'est pas toujours facile pour des parents tellement mobilisés au quotidien et happés par le handicap de leur enfant d'accepter de « lâcher » et de le confier à d'autres. Certaines familles ont pu faire marche arrière au dernier moment alors qu'elles attendaient une solution de répit avec impatience.



Une déconstruction des représentations

Nous avons également observé, ponctuellement, une évolution dans les représentations portant sur l'hôpital de jour l'Oiseau-Lyre (ARI), établissement spécialisé qui a mis à disposition ses locaux chaque samedi et durant le mois d'août en semaine, le terme hôpital pouvant être fortement connoté et susciter des appréhensions pour certains parents.

« *Pouvoir compter sur des professionnels formés et très compétents est essentiel lorsque l'on cherche du répit. En effet, rien n'est plus positif de savoir que le téléphone ne sonnera pas pour venir récupérer son enfant car il saute, fait du bruit ou bien a des comportements qui peuvent sembler étranges pour les personnes neurotypiques. J'ai ainsi pu profiter de ces laps de temps pour prendre du temps avec ma fille tout en lâchant prise car je n'étais pas inquiète pour mon fils.* ». Maman de A., 10 ans diagnostiqué avec TSA.

« *Quelle belle idée que cet espace de répit ! Mon fils, qui n'est pas à l'aise partout, bénéficie d'un accueil à la carte qui correspond totalement à ses besoins. Dès le 2^e jour il a eu plein de fous-rires, c'est incroyable ! Les intervenantes sont à l'écoute de tous les besoins de mon fils, et des miens ! Nous avons pu bénéficier d'une adaptation, et le résultat est que je vois mon fils épanoui, et je peux me détendre, j'ai l'esprit tranquille, et je suis même heureuse en sachant que mon fils s'amuse vraiment !* ». Maman de M, 13 ans, déficient visuel avec TSA et troubles du comportement et du développement.

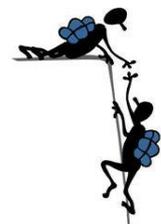
« Un accueil bienveillant dans un lieu sécurisant, la présentation avec les différents membres de l'équipe ainsi qu'avec les autres enfants accueillis, la présentation des possibles activités sur la journée : la recette pour passer le relais en douceur et en confiance. En résulte une journée où m'a fille s'est amusée, photos à l'appui. Elle a pu se reposer sur d'autres aidants que moi-même. Et moi, de mon côté, j'ai pu prendre le temps de faire ce qu'il m'est difficile de faire quand elle est avec moi, j'ai pu Respirer ! Nous étions contentes de nous retrouver. La séparation permet ça. ». Maman de L, 6 ans, polyhandicapée.

« Dans le cas de « La Calmie », vous êtes partis du besoin des familles pour monter le projet et cela se ressent dans toute l'organisation. Les créneaux proposés sont assez longs pour faire une vraie pause, l'encadrement très présent et bien renseigné sur les particularités des jeunes accueillis. Tout est fait pour rassurer les familles. Si on aborde le cas de notre famille en particulier, le quotidien avec R. est rythmé par les prises en charge depuis ses 3 ans. Sur le long terme, c'est épuisant. J'assure les prises en charge du matin, puis je dépose R. à l'école et je pars ensuite travailler. Mon mari travaille tôt et assure les prises en charge de l'après-midi après l'école. Et dans tout ça, on oublie un peu nos 2 autres enfants et on les pousse plus vite qu'on ne l'aurait voulu vers l'autonomie. Chacun paye son tribut à cette organisation familiale effrénée. Pour tenir sur le long terme, il est essentiel de pouvoir bénéficier de quelques moments de pause. Sans se ruiner si possible, car les prises en charge sont déjà très coûteuses. (Les aides de la MDPH ne suffisent pas pour couvrir à la fois le coût des prises en charge en libéral et ma baisse de salaire due à mon passage à temps partiel.) Vous l'aurez compris, je salue ce tout jeune projet et j'espère qu'il pourra se pérenniser car il est essentiel pour bon nombre de personnes. Et toute notre famille attend samedi prochain avec impatience ! Si vous nous cherchez, on sera au restaurant avec nos ados, et on prendra tout notre temps ! ». Maman de R, 5 ans, diagnostiqué avec TSA.

Points forts

La collaboration des parents pour améliorer notre dispositif

Elle se fait à partir des enquêtes permettant d'évaluer la mise en œuvre de la Calmie (fin août et fin décembre) et souvent lors des échanges que nous avons avec eux au moment de l'accueil et du départ des enfants. Des parents ont témoigné pour Gironde Magazine.



Les locaux

Nous avons pu disposer de trois types de locaux présentant des qualités spécifiques.

Deux d'entre eux sont des villas agréables avec un caractère familial (Villa de l'IME Don Bosco à Gradignan et Relais des aidants à Mérignac), adaptés pour des enfants nécessitant davantage contenance et cocooning.

Le troisième est l'hôpital de jour l'Oiseau-Lyre qui offre des espaces de dégagement lorsqu'un enfant a un besoin impératif d'isolement.

Ces trois structures disposent d'un extérieur agréable et sécuritaire avec des terrains arborés, voire des jeux adaptés (hôpital de jour) et sont particulièrement investis lorsque le temps le permet (jeux d'eau cet été).

La formation des intervenants encadrant les groupes accueillis

Dès le début (rédaction de notre projet de solution de répit) figurait cet axe de formation du personnel du SAAD afin d'accroître ses compétences dans l'accompagnement des jeunes accueillis, l'improvisation n'étant pas de mise face à ce type de public.

Les interventions des superviseurs durant les temps de la journée ont montré l'importance de devoir structurer, donner des repères aux enfants accueillis afin de les rassurer.

Les équipes partent des centres d'intérêt des enfants pour proposer des activités. Les particularités individuelles de chaque enfant accueilli demandent la mise en place de repères précis, d'outils de communications adaptés à chaque enfant afin de pouvoir limiter ou réduire certains comportements, de matériels permettant de les rassurer sans pour autant avoir une vocation thérapeutique ou éducative.

L'accueil de deux jeunes volontaires en service civique (Unis-cités)

Véritable soutien à l'accueil, leur présence offre de véritables perspectives pour l'intégration, parfois, d'un sixième enfant. D'autre part, leur participation au dispositif d'accueil leur procurera une solide expérience sur laquelle s'appuyer pour la suite de leur parcours de formation professionnelle.

L'implication de notre collectif bénévole

Notre volonté de faire équipe avec les intervenants (accueils des familles, participation aux débriefings à l'issue des journées d'accueil, réunions mensuelles, échanges lors des temps de permanence des bénévoles) est un élément essentiel de notre projet et alimente son évolution. Les membres du Collectif sont également très impliqués dans le partage des tâches afin de garantir la fluidité de l'organisation.

Points d'amélioration

Limites de notre dispositif

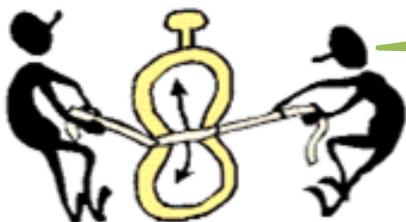
Nous avons dû suspendre l'accueil d'un enfant présentant des troubles du comportement sévères avec manifestations violentes auto et hétéro-agressives". Nous avons également dû décliner la demande de répit d'un autre enfant à la seule lecture des éléments recueillis, tant le risque de mise en danger du reste du groupe était grand ; la demande émanait, non pas des parents, mais d'un établissement spécialisé qui l'accueillait à temps très partiel en raison de ses troubles.

Or, dans ces deux situations particulièrement complexes, les familles sont durement éprouvées et ont particulièrement besoin de répit. Que leur proposer, quelles solutions autres sont à imaginer, du côté des tutelles, pour qu'elles puissent souffler ?

Eloignement géographique

Depuis le démarrage de l'activité, de nombreux parents ont souligné la distance importante entre leur domicile et La Calmie. Plusieurs familles ont rencontré des problèmes du point de vue des transports en commun, l'hôpital de jour de Léognan n'étant pas desservi. Nous avons, exceptionnellement, pour l'une d'entre elles, organisé une solution de transport afin que le jeune puisse bénéficier d'un accueil et son père d'un temps de répit. L'année 2021 avec un accueil mensuel au Relais des aidants à Mérignac peut représenter une solution pour ces familles.

La recherche vaine à ce jour d'un lieu d'accueil sur la Rive droite malgré nos démarches (Cenon, Lormont, Carignan de Bordeaux) représenterait également une solution pour plusieurs familles et permettrait de s'ouvrir à d'autres.



« Il faudrait 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. »

Bilan financier

Nous avons la chance de bénéficier du soutien du SAAD qui accepte d'attendre le versement des subventions pour nous adresser les factures de mise à disposition de personnel.

Notre bilan financier présente un excédent de 3 635 euros. Cependant il est à relativiser puisque nous sommes redevables au SAAD d'un reliquat de facturation d'un montant de 12 850 euros. Ceux-ci seront réglés dès le versement prochain du solde de certaines subventions ou bien de nouvelles.

RECETTES		DEPENSES	
CAF	20 000	SAAD AMELIS	36 575
Malakoff Humanis	20 000	Assurance MAIF	105,51
Adhésions (59)	1 180	Frais bancaire	15
		Frais de fonctionnement	849,58
Total	41 180	Total	37 545

A ce jour, voici les subventions confirmées restant à percevoir en 2021 :

- ✓ Conseil Départemental : 25 000 euros,
- ✓ Malakoff Humanis : 30 000 euros,
- ✓ CAF : 5 000 euros,
- ✓ AG2R : 50 000 euros

D'autres demandes sont toujours en cours d'étude au sein des organisations sollicitées⁴.

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

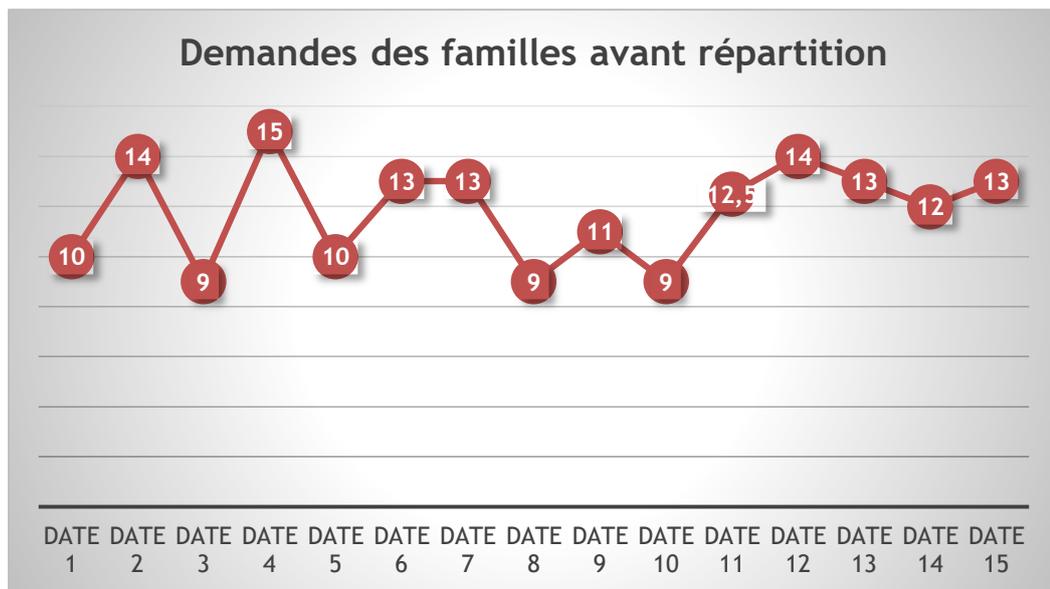


⁴ L'enquête menée par le dispositif URGENCE REPIT souligne également que la question du financement est la cause première du renoncement à une solution de répit :

https://www.grandir-ensemble.com/wp-content/uploads/2020/12/bilan_urgence_repit.pdf

Perspectives de consolidation et développement

- ✓ **Consolider l'activité par un financement pérenne** : c'est notre objectif pour 2021. Il est évident que le dispositif remplit des missions d'utilité publique et s'inscrit dans la droite ligne des dernières politiques publiques en faveur des aidants et des personnes en situation de handicap. Cette pérennisation devra prendre en compte les nécessités de déploiement du dispositif et s'appuyer sur les dynamiques associatives locales déjà à l'œuvre. Il s'agit pour le Collectif Handicap de proposer un modèle de fonctionnement évolutif selon les territoires.
- ✓ **Recruter et porter le poste d'un coordonnateur** : le travail, intense, fourni par les bénévoles durant la phase expérimentale contribue à cerner les contours des missions qui seront confiées au futur coordonnateur. Une fiche de fonction est en cours de réalisation.
- ✓ **Augmenter le nombre de jours d'ouverture et diversifier les sites** : l'explosion des demandes d'accueil (+ 236 %) pour le 1er trimestre 2021 souligne toute la pertinence du dispositif. Nous avons enregistré 355 demandes (comptabilité en demi-journées) pour une capacité de 150 accueils (comptabilité en demi-journées). Ainsi que l'indique ce graphique, nous aurions pu doubler ou tripler le dispositif sur chaque date.



Le déploiement du dispositif pourrait être effectif très rapidement si les moyens sont à la hauteur.

- ✓ **Développer de nouveaux partenariats fonctionnels** : avec d'autres SAAD afin de faire monter en compétences les auxiliaires de vie par le biais des actions de supervisions des pratiques, de formation et de la possibilité d'échanger des savoir-faire.
- ✓ **Mutualiser les moyens et les compétences** : avec des associations gestionnaires d'établissements, des communes.
- ✓ **Conforter un partenariat avec la MDPH** : pour l'orientation de familles ayant besoin de répit, travailler sur des possibilités de mutualisation de PCH.
- ✓ **Proposer ce dispositif à l'Aide Sociale à l'Enfance** : afin que les assistants familiaux/familles d'accueil en charge de l'accompagnement d'enfants et

d'adolescents en situation de handicap puissent aussi bénéficier du répit offert par La Calmie.

- ✓ **Développer un partenariat avec les communes** : en permettant à leur personnel de se former aux côtés des professionnels des SAAD, dans une participation active à l'accueil des enfants et des jeunes.
- ✓ **Mettre en place un pôle ressources répit départemental** : afin d'harmoniser les politiques publiques en faveur des aidants familiaux sur le territoire girondin en s'appuyant sur les ressources locales existantes.

Aidants

Un collectif de professionnels et parents développe l'accueil de répit handicap en Gironde

Publié le 01/10/20 - 11h02

En Gironde, le collectif Handicap ! composé de professionnels et de parents a développé des accueils de répit à la journée pour les enfants en situation de handicap. Une initiative pensée avant la crise Covid, arrivée à point nommé cet été.

"La Calmie", c'est le joli nom de l'accueil de loisirs créé pour fonctionner le samedi et les vacances scolaires, au moment où les enfants en situation de handicap ne bénéficient pas de leurs prises en charge habituelles. Ce nouveau lieu ambulant — il s'installe dans des lieux rendus disponibles par les associations qui composent le collectif (hôpital de jour, institut médico-éducatif, relais des aidants...) — est né de la rencontre entre des professionnels engagés et des associations de parents.

Un besoin identifié avant la crise sanitaire

"Le collectif est né de façon informelle en 2017 autour de groupes de paroles réunissant parents et professionnels, explique à Hospimedia, Sylvie Meunier, sa présidente et directrice de l'hôpital de jour L'Oiseau lyre (Association pour l'adaptation et l'intégration, Ari), à Léognan (Gironde). Puis nous avons organisé un colloque qui a fait émerger la question de l'épuisement des parents aidants. Nous avons ensuite réfléchi, à l'intérieur de groupes de travail, aux solutions envisageables."



40 enfants en situation de handicap ont été accueillis cet été en juillet à l'IME de l'institut Don Bosco à Draguignan et en août à l'hôpital de jour de Léognan. (Collectif Handicap !)

Après avoir réalisé une enquête à laquelle ont répondu 160 familles, le collectif a organisé un nouveau colloque en 2019 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) en vue de coécrire une réponse

complémentaire adaptée aux attentes et besoins des familles. Pour passer dans l'opérationnel, le collectif s'est constitué en association le 2 mars 2020, avant de savoir que les périodes du confinement et du déconfinement seraient si éprouvantes pour les familles.

Un Saad à la manœuvre

" Cette situation, nous avons pu l'objectiver par une nouvelle enquête menée durant le confinement, n'a fait qu'exacerber les difficultés déjà existantes et nous a poussés à accélérer la concrétisation de notre solution", poursuit Sylvie Meunier. En juin la petite équipe de bénévoles avait défini son projet : un accueil trois jours par semaine et le samedi dans l'agglomération bordelaise pour cinq enfants à la fois par une équipe de quatre aides à domicile formés au handicap et supervisés. Le service d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) Amelis services a mis à disposition de l'expérimentation 7 auxiliaires de vie qui se sont relayés auprès des enfants et une éducatrice spécialisée chargée de la supervision.

Ne restait plus qu'à trouver le financement. *" Nous ne souhaitons pas que la prestation soit à la charge des familles. Notre objectif à terme, nous avons une écoute bienveillante de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et du département de la Gironde, c'est qu'une prestation compensatrice du handicap (PCH) répit puisse être délivrée et mutualisée pour payer les salaires, comme dans les formules d'habitat inclusif",* explique Sylvie Meunier. En juin, l'association a sollicité des partenaires financiers publics et privés et obtenu des premières aides de la Caisse d'allocations familiales (Caf) du département et de Malakoff Humanis. D'autres demandes sont encore en cours de traitement, Amelis services ayant accepté d'assurer la trésorerie.

De l'expérimentation à la pérennisation

Avec un investissement sans faille des bénévoles du collectif qui sont venus tous les jours épauler les auxiliaires de vie pour l'accueil le matin et la réunion de débriefing tous les soirs, l'opération estivale a été un vrai succès, profitant à 40 enfants de 3 à 20 ans et tous types de handicap (à l'exception de ceux qui demandaient un soutien par des gestes trop techniques) et 38 familles. Centré sur les activités de loisirs, partant des centres d'intérêts des enfants, du matériel disponible dans les sites et de jeux et matériels de loisirs créatifs achetés par l'association, cet accueil n'avait pas de visée pédagogique ou thérapeutique mais pour les parents il a parfaitement rempli sa fonction de répit.

Après quinze jours de break début septembre, la Calmie a repris ses activités le samedi et rouvrira trois jours aux vacances de la Toussaint. *" Cet été nous avons montré la pertinence du dispositif, maintenant il faut le pérenniser et le développer au-delà de l'agglomération bordelaise. Nous avons trouvé des partenaires qui souhaitent se lancer dans l'aventure dans d'autres secteurs du département. Le conseil départemental est prêt à nous suivre mais nous aurons besoin d'autres partenaires institutionnels",* précise Sylvie Meunier.

Emmanuelle Deleplace

Sonia est la maman d'Alister, 11 ans, autiste non verbal, scolarisé en Gironde. Pour la première fois cet été, elle a bénéficié d'une pause... La Calmie leur a ouvert ses portes, un temps de répit !



Cette proposition, c'est du rêve pour tout aidant !

La Calmie, un temps de répit

Depuis cet été, le Collectif Handicap expérimente hors domicile La Calmie, une solution de répit pour les aidants d'enfants et jeunes adultes en situation de handicap, de 3 à 20 ans. Tout comme 37 familles, Sonia en a bénéficié. D'abord, Alister y a passé une dizaine de matinées. « Je ne connais aucun moment de répit. Cette proposition, c'est du rêve pour tout aidant ! J'avais été rassurée par la réunion d'information et le ratio un adulte/ un enfant avec la présence systématique d'un membre de l'association. » Cet accueil s'effectue par groupe de 5 enfants et jeunes, encadré par 4 auxiliaires de vie du service d'aide à domicile Amélie, dans des structures prêtées gracieusement. « C'est un temps pour se reposer et pour travailler. Quand il est là-bas, il est avec des professionnels et je leur fais confiance. Il me manque mais c'est un véritable répit, car s'occuper d'Alister c'est

avoir un nouveau-né depuis onze ans, une vigilance permanente. Je me suis promenée avec mon aînée Julie à Bordeaux. Bientôt, peut-être irons-nous au cinéma. »

Lâcher-prise

Proposé les samedis et trois jours en semaine durant les vacances scolaires, l'accueil est gratuit. Il est axé sur les activités de loisirs et les centres d'intérêts des enfants. « C'est également du répit pour Alister. A l'école, il travaille beaucoup, son auxiliaire de vie scolaire (AVS) le sollicite en permanence et ce temps passé à l'extérieur du domicile permet le lâcher-prise. » Depuis l'automne, il s'y rend un samedi tous les 15 jours et l'association maintient son dispositif en période de confinement. Le Collectif Handicap est soutenu pour cette action à hauteur de 25 000 € par le Département, par

la CAF et nombre de partenaires privés. L'association recherche désormais de nouveaux lieux d'accueil pour se déployer sur l'ensemble du territoire girondin en s'appuyant sur des actions existantes.

collectif.handicap@yahoo.com
gironde.fr/autonomie

Parole d'élue

« Le Département soutient les projets d'aide aux aidants. Cette action remarquable est le fruit d'une mobilisation des familles, et d'une collaboration fructueuse des associations et partenaires. Un seul but : offrir du répit aux aidants et un accueil de qualité aux enfants en mobilisant les moyens existants d'un territoire. »



Edith MONCOUCUT
vice-présidente chargée de l'autonomie, handicap et politique de l'âge

On parle de nous : Mobalib

<https://www.mobablog.fr/la-calmie-une-nouvelle-solution-de-repit-pour-les-proches-aidants-girondins/>



En France, 12 millions de personnes sont en situation de handicap. Pour les aider, près de 11 millions de proches aidants les accompagnent et tiennent un rôle essentiel dans leur vie quotidienne. Une mission aussi naturelle que dévorante qu'il est nécessaire d'accompagner pour soutenir ces forces de l'ombre et de l'abnégation.

C'est l'objectif du projet girondin **La Calmie**, porté par le Collectif HANDICAP! Nous avons rencontré Sylvie MEUNIER, présidente du collectif, qui nous explique tout !

"Bonjour Sylvie, pourriez-vous nous en dire un peu plus sur vous et vous présenter ?

Je suis Sylvie MEUNIER, éducatrice spécialisée de formation initiale. J'ai exercé ce métier durant 25 années. Puis, j'ai exercé des postes de direction à l'hôpital de jour l'Oiseau Lyre de l'association ARI pendant six ans et depuis octobre dernier à la direction du Dispositif de Mise à l'Abri Repli et Respiration (DMARR) géré par l'association Laïque du Prado.

J'ai toujours eu, depuis mon adolescence, un engagement associatif très fort, marqué par la volonté de réduire les inégalités.

Racontez-nous votre expérience avant la mise en place de votre projet de soutien aux aidants.

Au sein de l'ARI, j'ai co-animé un groupe de parole parents professionnels qui, au fur et à mesure de son évolution et des rencontres nous a amené à mettre en place deux colloques :

- En 2017 sur la thématique de l'inclusion et du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et leur famille. Nous avons souhaité valoriser les initiatives de différentes associations de familles et organismes. Différentes associations de familles et des professionnels se sont alors mobilisés pour réfléchir ensemble. Tout naturellement, nous nous sommes baptisés « Collectif Handicap ! »,
- En 2018, nous avons mené une enquête auprès des familles sur leur besoin de répit et avons présenté les résultats en 2019 lors d'un second colloque. Quelques semaines après, nous avons initié 4 groupes de travail parents-professionnels-bénévoles sur différentes thématiques : celle des « solutions de répit hors domicile » s'est rapidement détachée comme étant celle attendue par les familles. Nous nous sommes attelés à la tâche et avons élaboré le projet « La Calmie ». Nous avons interpellé la CAF, le Conseil Départemental, la MDPH qui se sont montrés très intéressés pour soutenir le projet. Des partenaires privés (Malakoff Humanis, AG2R) se sont joints à l'aventure.

L'implication de toutes les bénévoles (il s'agit, pour l'instant, de femmes uniquement) est d'une richesse inouïe et c'est bien grâce à leur engagement sans faille que le dispositif a vu le jour et perdure.

Les familles nous font confiance et les différentes enquêtes menées pour valoriser et améliorer notre dispositif en témoignent.

Le Collectif Handicap ! s'est constitué en association loi 1901 le 2 mars 2020. J'en assure la présidence entourée d'une équipe de bénévoles extraordinaires !

Qu'est-ce que « La Calmie » ?

La Calmie est le moyen de procurer des temps de répit aux parents d'enfants et d'adolescents en situation de handicap. Nous proposons des accueils, dans des locaux qui nous sont gracieusement prêtés (Hôpital de jour l'Oiseau-lyre de l'ARI sur Léognan, Villa de l'IME Don Bosco à Gradignan, Relais des aidants de Mérignac, IME de l'Alouette de l'ADAPEI à Pessac) pour un groupe de 5 jeunes. Les accueils ont lieu tous les samedis (hors vacances de Noël), 3 jours en semaine la seconde moitié des petites vacances scolaires, et 3 jours en semaines sur la période estivale.

Une fiche de recueil des besoins et centres d'intérêt des jeunes est renseignée au préalable avec les parents. Nous ne proposons aucune prise en charge spécialisée, notre accueil est basé sur le loisir.

Les jeunes sont accompagnés, tout au long de la journée par des intervenants sociaux mis à disposition par le SAAD (Service d'Aide A Domicile) Amelis services. Depuis octobre et jusqu'à juin, deux jeunes volontaires en service civique d'Unis Cités les ont rejoints. Ceci nous permet de pouvoir accueillir des jeunes avec des troubles un peu plus sévères et de proposer du « 1 pour 1 » ou « 2 pour 1 » selon les situations.

Notre projet consiste également à faire monter en compétences ces professionnels. Des actions de supervisions des pratiques sont ainsi programmées régulièrement.

Les bénévoles du Collectif Handicap sont aussi présentes chaque journée d'accueil pour accueillir les parents et débriefer avec l'équipe en fin de journée.

Comment et où inscrire son enfant ayant des besoins spécifiques ?

C'est très simple : les familles nous contactent via notre adresse mail collectif.handicap@yahoo.com. Nous leur adressons le dossier administratif de demande de répit et les contactons pour la fiche de recueil des besoins. Avant le début de chaque trimestre, nous envoyons aux familles les dates prévues. A elles de nous faire part de leurs besoins en termes de répit. Nous devons procéder à des arbitrages : la demande est forte et nous n'avons pas, pour l'heure, les moyens de répondre positivement à toutes les demandes. Les parents l'ont bien compris et nous font confiance. Nous restons équitables dans les choix.

Si une place se libère, nous sommes très réactives et contactons prioritairement les familles dans une situation très compliquée (en attente de prise en charge spécialisée, famille mono parentale, famille nombreuse, fratrie en situation de handicap, etc...)

Quel message voulez-vous porter aux personnes concernées aujourd'hui ?

Les besoins de répit des familles ne doivent pas rester silencieux. Même si nous ne pouvons répondre à toutes les demandes actuellement, nous les faisons toutes remonter, sans exception, dans les différents bilans exigés par nos financeurs. Il s'agit pour nous de souligner le nombre de familles en attente de répit en Gironde afin que les politiques publiques en faveur des aidants puissent pleinement se décliner sur notre Département à partir des besoins qu'ils expriment.

Il y a de nombreuses associations qui œuvrent à proposer des solutions sur les territoires. Il ne faut pas hésiter à les solliciter. **Le répit ne doit plus s'envisager lorsque les familles sont à bout de souffle, il doit s'anticiper**, être accompagné et correspondre aux besoins exprimés par les parents. En cela, la co-construction parents-professionnels-bénévoles est incontournable et enthousiasmante !

Pour aller vers le Padlet du Collectif Handicap !

Tous les travaux du Collectif Handicap sont téléchargeables sur <https://padlet.com/collectifhandicap33/5yvdoqgw8692e7j>



Familles & Handicap à l'épreuve de la crise sanitaire

Résultats de l'étude des situations accompagnées dans le cadre des dispositifs Tous Mobilisés & Urgence Répit,
auprès de 2.276 familles ayant un enfant en situation de handicap et qui ont permis la mise en place et le financement de près de 30.000 heures de répit, entre mars et novembre 2020



82% des familles affirment que leurs difficultés et besoins de répit depuis le début de la crise sanitaire existaient bien avant le premier confinement et vont perdurer au-delà de la crise.

58% des demandes de répit formulées par les familles ont pour cause une défaillance ou carence de prise en charge médico-sociale ou scolaire, dont 31% ont une prise en charge inférieure à 12 heures par semaine (hors confinement).

20% des demandes sont liées à un refus d'accueil en centre de loisirs.

16% seulement sont des demandes pour prendre du temps pour soi

76% des familles disent ne pas avoir l'énergie pour effectuer les démarches de recherche d'une solution de répit et disent avoir besoin d'un tiers pour le faire pour elles.



Le financement première cause du renoncement à une solution de répit !

53% des familles renoncent à un projet de répit si elles ont un reste à charge

69% se disent trop épuisées pour réaliser des demandes de financement

34% n'ont pas la trésorerie pour faire l'avance de la partie financée en crédit d'impôt



91% des familles estiment que la confiance dans les qualités et compétences de l'intervenant prenant en charge leur enfant est le facteur déterminant d'une solution de répit.

83% aspirent à des solutions de répit, régulières, durables et de proximité.

67% aspirent à partir en vacances en famille, avec des temps de répit sur site.

21% envisagent ou eu recours à une solution d'accueil temporaire en internat.

Répit de proximité et vacances en famille, les deux principaux besoins des familles

Pour continuer notre action, nous avons besoin de vous !

JE FAIS UN DON

Le dispositif URGENCE REPIT est une initiative du Mouvement National Grandir Ensemble, en partenariat avec plus de 30 associations locales et nationales



réalisée avec le soutien de



www.urgence-repit.fr

Nos partenaires



adapei 33
NOUVELLE AQUITAINE



Recreamix 33

PLATEFORME
LOISIRS & HANDICAP



AG2R LA MONDIALE

