

BILAN LA CALMIE au 31 août 2021

Rappel du contexte

Le rapport d'activité 2020 a fait état de **46 familles** ayant pu profiter de **443 demi-journées** effectives de répit : **46 jours d'ouverture** ont été proposés pour **51 jeunes** (dont 4 fratries), de 3 à 20 ans, en situation de handicap.

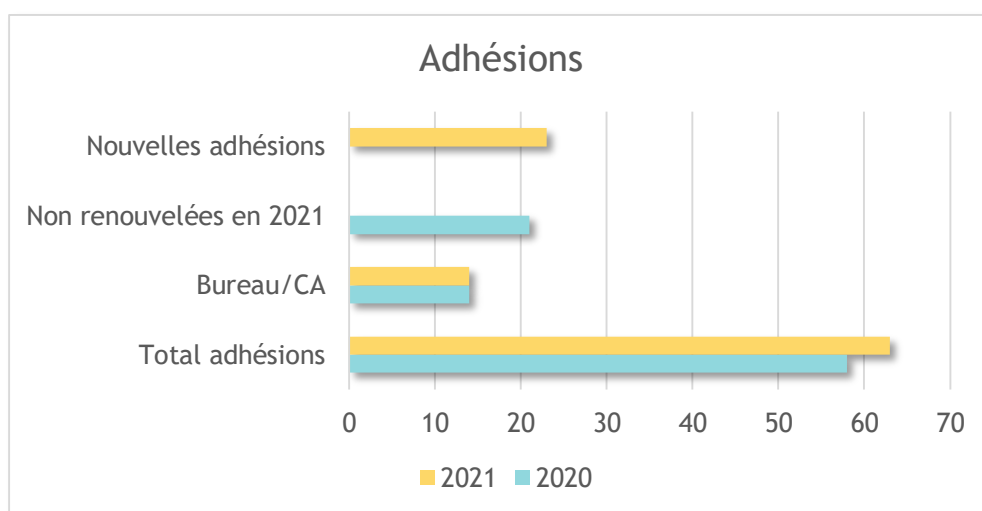
Des locaux nous ont été gracieusement prêtés par 3 organisations sur différentes communes : sur Léognan par l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration (ARI), sur Gradignan par l'Institut Don Bosco (IDB) et sur Mérignac par le Relais des Aidants (CCAS et mairie).

La mise à disposition, par un Service d'Aide A Domicile (SAAD), d'intervenants sociaux et la contribution d'un binôme de jeunes volontaires en service civique ont permis la réalisation de l'expérimentation tout en favorisant la montée en compétence des professionnels et des jeunes volontaires par des actions de supervision des pratiques professionnelles.

Nous avons identifié que la majorité des tâches assurées par les bénévoles du Collectif Handicap représentent des fonctions qui devraient être assumées par un coordonnateur ; le rôle des bénévoles allant largement au-delà de leur vocation première et permettant, grâce à leur engagement, la mise en œuvre de la solution de répit. Cela implique une grande disponibilité de chacune sans laquelle La Calmie n'aurait pu poursuivre son activité.

Bilan 1^{er} semestre 2021

Le nombre d'adhérents est en légère augmentation en 2021 (9%) mais il est important de regarder de plus près la réalité de notre file active :



HANDICAP !

Nous avons une base fixe de 23 adhérents depuis juillet 2020. A cela s'ajoutent les 21 adhésions non renouvelées et les 26 nouvelles qui composent ainsi notre file active de 70 familles depuis l'ouverture de La Calmie.

De janvier à fin juin 2021, 306 demi-journées effectives de répit, sur 33 jours d'ouverture, ont bénéficié à 41 familles et 44 jeunes (dont 3 fratries).

Le calendrier du premier trimestre 2021 a fait apparaître 274 demandes de demi-journées d'accueil pour 145 demi-journées accordées durant 15 jours d'ouverture



Celui du second trimestre 2021 indique 392 demandes de demi-journées d'accueil pour un total de 161 validées pour 16 jours d'ouverture.

Soit 43 % d'augmentation des demandes et 11 % d'augmentation des accueils effectifs.

7 demandes de répit supplémentaires n'ont pas été finalisées par les familles. Les explications sont diverses et parfois méconnues. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées :

- ✓ Malgré un besoin de répit présent, les familles ont du mal à passer le cap et à confier leur enfant,
- ✓ Les familles ressentent une certaine culpabilité,
- ✓ Les propositions ne couvrent pas les besoins,
- ✓ Les familles sont peut-être en grande difficulté et sans soutien de proximité pour accompagner la demande de répit
- ✓ Les jeunes sont malades.



L'ADAPEI est devenu un nouveau partenaire avec le prêt de locaux adaptés sur Pessac.

HANDICAP !

8

Actions de supervision des pratiques professionnelles ont été réalisées par trois éducatrices spécialisées formées à l'accompagnement de personnes avec autisme.

Cela a permis la montée en compétence des intervenants sociaux mis à disposition par le Service d'Aide A Domicile partenaire, **Amelis Services**.

Durant le premier semestre 2021, **10 intervenants sociaux** se sont relayés sur les journées d'ouverture.

Le binôme de jeunes volontaires en service civique, octroyé par **Unis-cité**, a également assuré un soutien sans faille sur les 36 journées d'accueil. Cette expérience citoyenne a conforté leur choix professionnel d'orientation dans le travail social.



Grâce à nos partenaires, nous avons pu mettre en œuvre deux nouvelles actions indispensables à la poursuite et au développement du dispositif La Calmie :

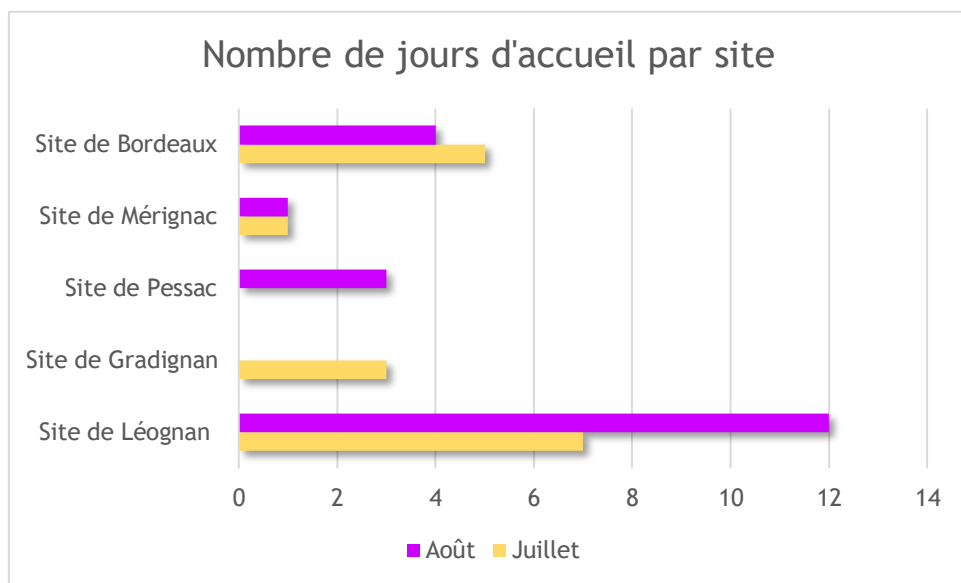
- ✓ **Le recrutement d'une coordonnatrice à temps plein de mi-juin à fin août.** Elle a assuré les permanences lors des journées d'accueil et a pris en charge l'organisation de l'activité telle que les bénévoles l'ont mise en place. Le lien avec les bénévoles s'est fait très régulièrement afin de soutenir le rôle de cette professionnelle. Son recrutement a été essentiel, la montée en charge des demandes et l'indispensable développement de la Calmie devenant extrêmement chronophage pour les bénévoles.
- ✓ **La duplication du dispositif :** grâce à la Ville de Bordeaux et au soutien du SAAD, nous avons pu démarrer l'expérimentation d'une duplication sur deux lieux d'accueil, tous les samedis depuis le 3 juillet. Ainsi, l'école élémentaire Thiers, sur Bordeaux-Bastide, a pu recevoir des jeunes durant 9 samedis.

Bilan de la duplication estivale

La ville de Bordeaux, en offrant gracieusement les locaux de l'école élémentaire Thiers, située à Bordeaux-bastide, a permis aux familles domiciliées sur la rive droite de bénéficier d'un lieu d'accueil plus proche de leur domicile.

323 demi-journées d'accueil ont pu être proposées sur les différents sites prêtés au Collectif Handicap sur la période estivale juillet-août. 86 d'entre elles se sont déroulées, sur 9 samedis, au sein de l'école Thiers, soit 27 %.





36 jeunes différents ont été accueillis tout au long de l'été (sur 62 familles potentiellement intéressées).

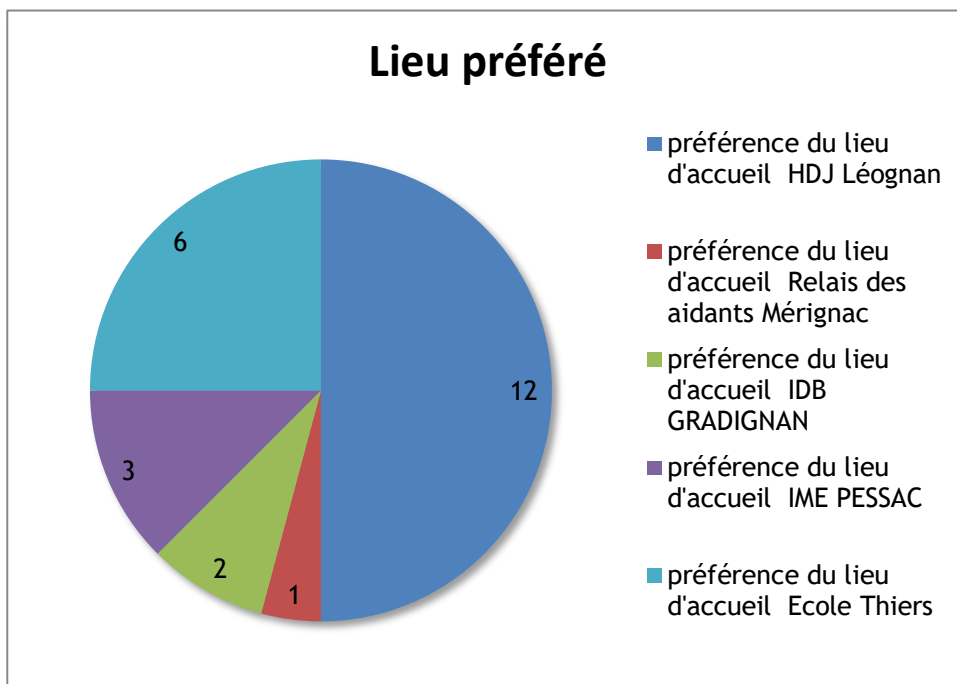
Le Collectif Handicap pose pour principe de base le libre choix des familles concernant les dates de répit et les lieux d'accueil, ceux-ci pouvant être choisis, par les familles, selon différents critères :

- ✓ La proximité du domicile,
- ✓ La proximité avec un relais familial ou autre,
- ✓ La facilité d'utilisation des transports en commun,
- ✓ Le caractère sécurisant du lieu,
- ✓ Les possibilités de jeux offertes par le lieu.

Une fois les dates et lieux déterminés par les familles, les bénévoles du Collectif Handicap procèdent à une répartition la plus équitable possible des demandes, en respectant les choix des familles. A l'aide de la bonne connaissance que les équipes ont des enfants depuis un an, nous privilégions parfois certaines dates et certains lieux en fonction de deux aspects :

- ✓ Les mises en danger qui peuvent compromettre les accueils sur certains sites,
- ✓ Les incompatibilités entre jeunes pouvant provoquer des troubles du comportement intenses.

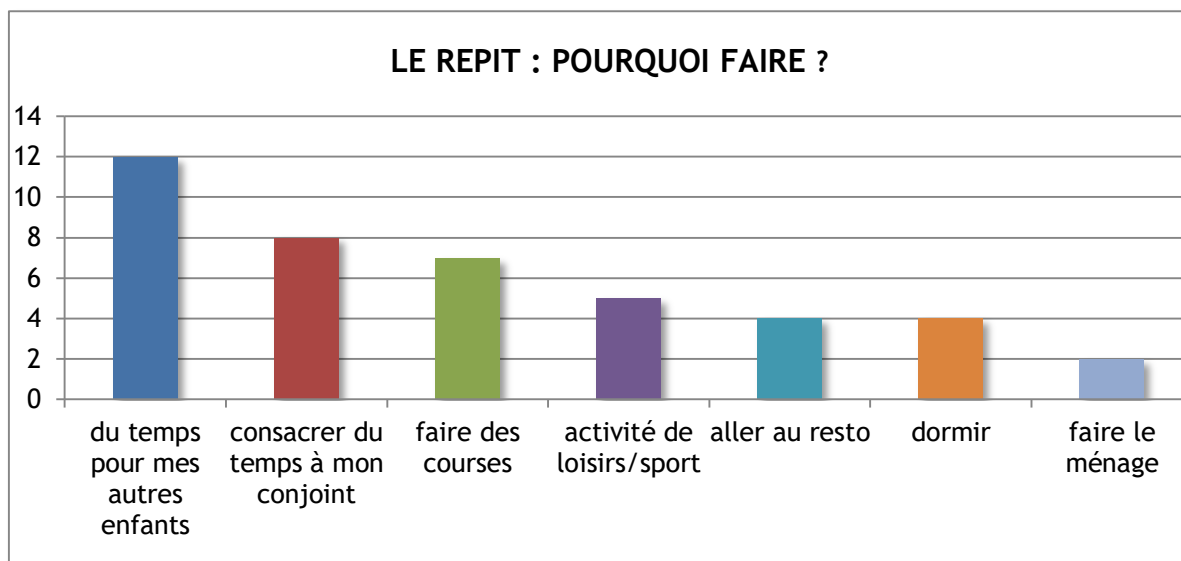
Une enquête auprès des familles a permis de pointer certains atouts selon les lieux. Le site de Léognan, ouvert les samedis et 3 jours en semaine en août a recueilli le plus grand nombre de suffrages. La situation géographique de l'école élémentaire Thiers, a été plébiscitée par les familles domiciliées sur la rive droite de Bordeaux.



- Nous avons également cherché à connaître le degré de satisfaction des parents pour le respect des consignes par les intervenants sociaux. 95 % des répondants ont estimé à 5 leur satisfaction (sur une échelle de 1 à 5).
 - 80 % des parents disent avoir toute confiance sur le déroulement et les propositions d'activités offertes aux enfants. Deux suggestions sont faites : proposer du sport et des sorties à l'extérieur. Ce sont des pistes de travail que le Collectif Handicap n'est actuellement pas en mesure de mettre en œuvre mais qui restent à étudier. Ce résultat est à mettre en relation avec la préparation systématique de la journée, accomplie par les intervenants sociaux et la bénévole, le matin avant chaque accueil, et qui consiste à lire les fiches d'évaluations des enfants inscrits et prévoir les activités adaptées à chacun.
 - Sur le nombre de jours de répit possibles, les parents estiment à 63 % leur satisfaction, cela est certainement dû au doublement de l'offre sur les samedis, par rapport à l'année passée. Ils sont néanmoins 37 % à souhaiter une offre majorée.
 - Enfin, le dernier point de l'évaluation souligne les bienfaits de ce répit, pour les parents eux-mêmes, où l'on peut noter qu'en majorité ce temps est dédié au conjoint et à la fratrie de l'enfant accueilli à la Calmie. Il est également utilisé dans une moindre mesure pour des activités de vie quotidienne et de loisirs. Les fratries pointent le bonheur de pouvoir faire des choses interdites habituellement, telles que recevoir des copains tout un après-midi, et le fait d'apprécier particulièrement ce temps passé sans celui « dont on s'occupe toujours ».
- "Ce qui fait le plus de bien à toute la famille c'est de savoir notre enfant en toute sécurité, cela nous retire l'inquiétude permanente que l'on peut avoir; Nous le*

HANDICAP !

sentons tellement heureux et tellement en sécurité grâce à la bienveillance des intervenants et des bénévoles que cela a un effet extrêmement bénéfique sur le moral de chaque membre de la famille¹."



Peu de familles bordelaises ont sollicité le Collectif Handicap. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées :

- ✓ Des actions de communication sont conduites depuis un an (médias, réseaux sociaux) mais peut-être pas adressées de manière spécifique aux bordelais,
- ✓ La dissémination des sites d'accueil sur la Métropole et à proximité n'a pas favorisé les demandes,
- ✓ Les familles demeurant sur Bordeaux et n'ayant pas finalisé l'inscription sont, nous avons pu l'identifier pour 3 d'entre elles, plutôt en difficulté sociale et, malgré un appui de travailleurs sociaux, ne se sont plus manifestées. Il y a là un point qui nous paraît important à travailler afin que les familles ayant un capital social plus faible ne se trouvent pas exclues d'un répit dont elles ont grandement besoin,
- ✓ Des jeunes n'ont aucune prise en charge spécialisée ou sont en attente d'admission en établissement et l'équilibre familial trouvé ne pourrait pas supporter de changements,
- ✓ Certaines familles ont des difficultés à formuler ou finaliser une demande de répit, la notion d'aidant familial étant complexe à intégrer.

¹ Extrait de l'enquête menée auprès des familles en août 2021 sur l'expérimentation de la duplication estivale

HANDICAP !

Les atouts de l'école Thiers

La localisation de l'école participe pleinement au répit des familles tel que le Collectif Handicap le met en œuvre : l'accueil est inconditionnel et ne dépend pas du domicile des jeunes. L'école Thiers a ainsi favorisé pleinement le répit pour les familles de la rive droite. Chaque lieu d'accueil fait partie du dispositif ;

Si davantage de bordelais font des demandes de répit à La Calmie, nous pouvons imaginer, qu'en fonction de leur adresse, de leur moyen de déplacement, ils privilégient un autre lieu que l'école Thiers (par exemple, un habitant de Caudéran se rendra peut-être plus facilement sur le site de Mérignac ou de Pessac). La ville de Bordeaux, en permettant une ouverture plus large de sites, participe ainsi au libre choix des familles.

L'école est très sécurisée et offre des espaces bien délimités qui permettent des activités extérieures et intérieures diversifiées.

La proximité du Tram A est un avantage supplémentaire.

Les atouts de la coordonnatrice

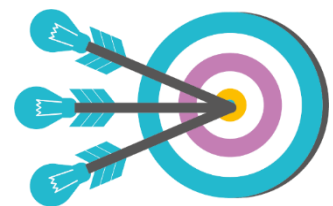
Les bénévoles du Collectif Handicap le pointent depuis plusieurs mois : la charge de travail inhérente au développement de l'activité requiert un soutien pérenne. La possibilité de dupliquer a pu être réalisée uniquement grâce à la présence de la coordonnatrice. Présente sur un lieu chaque samedi, elle a été en charge de l'organisation des plannings, de la duplication des outils et matériels adaptés, de la gestion de la boîte mail et est venue en soutien des équipes lors d'absences d'intervenants sociaux. Présente à chaque réunion de Bureau, elle a été le lien entre les professionnels, les bénévoles et les familles. Elle a contribué à actualiser les fiches de renseignements des jeunes accueillis. Ceci a conforté le Bureau du Collectif dans sa volonté de pérennisation de ce poste.

Les limites du SAAD

Notre SAAD partenaire a joué le jeu durant l'été et a montré sa capacité à absorber le recrutement de nouveaux professionnels. Cependant, des absences récurrentes ont également pointé les limites en termes de ressources humaines, le SAAD n'ayant pas pu y pallier.

Nos perspectives et ambitions

➔ **La pérennisation du dispositif** : elle implique nécessairement d'y intégrer la duplication indispensable pour répondre aux demandes en constante augmentation ainsi que le poste de coordonnateur, élément incontournable du développement. Une **nouvelle coordonnatrice** est recrutée et devrait prendre ses fonctions début novembre. Son parcours professionnel et de formation lui donne toutes les compétences essentielles pour les missions de coordination, de développement et de supervision des pratiques



HANDICAP !

professionnelles. Ceci aura, indubitablement, des conséquences sur le montant de la prestation facturée par le SAAD, les actions de supervision étant dorénavant mises en œuvre directement par le Collectif handicap. Nous sommes en attente d'une réévaluation du coût par journée.

➔ **Le développement de nouveaux partenariats** : la duplication des sites et journées d'accueil sur l'été a souligné la difficulté, pour un unique SAAD, de porter à lui seul les ressources humaines. Nous avons pris contact avec d'autres SAAD (Vitalliance, AFAD 33, AIDOMI) qui ont été unanimes quant à la crise que connaît actuellement le secteur en matière de recrutement. Bien avant l'été², les difficultés avaient été repérées, aggravées par l'attente d'une revalorisation salariale, induisant des ruptures dans la continuité de prise en charge des bénéficiaires.

Un appel aux étudiants de l'IRST NA³ a été lancé mi-septembre afin d'aller puiser dans cette population des forces vives ; un second SAAD étant pressenti pour soutenir le premier et permettre la duplication attendue par les familles.

Les collectivités territoriales restent des partenaires recherchés : comme déjà imaginé, la mise à disposition gracieuse d'animateurs des ALSH⁴ serait un atout pour les deux parties :

- ✓ D'une part pour le Collectif Handicap car elle lui permettrait des économies substantielles redistribuées sur la duplication de journées d'accueil.
- ✓ D'autre part pour la collectivité territoriale car les animateurs monteraient en compétence dans l'accueil et l'accompagnement d'enfants en situation de handicap. Ils bénéficieraient, outre l'expérience de terrain proprement dite, de supervision de leur pratique professionnelle par la coordonnatrice. Ceci leur donnerait suffisamment d'outils pour accueillir, en toute sérénité, des enfants en situation de handicap au sein des ALSH. Deux communes ont été sollicitées en 2020 et 2021 : Bègles et Bordeaux. Aucune demande en ce sens n'a pour l'instant abouti pour diverses raisons et ce, malgré le soutien des référents handicap et des chargés de mission inclusion sociale. Pourtant, la mutualisation des moyens et compétences nous paraît, plus que jamais, essentielle.

➔ **La confortation d'un partenariat avec les instances publiques départementales et régionales** : depuis la première réunion le 11 juin 2020⁵, lancement du partenariat avec la CAF de la Gironde et le Conseil Départemental, à laquelle la MDPH et l'ARS ont participé nous avons tenté, en vain, de raccrocher ces institutions à notre dispositif.

² <https://www.banquedesterritoires.fr/aide-domicile-en-attendant-la-revalorisation-les-difficultes-de-recrutement-saggravent>

³ Institut Régional du Travail Social Nouvelle Aquitaine

⁴ Accueil de Loisirs Sans Hébergement

⁵ Cette réunion de présentation de La Calmie avait réuni l'ARS, l'ARI, la CAF de la Gironde, la MDPH et le Conseil Départemental. A l'issue, la CAF et le CD nous ont assuré d'une subvention.



HANDICAP !

➔ **La mise en place d'un pôle répit/ressources départemental** : le maillage territorial est indispensable pour les familles qui doivent pouvoir retrouver, quel que soit leur territoire d'appartenance, l'accès aux mêmes droits et aux mêmes solutions de répit. Pour cela, l'appui sur les ressources associatives et territoriales locales est un facteur clé. Un pôle ressources permettrait de proposer l'expertise des expériences existantes en matière de méthodologie de projet pour le développement de lieux de répit afin de compléter une offre encore trop mal répartie. Cette structuration favoriserait l'accès à l'information et au répit pour les familles.

Et ailleurs, que se passe-t-il ?

Des plateformes de répit fleurissent : la grande majorité sont dédiées aux personnes âgées ou aux personnes de plus de 60 ans en situation de handicap.

Certaines, cependant, semblent portées par des associations et ont obtenu une dotation globale de l'ARS. C'est le cas de la plateforme PR3A de l'ADAPEI 07⁶. D'autres sont intégrées au sein de fondations hospitalières financées également par l'ARS⁷

Dans les Hauts de France, l'ARS lance un Appel A Projet pour la création de 23 plateformes de répit pour les aidants de personnes en situation de handicap⁸.

Quel modèle économique ?

La pérennisation de notre dispositif est cruciale à cette étape de son évolution. **Sur le dernier trimestre 2021 nous enregistrons 436 demandes de demi-journées de répit pour 170 possibilités de demi-journées d'accueil** (en dehors de toute duplication en l'état actuel) Elle concerne divers acteurs clés dont les champs de compétences leur confèrent toute légitimité pour soutenir sa consolidation.

En termes de méthodologie de projet, le Collectif Handicap a montré toute son expertise : s'appuyant sur le terrain, les enquêtes auprès des familles, la montée en charge de l'expérimentation du dispositif La Calmie depuis juillet 2020, les bilans et évaluations par étapes ont mis en avant des données aussi bien quantitatives que qualitatives.

La structuration de l'offre peut maintenant entrer dans une phase nouvelle.

Les chefs de file que sont nos partenaires financiers n'ont pas tous vocation à apporter leur soutien comme au premier jour. Les groupes de protection sociale ont été de formidables

⁶ <https://www.adapei07.fr/structures/non-classe/plateforme-pr3a/>

⁷ <https://www.larenaisancesanitaire.fr/plateforme-repit-handicap-La-Musse.php>

⁸ <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/creation-de-23-plateformes-daccompagnement-et-de-repit-pour-les-aidants-de-personnes-en-situation>



HANDICAP !

propulseurs mais leur soutien financier, et cela a été clair dès le départ, va diminuer au profit d'autres actions.

La synergie durable de 3 acteurs clés demeure, à notre sens, incontournable pour établir ce qui pourrait devenir un atout et un soutien girondins pour les aidants d'enfants et d'adolescents en situation de handicap.

- ✓ **La CAF de la Gironde** : notre premier soutien avec le Département. En août 2021 nous avons répondu à un Appel A Projet « Droit au répit parental et familial » qui s'inscrit dans la déclinaison de la stratégie nationale de soutien à la parentalité. Cette stratégie impulse une démarche concertée qui rassemble les départements, les communes, les CAF et les acteurs associatifs locaux. Elle s'appuie sur un diagnostic partagé et vise le financement de projets innovants de relais parental tel que le propose le Collectif Handicap.
- ✓ **Le Département de la Gironde et la MDPH** : dans sa feuille de route du « Territoire 100% inclusif », le Conseil départemental fait de l'axe 4 « Soutenir et accompagner l'aidant » une des priorités d'ici 2025. Il y est question de rendre effectif le droit au répit, de le promouvoir et de développer des lieux d'accueil de répit. Une plateforme pour les aidants et aidés est également une des actions phares de la déclinaison de l'objectif. L'ambition de la mise en place d'une PCH⁹ spécifique « Répit », présentée à la famille dès l'annonce d'un diagnostic de handicap et la constitution d'un dossier d'ouverture de droits à la MDPH est toujours d'actualité. Des contacts ont été pris en 2020 avec le Président de la CDAPH, la direction de la MDPH a été conviée aux deux Comités Techniques Partenariaux que nous avons tenus, sans pour autant être présente.
- ✓ **L'Agence Régionale de Santé** : bien que l'ARS nous ait signifié qu'aucune ligne budgétaire n'est destinée au répit en Gironde, d'autres ARS, nous l'avons constaté, procèdent différemment sur différents territoires et se saisissent de cette question. Au regard des enjeux en termes de santé, de transformation de l'offre médico-sociale, le développement d'offres de répit participe pleinement à prévenir les ruptures dans le parcours de soins, à favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap et à alléger les aidants dans leur rôle qui engendre fatigue, épuisement, stress, isolement social et professionnel, maltraitance et risque suicidaire.

⁹ Prestation compensatoire du handicap



HANDICAP !

Un des modèles économiques qui pourrait être retenu consisterait à :

- Une prise en charge par l'ARS du poste de coordonnateur ; la piste de la création d'un Groupe d'Entraide Mutuelle¹⁰ pourrait être un levier,
- La mise en place avec la MDPH, le Conseil départemental et la CAF, d'une PCH spécifique Répit, activable dès la constitution d'un dossier d'ouverture de droit.

Conclusion

Une rencontre CAF-Conseil Départemental- MDPH et ARS devrait, selon nous, se tenir afin de pouvoir obtenir des réponses précises quant à l'avenir de La Calmie et, plus largement sur les engagements que les uns et les autres peuvent soutenir afin d'offrir une réponse concertée et durable aux familles.



collectif.handicap@yahoo.com

L'ensemble de nos travaux, actes de colloques, résultats d'enquête est accessible sur notre padlet : <https://padlet.com/collectifhandicap33/5yvdoqugw8692e7j>

« 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.**

¹⁰ https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/recherche-globale?search_ars=groupe+d%27entraide+mutuelle