



BILAN OPERATIONS

TOUS MOBILISES & URGENCE REPIT

auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap depuis le début de la crise sanitaire

Mars – Août 2020

1. DONNEES CHIFFREES

Sur la période de mars à août 2020, les opérations TOUS MOBILISES et URGENCE REPIT, mises en place pour soutenir les familles ayant un enfant en situation de handicap pendant la crise sanitaire, ont touché plus de 10.000 familles.

Sur les 10.124 familles qui ont pris contact avec notre plate-forme, **1.931 familles ont été accompagnées pour la mise en place d'une solution de répit à leur domicile, pour un total de 24.948 heures d'interventions réalisées.**

	Tous Mobilisés (mars – mai 2020)	Urgence Répit (juin-août 2020)	TOTAL
Nb d'appels sur la plate-forme	7 826	2 298	10 124
Nb familles ayant eu une solution de répit	1 482	449	1 931
Nb d'heures de répit mis en place	15 126	9 822	24 948
Moyenne heures par famille	10,21	21,88	12,92

Ces deux opérations ont mobilisé jusqu'à **57 volontaires, dont 30 salariés qui correspondent à 10.406 heures de travail, soit l'équivalent de 6,5 équivalents temps plein sur une année.**

2. TYPOLOGIE DES BESOINS DE REPIT

Sous l'appellation « solutions de répit » se cachent des besoins de nature très différents. Pendant la phase de confinement, les demandes ont été principalement marquées par la notion d'urgence, d'angoisse, de peur de ne pas réussir à « tenir le coup ».

Dans les demandes qui ont suivi le confinement se dégagent trois natures de besoins, qui se rapprochent plus de la réalité quotidienne des familles.

Le « répit substitution »

Il concerne des familles qui sont sans solution ou confrontées à une prise en charge à temps partiel de leur enfant à l'école ou en établissement. Cela concerne 39% des familles qui nous ont fait appel, avec parfois des situations très tendues (par exemple 1h30 de scolarisation de l'enfant par jour, sans complément de prise en charge). Le besoin de mettre en place un dispositif d'accompagnement est alors très intense, l'un des parents ayant alors cessé son activité professionnelle pour compenser cette absence ou insuffisance de prise en charge. *Ce besoin, en volume horaire, est assez élevé, puisqu'il est en moyenne de 20 heures par semaine.*

Le « répit mode de garde »

Il concerne les actifs, qui ont besoin, comme tous les autres parents, de modes d'accueil, sur la période de la petite enfance ou en complément de l'école ou de l'établissement, pour concilier vie familiale et professionnelle. Dans la plupart des cas, ces familles font face à des refus ou des difficultés à faire accueillir leur enfant au sein d'un mode d'accueil collectif existant : établissement d'accueil du jeune enfant, accueil de loisirs périscolaire ou extrascolaire. Ce besoin spécifique concerne 28% des familles qui nous ont fait appel. Plus de 60% d'entre elles disent avoir fait une demande auprès d'un lieu d'accueil de proximité, qui s'est soldé par un refus, des modalités trop complexes, coûteuses (nécessité d'un accompagnant supplémentaire) ou partielles. Les autres familles n'ont pas fait de démarches, estimant qu'elles seraient vouées à l'échec ou que ces lieux d'accueil ne disposent pas des compétences nécessaires pour l'accueil de leur enfant. *En moyenne, la demande est de 8 heures par semaine.*

Le « répit pour souffler, pour soi, pour les siens »

42% des familles ont exprimé un besoin de répit, « simplement » pour souffler, prendre un peu de temps pour soi, se reposer, disposer de temps pour les démarches administratives, consacrer du temps au reste de la fratrie. Ce besoin, pour une partie des familles, peut s'ajouter à l'un des deux besoins précédents. *Ce besoin, en volume horaire, est de 5 heures par semaine.*

En conclusion, à partir de notre expérience sur ces 6 mois, on pourrait dire qu'une famille aurait, en moyenne, un besoin de répit, au sens strict du terme, de 5 heures par semaine, soit 20 heures par mois. Besoin auquel vient s'ajouter une nécessité de mode de garde pour les actifs (8 heures par semaine) et, pour celles qui sont confrontées à une prise en charge scolaire ou médico-sociale un besoin nettement plus important, en moyenne de 20 heures par semaine, pour compenser cette insuffisance de prise en charge.

3. LES DIFFERENTES OFFRES ET SOLUTIONS MISES EN PLACE

Ces deux opérations, TOUS MOBILISES et URGENCE REPIT, nous ont permis d'approcher la réalité de l'offre existante.

> Les services d'aide à domicile

La première opération, pendant le confinement, a pu donner le sentiment (et nous l'avons ressenti comme tel) d'une réelle disponibilité de l'offre, mais deux éléments ont « faussé » les données. D'une part, la demande des familles était limitée en volume (quelques heures), limitée dans la durée et souple dans la mise en œuvre puisque les familles étant en confinement. Aussi, les services d'aide à domicile ont pu répondre à nos demandes de manière très réactive, en moyenne en moins de 72 heures. Deux facteurs ont permis cette réactivité : la période du confinement a eu pour effet de diminuer l'activité des SAAD, et par ailleurs, la souplesse sur les moments d'intervention en journée était compatible avec les autres interventions, auprès des personnes âgées notamment.

Mais après la période du confinement, et notamment sur la période estivale, cela s'est avéré plus compliqué de mettre en œuvre les solutions de répit avec les services d'aide à domicile, qui ont représenté 46% des interventions contre 53 % pendant le confinement. Si 56% des familles se disent satisfaites des solutions mises en place avec les SAAD, 44% d'entre elles ont exprimé des insatisfactions, pour deux raisons principales :

- le délai entre le moment où l'intervenant est trouvé et le début de l'intervention, en moyenne de 3 jours. Ce délai est trop court pour permettre un contact préalable avec l'intervenant (à domicile, en visio ou par téléphone) et surtout ne permet pas de transmettre les informations sur la prise en charge de leur enfant. Cela crée un stress (exprimé par 51% des familles) qui atténue le bénéfice du répit : crainte que l'intervenant ne vienne pas au dernier moment, crainte que la prise en charge se passe mal...

- l'inadaptation, parfois, entre les compétences et l'expérience de l'intervenant et la spécificité des besoins de l'enfant ou les attentes de la famille. Dans 6% des interventions réalisées par les SAAD, les interventions ont été stoppées à la suite de la première intervention et dans 9% des cas, interrompues avant leur terme, soit au total, 15% d'interventions qui n'ont pas correspondu aux attentes et besoins des familles.

A noter que le taux de satisfaction des familles est plus élevé concernant les « petits » services de proximité que vis à des grands réseaux nationaux, 63% de satisfaction pour les premiers, 51% pour les seconds.

> Les intervenants en libéral

Nous avons pu expérimenter, également, notamment sur la période Urgence Répit, le recours à des intervenants en libéral, éducateurs-trices spécialisé-es pour la plupart. Ils représentent une part peu importante des interventions, mais elle n'est pas négligeable et présente un taux de satisfaction des familles plus élevé, à 82%. En revanche, le recours à un intervenant en libéral représente un coût plus élevé pour les familles, en moyenne de 32 € de l'heure, ce qui, sur la durée, peut s'avérer très difficile à assumer financièrement.

> Les intervenants salariés par les familles

Si le recours au dispositif d'emploi à domicile a été peu utilisé pendant le confinement, il a dépassé les 30% sur la période juin-août. Dans la majorité des cas, la famille connaît l'intervenant (73%) et dans 27% des cas, nous avons accompagné la famille dans le processus de sélection et de recrutement. C'est ce dispositif qui présente le taux de satisfaction le plus élevé de plus de 90%. Les familles se sentent en confiance, ont eu le temps de rencontrer la personne, de lui transmettre les informations.

> Les interventions assurées par les ESMS

Le recours aux interventions de professionnels des ESMS a pu se mettre en place, pendant le confinement, puisque dans 28% des cas, à la suite d'un contact avec nos volontaires, l'établissement a accepté de mettre à disposition un professionnel au domicile de la famille, quelques heures. Mais sorti du confinement, ce type d'intervention ne semble pas possible, même si pendant l'été, quelques interventions ont pu avoir lieu.

> L'accueil dans les modes de garde ordinaires

Le recours aux établissements d'accueil du jeune enfant, accueils de loisirs ou séjours de vacances, a été très peu demandé pendant cette période, il est donc difficile de l'évaluer de manière pertinente.

> L'accueil temporaire médico-social

Le recours à l'accueil temporaire représente 3% des solutions mises en place. Pendant le confinement, ce n'était pas une solution souhaitée par les familles, dans la mesure où il s'agissait d'un « aller sans retour », puisque dans la majorité des cas, l'enfant une fois entré en structures d'accueil temporaire devait y rester confiné. Sorti du confinement, il a également été peu utilisé, pour trois raisons :

- éloignement géographique
- séparation d'avec l'enfant, alors que ce n'est pas le souhait premier de la famille (leur besoin est de pouvoir souffler de manière régulière, avec une solution de proximité)
- les démarches administratives, pour obtenir le droit ou l'aide financière

4. LE FINANCEMENT DES SOLUTIONS DE REPIT

De notre point de vue, à la lumière de ces deux opérations, TOUS MOBILISES et URGENCE REPIT, il est permis de douter de l'utilité de la mise en place de plateformes d'écoute, de conseils, d'orientation, si elles ne disposent pas de solutions de financement pour mettre en place les dispositifs de répit auprès des familles.

En effet, le point le plus négatif de ces opérations réside dans ce chiffre de 41% de demandes restées sans suite, faute de financement. Un peu plus de 3.500 familles ont formulé une demande de solution de répit, et nous n'avons pu réellement en mettre en place que pour 1.931 familles, soit un taux de conversion de seulement 55%.

Et pour les familles pour lesquelles une solution a été mise en place, nous savons que leur caractère temporaire et éphémère est loin de répondre à la réalité du besoin au long cours des familles. Cela

aura été une aide utile, satisfaisante et très bénéfique, dans cette période de crise sanitaire, mais sans que cela ne résolve leurs besoins sur le long terme.

C'est pourquoi, grâce aux aides financières de nos partenaires et à la collecte de dons, nous avons pu mettre en œuvre des solutions de répit de manière effective, parce que nous en assurons le financement intégral ou partiel.

Nous l'avons pressenti pendant la période du confinement, mais à un niveau d'intervention relativement faible, puisque nous avons financé 15% des heures de répit mises en place, le reste étant financé par leurs aides existantes (PCH aides humaines) ou pris en charge par les familles (le volume de 10 heures en moyenne restant « abordable » grâce notamment au crédit d'impôt.

Mais sur le dispositif Urgence Répit, si nous n'avions pas disposé de ces moyens financiers, nous n'aurions pas réalisé ce volume d'interventions. Sur la période de juin à août, nous avons financé pour près de 110.000 euros d'interventions, soit plus de 60% des heures de répit mises en place.

La mise en place, à titre expérimental, du CHEQUE REPIT, imaginé dans le cadre de notre dispositif, a été particulièrement pertinent et très apprécié des familles qui en ont bénéficié. Le système est simple et réactif. Dès lors que la famille ne bénéficie pas de PCH aides humaines, nous leur octroyons un chèque répit d'une valeur maximale de 600 € (soit un potentiel de 25 heures de répit), qu'elles peuvent utiliser quelle que soit la nature de l'intervention. Les modalités de remboursement sont simples :

- soit la famille fait l'avance et est remboursée sur présentation des justificatifs et de la facture acquittée ou du justificatif CESU ;
- soit la famille n'est pas en capacité de faire l'avance et alors, nous réglons directement l'intervenant (hormis dans le cadre des intervenants salariés par les familles).

L'accord national mis en place avec VITALLIANCE a permis notamment d'éviter l'un des écueils du dispositif, le cumul de l'aide financière et le bénéfice d'un crédit d'impôt, puisque c'est notre structure juridique qui est facturée par VITALLIANCE.

A noter le dispositif mise en place avec la CAF de la Gironde, qui nous a octroyé une enveloppe de 30.000 €, permettant de financer des interventions pour 100 familles, à hauteur de 300 € par famille.

Selon nous, le répit doit s'accompagner de solutions de préfinancement. Le répit doit commencer par permettre aux familles d'être exonérées de démarches administratives, souvent complexes et fastidieuses, qui en réalité, leur font perdre, par anticipation, une partie du bénéfice du répit mis en place. Le répit, cela doit aussi être une « trêve », une « accalmie » dans les démarches administratives des familles.

5. UN NECESSAIRE ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

A la lumière de cette expérience, il nous semble que la mise en œuvre du répit doit reposer sur un triptyque : existence d'une offre de proximité adaptée, solution de financement et accompagnement de la famille dans la recherche de solutions.

En cela, si l'existence de données sur les solutions existantes, comme HANDEO ou HANDISSIMO par exemple, est extrêmement précieuse en termes d'informations, l'accompagnement personnalisé de la famille nous semble absolument essentiel. **76% des familles indiquent, dans les sondages de satisfaction, que l'aide apportée dans la recherche de solutions a été déterminante.**

Cet accompagnement global se fonde sur l'écoute bienveillante de la famille, l'aide à la hiérarchisation de ses besoins, la prise en compte de ses attentes légitimes (genre de l'intervenant, expérience ou formation souhaitée, compétences précises...). Cet accompagnement aide la famille à rendre réel ou possible la mise en place d'une solution, limitée en volume et dans le temps, à la mettre en perspective avec la réalité des moyens financiers disponibles.

D'autre part, cet accompagnement épargne à la famille le fastidieux travail de recherche. Dans 63% des cas, les familles affirment que si nous nous étions limités à leur donner une liste de solutions possibles sur leur territoire, elles n'auraient pas effectué les démarches d'appeler, avec tout ce que cela comporte comme explications (répétition) de ses besoins, du handicap de son enfant et comme appréhensions, qu'en réalité, on leur réponde qu'il n'y a pas de possibilités.

Ce travail de recherche, d'une durée moyenne de 72 heures pendant le confinement et de 7 jours après le confinement, débouche sur une ou plusieurs propositions auprès de la famille, qui prend alors la décision de la mettre en œuvre ou pas. Notre principale satisfaction réside dans ce chiffre de 92% d'acceptation, par les familles, des solutions que nous leur avons proposées.

En moyenne, nos équipes ont passé 9 heures de travail par famille, du moment où la demande a été prise en compte jusqu'à la mise en place de la solution et sa supervision.

6. LA TRANSMISSION DES INFORMATIONS SUR L'ENFANT

Le dernier point d'analyse des opérations TOUS MOBILISES et URGENCE REPIT concerne la qualité de la prise en charge des enfants, confiées à un tiers par les familles. La confiance dans la personne qui va prendre le relais est une condition majeure du répit. Sans cette confiance, ce sera du temps libéré, certes, mais pas du répit.

Aussi, même après avoir écouté les besoins de la famille, agencé une solution de répit, trouvé les solutions de financement, il reste à préparer la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge de l'enfant.

Un enfant en situation de handicap nécessite des attentions bien particulières et bien spécifiques. Ce travail de recueil d'informations, de mise en forme et de transmission à l'intervenant, en amont de l'intervention, est un point capital pour la réussite de la mise en œuvre des solutions de répit.

Nos volontaires, tout au long de ces deux opérations, se sont efforcés de rédiger des documents d'information à destination des intervenants, sur la base des échanges préalables avec les familles. Cette démarche préfigure le projet « Mon Petit Passeport », porté par le Mouvement National Grandir Ensemble, sous la forme d'une application contenant toutes ces informations sur l'enfant et pouvant être transmis en un clic, à l'intervenant.

7. LA DYNAMIQUE PARTENARIALE

La mise en place des opérations TOUS MOBILISES et URGENCE REPIT, par ailleurs, est le fruit d'une belle dynamique de partenariat, dans une période de contrainte sanitaire exceptionnelle.

Tout d'abord, ces opérations n'auraient pas été possibles sans le soutien affirmé et extrêmement réactif de nos partenaires, la Fondation de France, la Fondation MMA Solidarités et les groupes de protection sociale, APICIL, MALAKOFF HUMANIS, KLESIA et AG2R LA MONDIALE. En tout, ce sont

480.000 € qui ont été mobilisés par l'ensemble des partenaires pour rendre possible ces deux opérations. Nous leur en sommes extrêmement reconnaissants.

Mais c'est aussi une dynamique de partenariat opérationnel qui s'est mis en place :

- Avec les opérateurs des solutions de répit de proximité, soit plus de 120 intervenants ou services différents sur l'ensemble du territoire et un partenariat national avec VITALLIANCE, qui a assuré plus de 30% des interventions.

- Avec les acteurs associatifs mobilisés sur les sujets de l'accès des enfants en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, notamment les pôles d'appui et de ressources. Plus de 30 acteurs associatifs se sont engagés dans l'opération URGENCE REPIT pour relayer l'information auprès des familles ou participer, avec notre équipe, au suivi de demandes des familles. 16 structures associatives ont ainsi assuré le suivi de 53 familles, soit 11% des familles accompagnées.



8. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

La démarche initiée par le Mouvement National Grandir Ensemble, dès le début du confinement restera, avant tout, une aventure humaine assez exceptionnelle, hors du commun, qui a mobilisé plus de 55 volontaires salariés et bénévoles et de nombreux partenaires fortement impliqués. 6 mois pendant lesquels nous sommes restés « sur le pont », au contact des familles, avec ce chiffre impressionnant de plus de 10.000 familles accueillies au téléphone, écoutées ou accompagnées dans une recherche de solution d'aide aux courses ou de répit.

Si cette action a été profondément utile et nécessaire, dans une période où beaucoup de familles se sont senties désemparées et le sont encore pour certaines, elle est loin d'avoir résolu les difficultés de fond auxquelles elles sont confrontées. Et ce que nous retenons sans doute de plus fort de cette période, c'est que les difficultés rencontrées par les familles pendant cette crise sanitaire, existaient déjà avant le confinement et ne sont pas résolues après le confinement, malgré l'espoir qui est né, chez beaucoup d'entre elles, que rien ne soit plus jamais comme avant.

Concernant le sujet du répit, nous ressortons de cette expérience avec quatre convictions fortes, concernant sa mise en œuvre :

- En tout premier lieu, **les familles doivent avoir le libre choix du type de solution qui leur convient le mieux**. Les solutions ne peuvent se réduire à de l'accueil temporaire médico-social, qui s'y personne ne doute de son utilité, n'est pas la réponse pour les besoins au long cours d'une meilleure conciliation des temps de vie.

- Le répit, pour être pleinement efficace, **doit épargner aux familles d'avoir à le financer ou à effectuer des démarches pour trouver les solutions de financement**, démarches qui retardent d'autant sa mise en œuvre et atténuée, par anticipation, ses effets positifs, voire décourage. Le répit, pour se développer, doit être préfinancé.

- La mise en œuvre des solutions de répit **doit être accompagnée**. Nous l'avons démontré dans cette analyse. Remettre une liste de solutions ou d'opérateurs ne suffira pas. Il faut aider la famille dans la recherche des solutions, faire les démarches pour elle, afin de revenir vers elle avec des solutions concrètes, immédiatement opérationnelles.

- Enfin, le répit n'existe **que s'il y a confiance dans la personne ou le service qui prend le relais**. Le répit c'est donc aussi un processus de préparation, de transmission des bonnes informations, de mise en confiance.

Enfin, la notion de répit recouvre, nous l'avons vu, différentes formes de besoin. Et si nous devons formuler aujourd'hui un plaidoyer, il serait le suivant :

- **Non au répit de substitution**. Le répit n'est pas fait pour compenser l'absence ou l'insuffisance de prise en charge scolaire ou médico-sociale.

- **Non au répit consécutif aux privations de droit d'accès aux modes d'accueil ordinaire de la petite enfance, périscolaires ou extrascolaires**. Le répit n'est pas fait pour compenser les refus d'accueil dans tous ces lieux qui jalonnent la vie de tout enfant et qui permettent à l'ensemble des familles françaises de concilier vie familiale et professionnel.

- **Oui au répit renforçateur**, qui vient instaurer une halte dans le quotidien, pour reprendre des forces, soulager la charge mentale des parents, renforcer les liens conjugaux et familiaux, mieux prendre en compte les besoins de la fratrie et prévenir les situations de jeunes aidants. Voilà pour nous la vraie fonction du répit et celle qui, en théorie, devrait, être le seul répit dont on parle.

Pour conclure, la question qui se pose aujourd'hui au Mouvement National Grandir Ensemble, en lien avec ses partenaires, est de savoir s'il existe un intérêt ou non à capitaliser sur cette expérience et à envisager une suite à y donner.

Inédites dans leur forme et leurs modes d'action et d'organisation, ces deux opérations méritent, selon nous, qu'une réflexion soit mise en place pour envisager une suite possible et structurée sur la durée, à trois niveaux.

1. Maintenir, sur une durée suffisamment longue (3 ans ?), l'organisation mise en place, en l'améliorant dans ses modalités, à partir de cette phase expérimentale.

2. Déployer et structurer l'expérimentation de chèque répit, sur la base de conventions de préfinancement avec des acteurs volontaires : groupes de protection sociale, caisses d'allocations familiales, afin de garantir le financement des solutions de répit auprès des familles, sur la base de critères qui restent à approfondir.

3. Travailler à l'amélioration de l'offre de répit de proximité, en lien avec Handéo pour la partie qualité et La Boussole des Aidants pour la partie repérage et information.

4. Doter les familles d'un outil performant de transmission des informations sur leur enfant, par le développement du projet « Mon Petit passeport » prêt à passer au stade de développement.

Un tel projet nécessite de réunir un certain nombre de partenaires volontaires et engagés sur la durée, afin de disposer, demain d'un outil en capacité d'accompagner les familles au long cours, et aussi, de faire face à de nouvelles situations de crise.