
RAPPORT D'ACTIVITE 2023

PLATEFORME DE RÉPIT PARENTHÈSE PARENTHÈSE



Réseau de Services pour une Vie Autonome

QUELQUES CHIFFRES



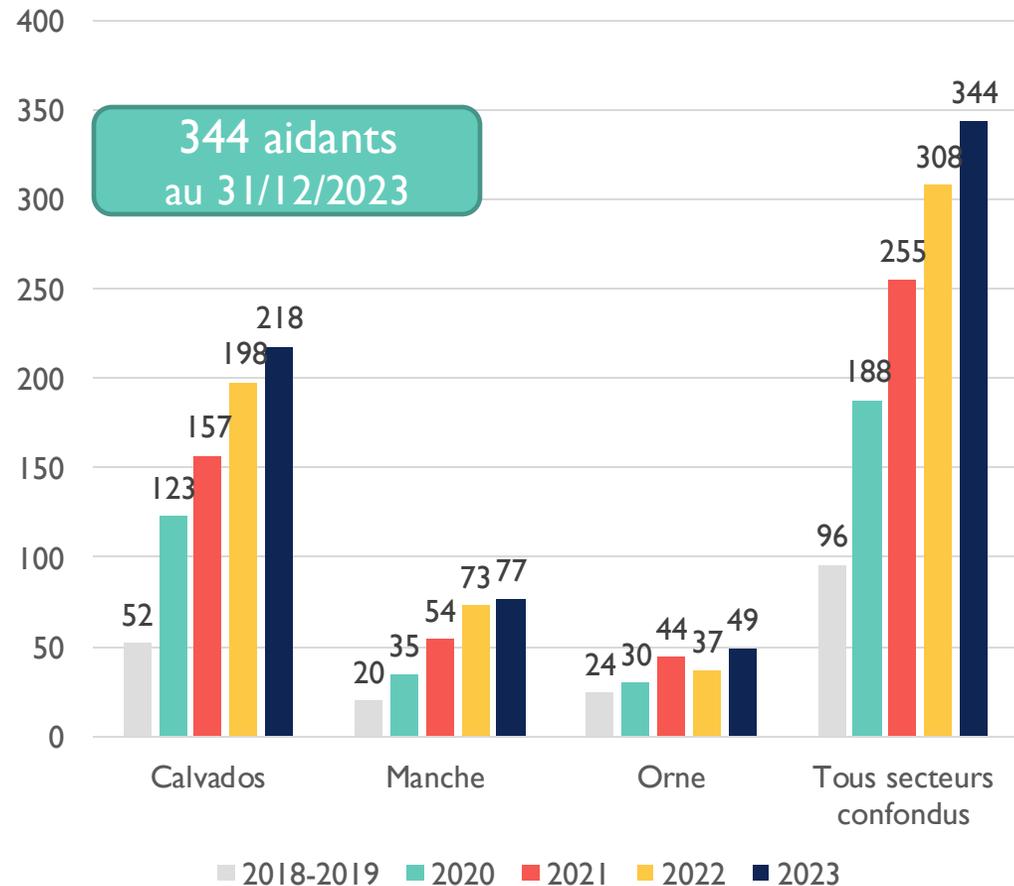
Réseau de Services pour une Vie Autonome

CHIFFRES CLES 2023



EVOLUTION DE LA FILE ACTIVE

Nombre d'aidants actifs



Evolution du nombre d'aidés



EVOLUTION DE LA FILE ACTIVE EN 2023

Au 1^{er} janvier

| | CALVADOS | MANCHE | ORNE | TOTAL |
|----------------|----------|--------|------|-------|
| Aidés | 209 | 77 | 37 | 323 |
| Aidants | 198 | 73 | 37 | 308 |

Au 31 décembre

| | CALVADOS | MANCHE | ORNE | TOTAL |
|----------------|----------|--------|------|-------|
| Aidés | 310 | 110 | 76 | 496 |
| Aidants | 293 | 105 | 75 | 473 |

2023

Activité de la file

| | CALVADOS | MANCHE | ORNE | TOTAL |
|-----------------------------|----------|--------|------|-------|
| Nouvelles situations | 101 | 33 | 39 | 173 |
| Nombre de passage en veille | 27 | 6 | 5 | 38 |
| Nombre de sorties | 50 | 21 | 15 | 86 |

Une situation passe en veille lorsque la famille n'a pas exprimé de souhait de répit pendant un an.

Les sorties du dispositif sont effectives à la demande des aidants ou si la famille n'a pas exprimé de souhait de répit durant deux ans.

Les aidants peuvent demander à intégrer de nouveau le dispositif à tout moment.

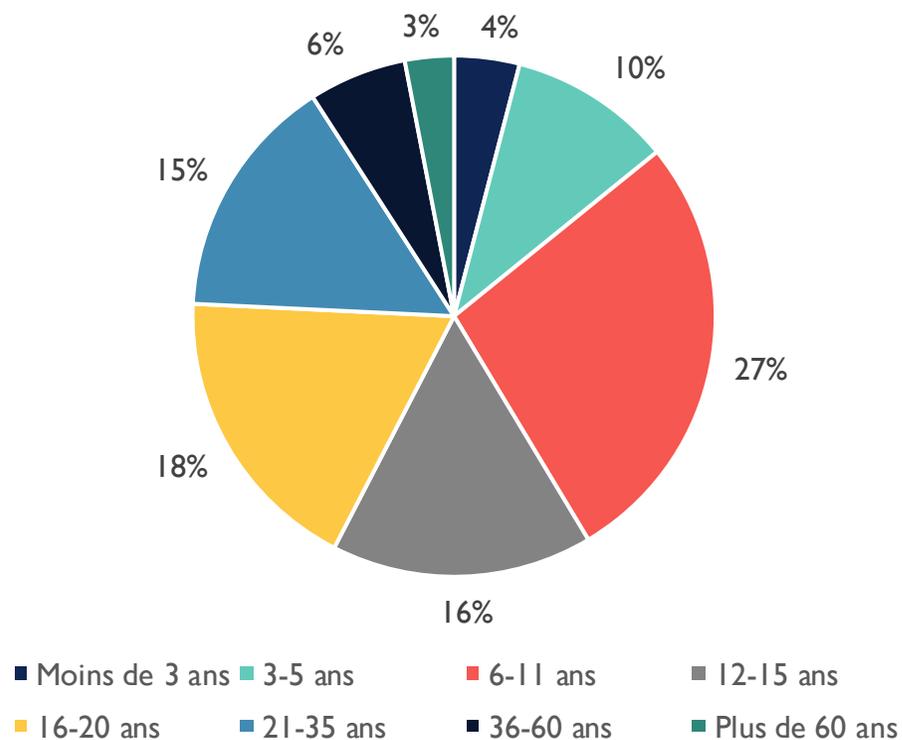
➤ File active au 1^{er} janvier 2024

+ 11%
aidants

| | CALVADOS | MANCHE | ORNE | TOTAL |
|----------------|----------|--------|------|-------|
| Aidés | 232 | 82 | 49 | 363 |
| Aidants | 218 | 77 | 49 | 344 |

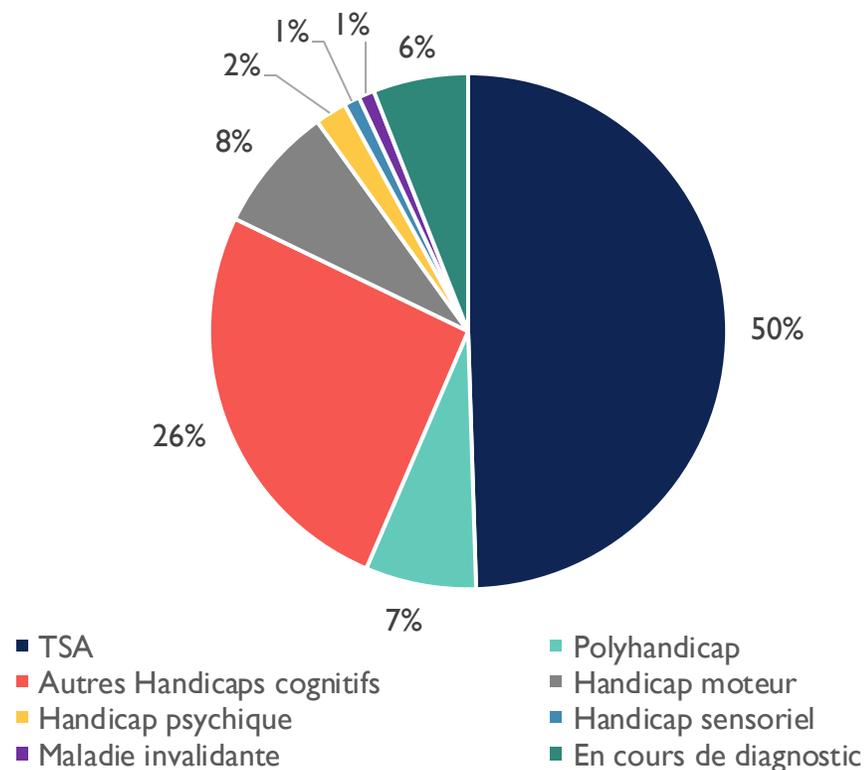
TYOLOGIE DES AIDÉS EN 2023

Répartition des aidés par âge



75 % des aidés accompagnés par la plateforme sont âgés de 0 à 20 ans

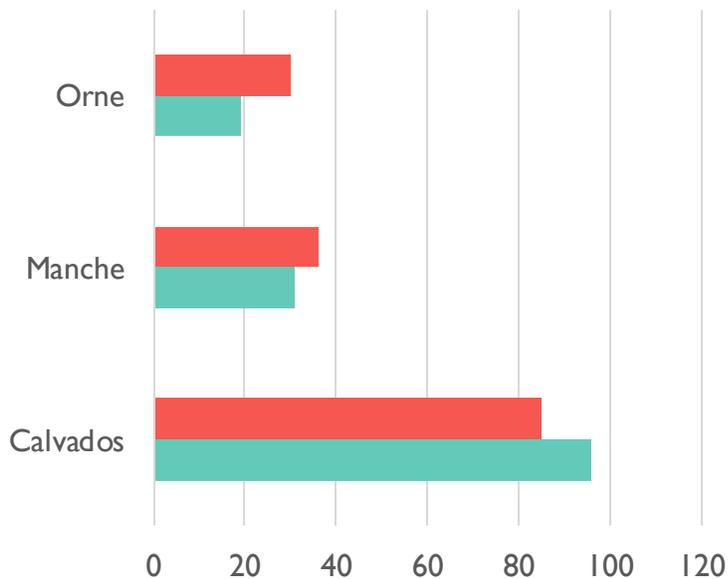
Répartition des aidés par type de handicap



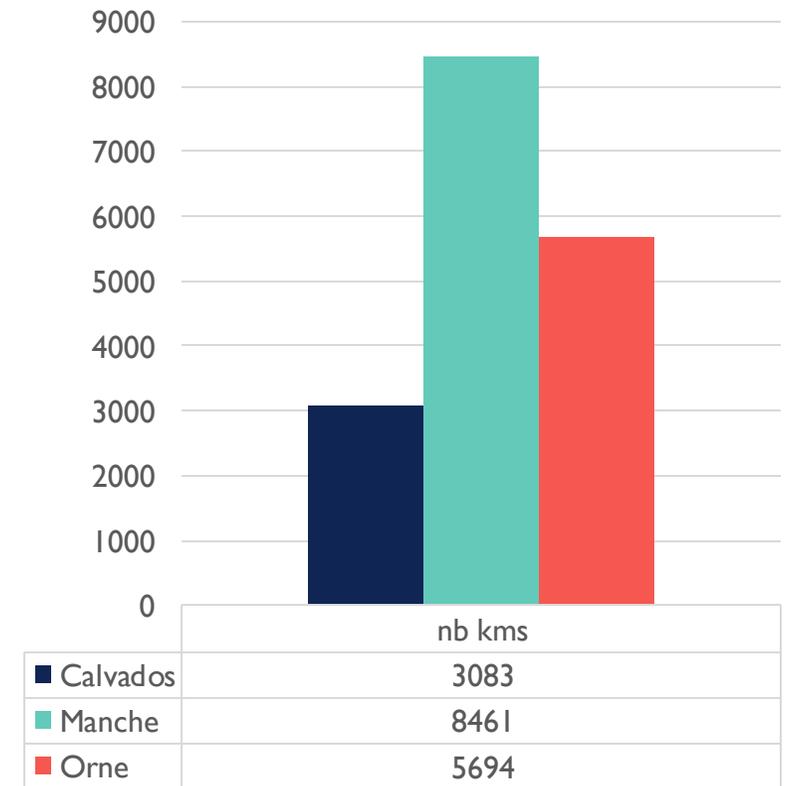
75 % des aidés accompagnés par la plateforme présentent un handicap cognitif

L'ÉQUIPE CLINIQUE AUPRÈS DES FAMILLES

Dans le cadre de la mise en place de temps de répit, l'équipe clinique se déplace au domicile des aidants pour réaliser des évaluations et accompagner des premières rencontres entre les intervenants et les familles.

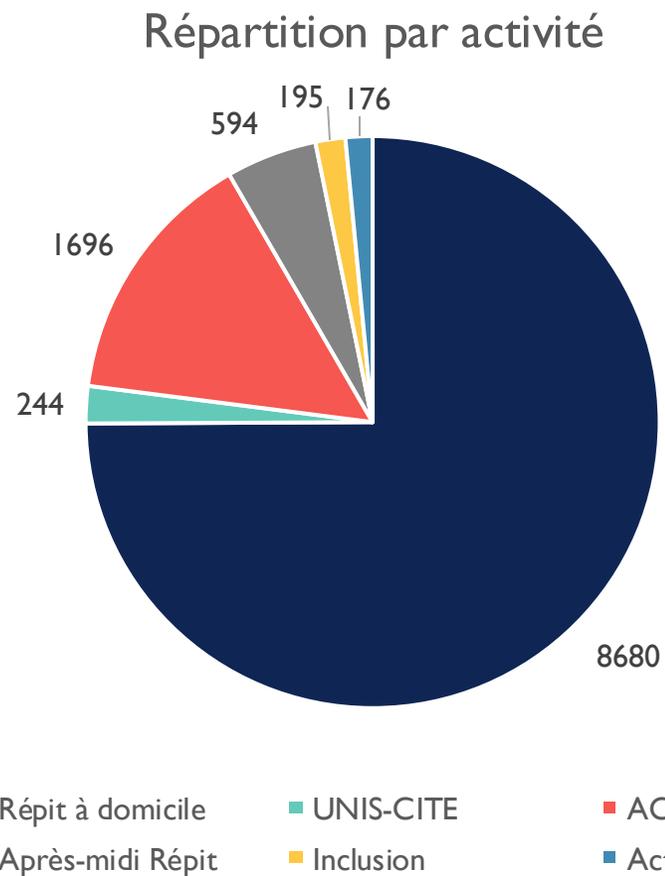


| | Calvados | Manche | Orne |
|-----------------------------|----------|--------|------|
| ■ Nb évaluations à domicile | 85 | 36 | 30 |
| ■ Nb premières rencontres | 96 | 31 | 19 |



RÉPARTITION DES HEURES TOTALES PAR ACTIVITÉ

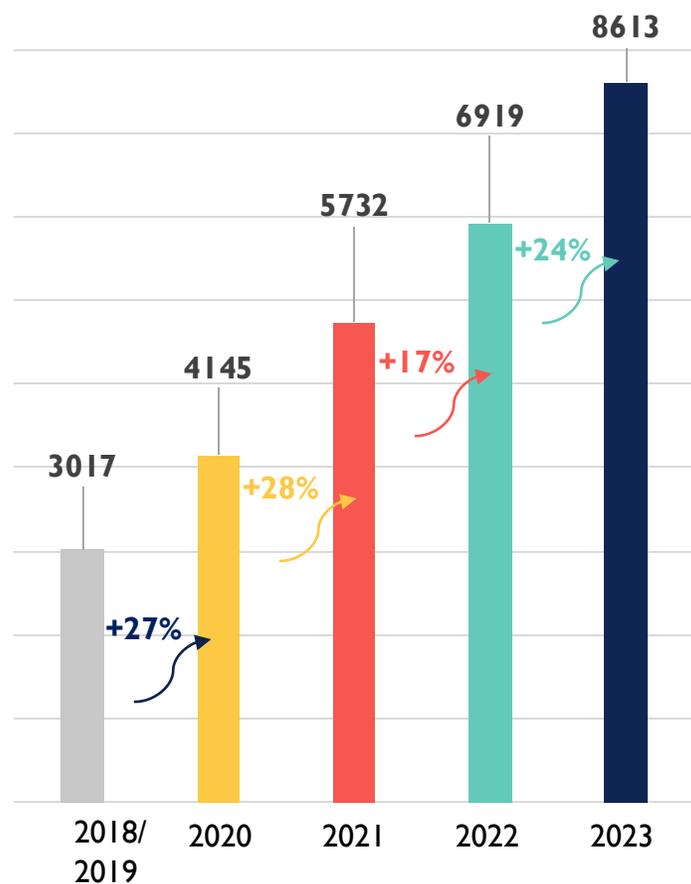
| | Nb heures | Nb interv. |
|--------------------------|--------------|-------------|
| Répit à domicile | 8680 (+1761) | 3619 (+563) |
| UNIS-CITE | 244 (+154) | 122 (+77) |
| ACM REPIT | 1696 (-128) | 193 (-21) |
| Après-midi Répit | 594 (+326) | 198 (+131) |
| Activités aidants | 176 (+52) | 58 (+17) |
| Inclusion | 195 (+140) | 36 (+29) |



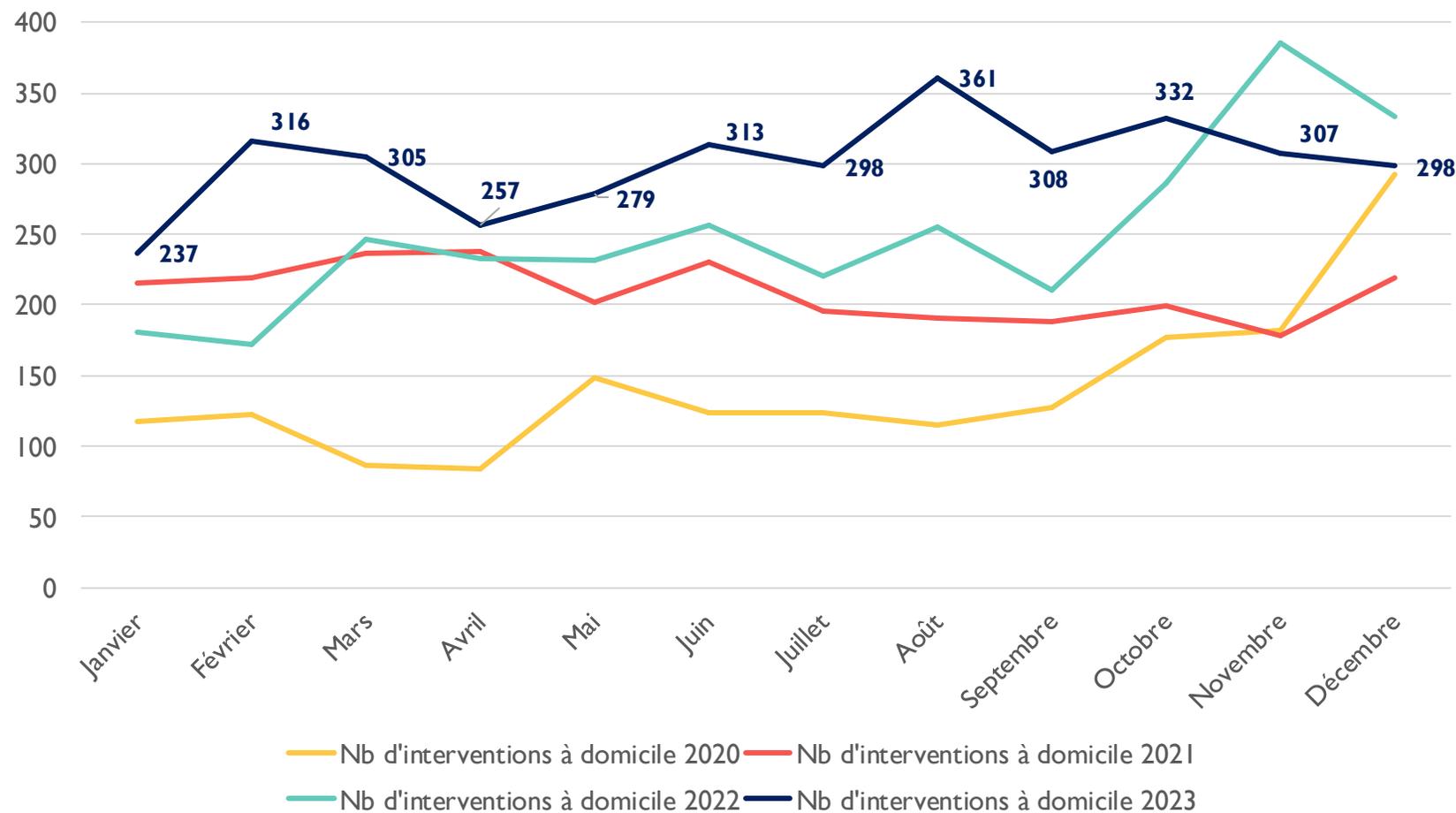
11585
d'heures totale de répit permises aux aidants par la plateforme de répit

LE RÉPIT À DOMICILE: LES INTERVENTIONS DES SAAD ET PROFESSIONNELS LIBÉRAUX

En heures sur les trois territoires

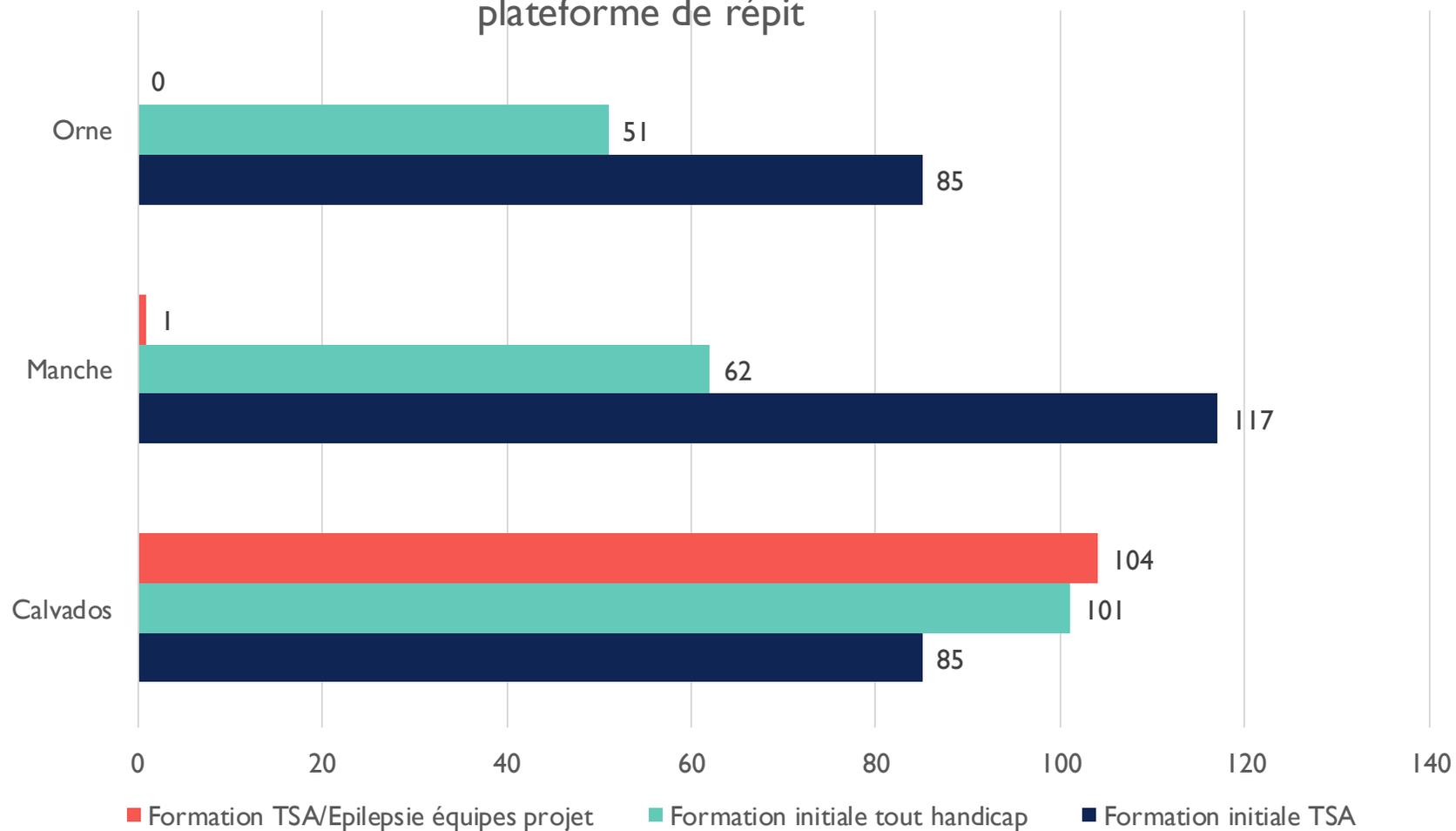


Evolution du nb d'interventions à domicile mensuelles



FORMATIONS INITIALES DISPENSEES AUX INTERVENANTS

Nombre de professionnels formés depuis la création de la plateforme de répit



123
professionnels
formés par la
Plateforme de Répit
en 2023

PARTENAIRES RÉPIT À DOMICILE

SERVICES D'AIDE À DOMICILE ET PROFESSIONNELS LIBÉRAUX



Réseau de Services pour une Vie Autonome

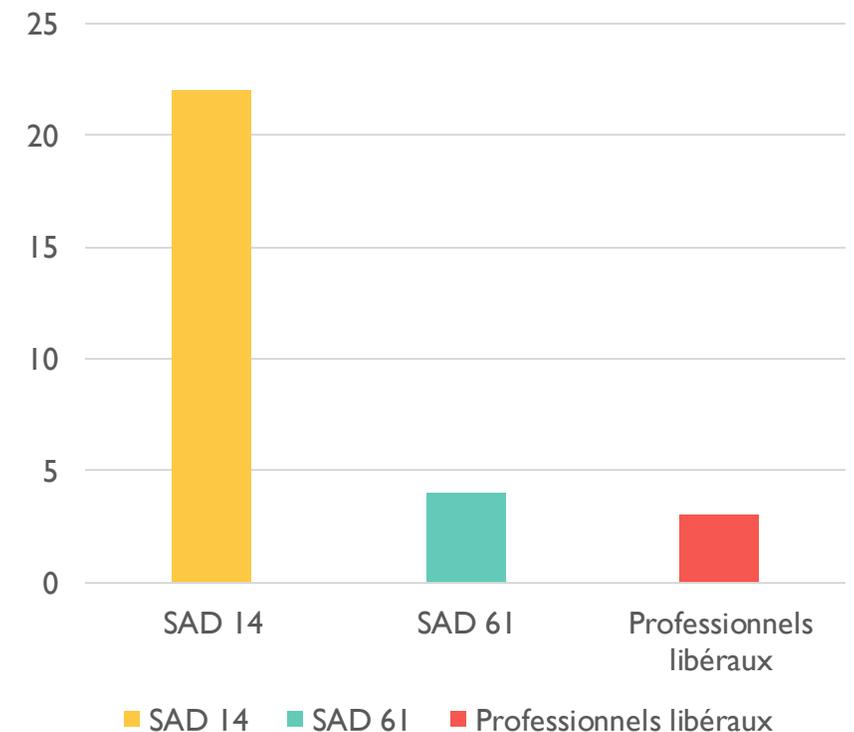
UNE NOUVELLE ORGANISATION POUR UNE PLUS GRANDE PROXIMITÉ AVEC LES SAD ET LES PROFESSIONNELS LIBÉRAUX

- Mise en place de points réguliers avec les partenaires (mensuels ou trimestriels) qui permet une collaboration plus efficace pour la mise en place des répits:
 - Une vision plus claire de chacune des situations par les services
 - Une plus grande réactivité dans l'accompagnement
 - Une communication plus aisée avec les partenaires tout au long de l'accompagnement des familles
- Une réunion annuelle de partenariat avec les SAAD en juin 2023

L'ORGANISATION DES SÉANCES D'ADPP PLUS ACCESSIBLES

- On constate une faible participation des ADPP de manière générale depuis la crise sanitaire.
- Les séances d'Analyse de Pratiques professionnelles proposées sur la Manche et l'Orne sont systématiquement annulées faute d'inscrits suffisants. Afin de faire participer des professionnels qui souhaitent réellement bénéficier de ces temps d'échanges, la PFR a proposée aux SAD de la Manche et l'Orne de prendre en charge les frais kilométriques d'un véhicule par service.
Un SAD de l'Orne s'est saisi de cette proposition d'organisation.
- Dans le Calvados, seuls deux services ont inscrits des professionnels à ces séances, deux services qui proposent déjà des séances d'ADPP à leurs professionnels.

Nombre de professionnels ayant participé à au moins une séances d'ADPP en 2023



RETOUR DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION

DES AIDANTS ET DES PROFESSIONNELS SUR LE REPIT A DOMICILE



Réseau de Services pour une Vie Autonome

LA SATISFACTION DES AIDANTS

Comme chaque année, nous avons sondé les aidants inscrits sur la plateforme pour connaître leur degré de satisfaction.

Les questions posées sur le sondage portaient sur:

- Le lien avec leur aidé
- Le lien avec la plateforme de répit
- L'accompagnement proposé par la plateforme
- Les interventions à domicile
- Les bénéfices du répit

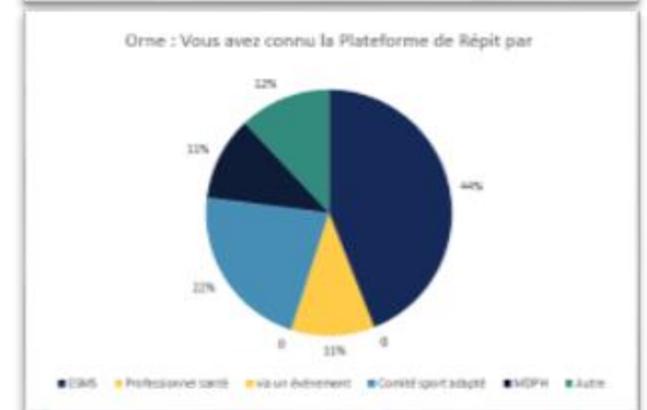
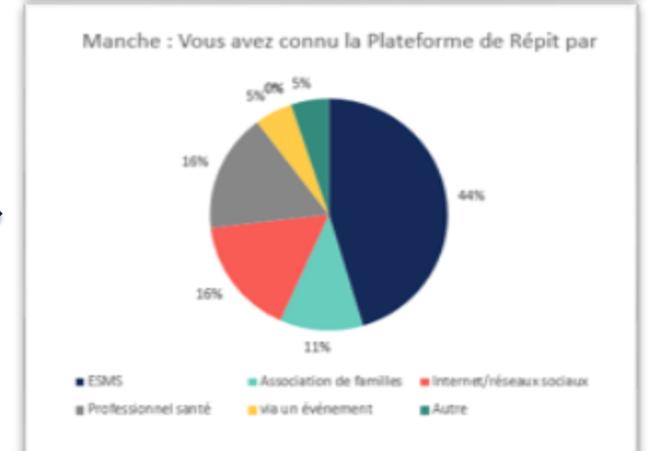
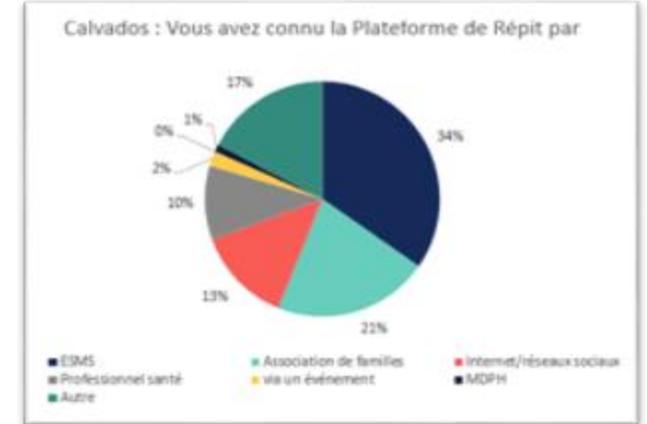
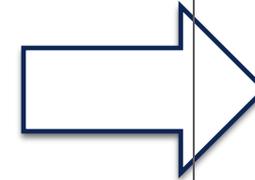
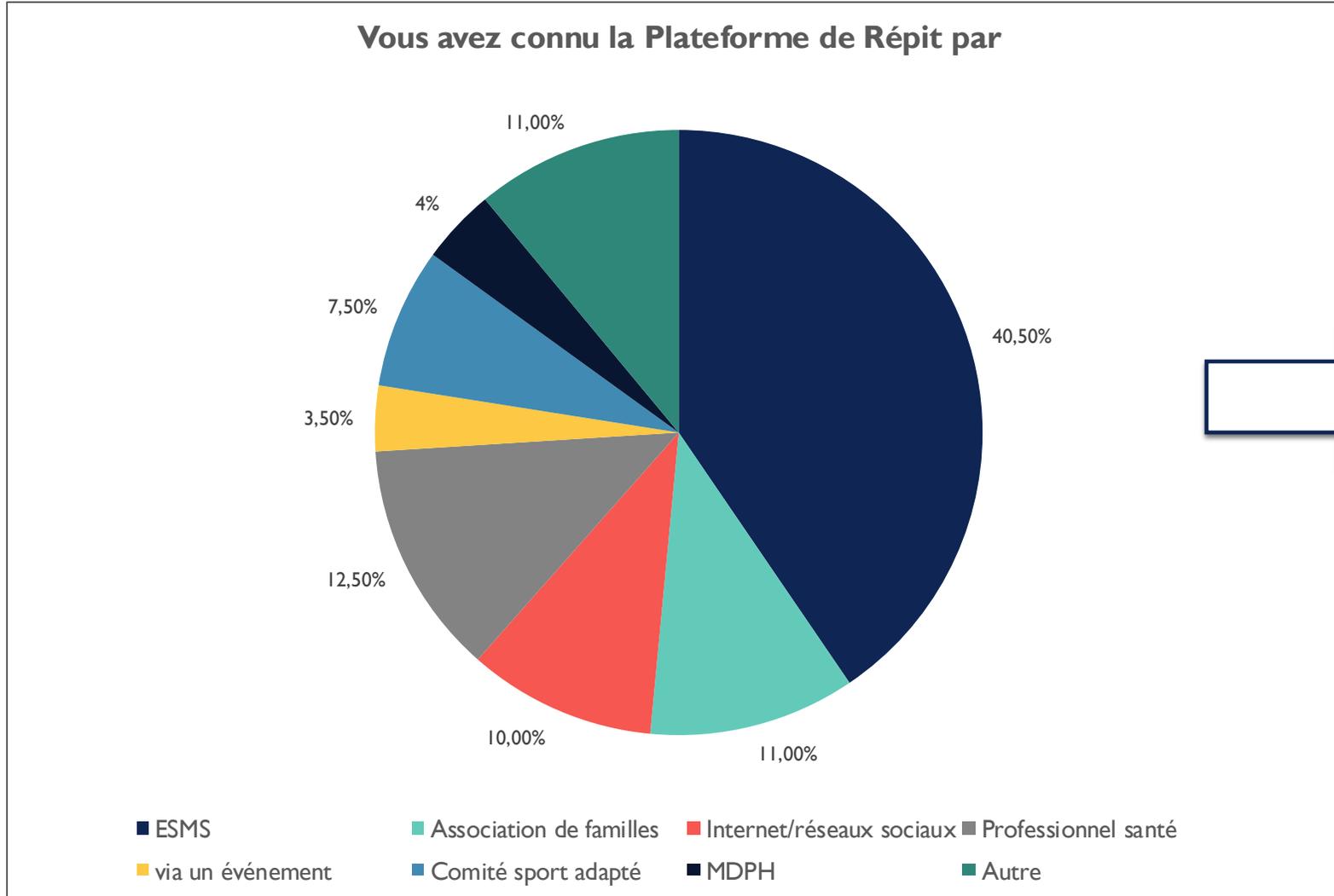
Nous avons réalisé un sondage par département, on enregistre :

- 42 répondants sur le Calvados, dont 95% d'aidants parents, et 5% d'aidants de leur conjoint
- 22 sur la Manche, 100% de parents aidants
- 9 sur l'Orne, 100% de parents aidants

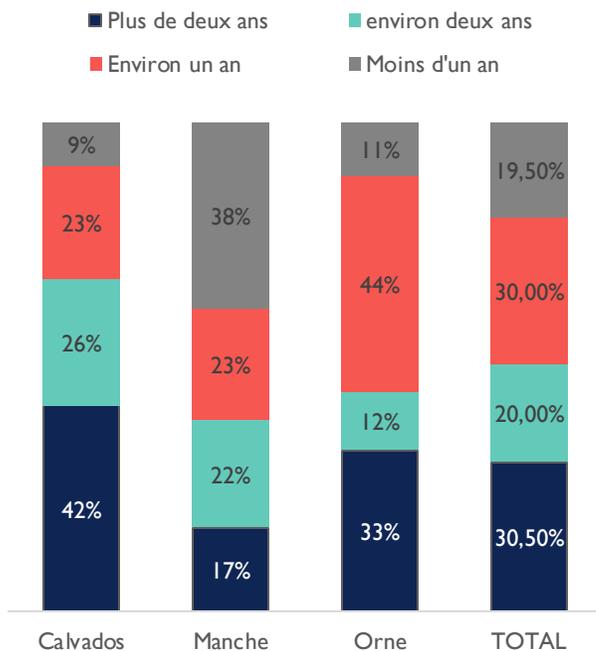
La Plateforme de répit souhaitant proposer un soutien aux jeunes aidants, nous avons demandé aux parents qui ont plusieurs enfants s'ils estimaient que les frères et sœurs du proche aidé lui viennent régulièrement en aide : 43% des aidants concernés estiment que oui.



- Nous souhaitons savoir en premier lieu, comment les aidants ont-ils connu la Plateforme de Répit Parenthèse. On note des différences en fonction des départements.

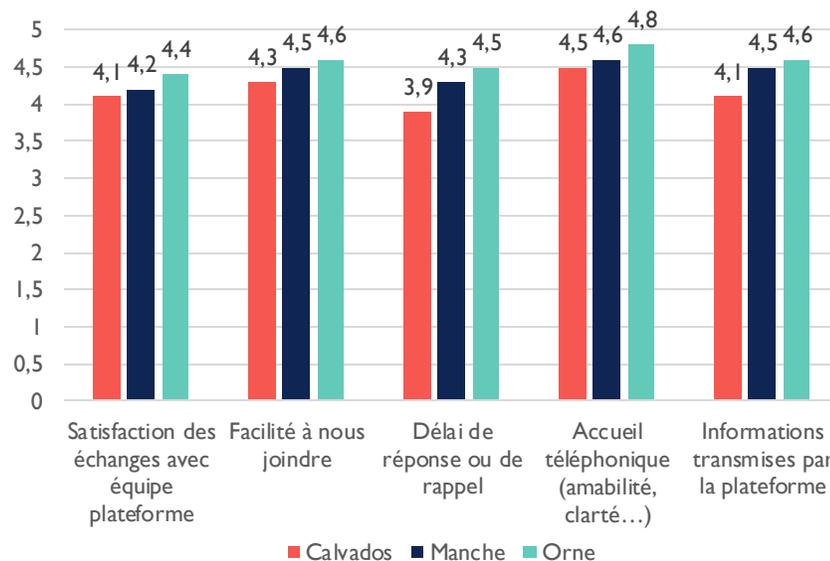


Vous êtes accompagné par la plateforme depuis



De manière générale, les aidants accompagnés restent actifs sur la plateforme, 50% des répondants des trois départements sont accompagnés depuis 2 ans et plus, 68% sur le département du Calvados

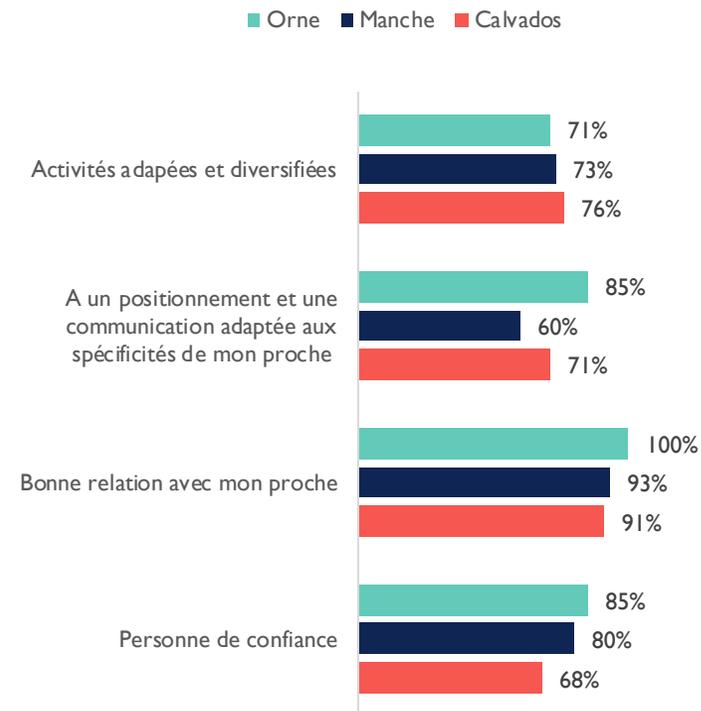
L'accueil proposé par la plateforme: satisfaction de 1 à 5



Concernant la notion d'accueil, les aidants semblent très satisfaits en terme d'échanges et d'accessibilité de l'équipe.

On note des notes légèrement plus faibles sur le département du Calvados, qui peuvent s'expliquer notamment par plusieurs départs et arrivées de l'équipe administrative sur ce secteur en 2023, et par un nombre de situations accompagnées plus important, multipliant le nombre d'interlocuteurs pour les assistants de coordination.

Que pensez-vous de l'intervenant à domicile?



Les aidants soulignent très largement une bonne relation entre leur proche aidé et l'intervenant à domicile qui proposent des activités diversifiées et adaptées aux spécificités de leur proche. La très grande partie d'entre eux ont construit une relation de confiance avec le professionnel à domicile.

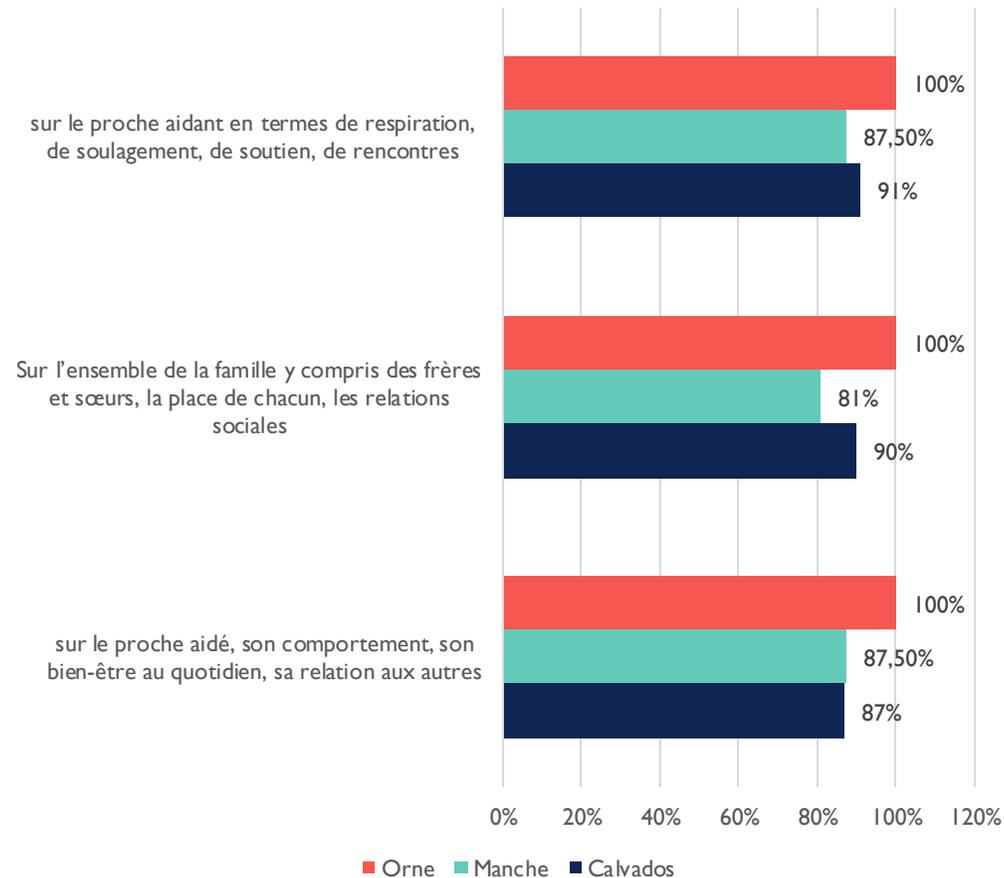
Les bénéfices du répit

96%

des familles sondées
conseilleraient ce
dispositif à d'autres
proches aidants

79 %

des répondants ont
bénéficié de répit à
domicile



Plus de **90%**
ont le sentiment
d'avoir été compris et
entendu

93%
des répondants
estiment que
l'évaluation à domicile
correspondait à leurs
attentes

Au global, plus de 9 aidants sur 10 estiment que les temps de répit ont apporté des bénéfices, à l'aidant, l'aidé et l'ensemble de la famille

LA SATISFACTION DES INTERVENANTS

Afin de **mesurer la satisfaction des intervenants à domicile**, la Plateforme de Répit a fait une enquête portant sur l'accompagnement de notre dispositif, les interventions et leur relation avec les familles bénéficiaires.

Nous avons peu de retours (seulement 11 répondants), ce qui est difficile d'en dégager une représentativité de l'ensemble des intervenants. Cependant, on note des retours communs:

- Ils soulignent tous **l'importance de l'organisation d'une première rencontre** avec un référent de situation de la plateforme de répit, l'intervenant, l'aidant et l'aidé. Indispensable pour établir un lien de confiance et mieux connaître la situation et les habitudes de vie de l'aidé
- Certains **souhaiteraient davantage d'échanges avec le référent de situation**
- Tous les répondants déclarent avoir de **bonnes voire très bonnes relations avec l'aidé et l'aidant**

Et tous souhaitent continuer de collaborer avec la Plateforme de Répit, pour offrir des moments de pauses si importants pour les aidants !

LES PROJETS DE REPIT CO-CONSTRUITS AVEC LES PARTENAIRES RÉALISÉS EN 2023



Réseau de Services pour une Vie Autonome

LES INCLUSIONS EN ACM (ACCUEIL COLLECTIF DE MINEURS) DE PROXIMITÉ



- L'équipe de la plateforme favorise également l'inclusion des enfants au sein d'un accueil de loisirs ordinaire à proximité de leur domicile, afin d'envisager un accueil à plus long terme avec la structure partenaire.
- En 2023, la plateforme a recueilli 3 demandes d'inclusion en accueil de loisirs de proximité dont 2 sur la période estivale. Dans ce cadre, la Plateforme de Répit peut accompagner les structures via une formation d'un animateur référent, organiser une rencontre entre la structure et la famille voire financer un poste supplémentaire, référent de l'enfant sur toute la période d'accueil. Si la structure n'est pas en mesure de trouver un animateur supplémentaire, nous faisons appel à un intervenant SAD ou un professionnel libéral pour accompagner l'enfant au sein de l'accueil de loisirs en lien avec l'équipe d'animation.

Les freins:

- Les accueils de loisirs traversent aussi depuis la crise sanitaire de grosses difficultés de recrutement limitant la possibilité de financer un poste en interne
- Les structures sont souvent ouvertes à l'inclusion mais les collectivités souhaitent rarement prendre le relais sur le financement de l'encadrant supplémentaire

En 2023

Sur le Calvados:

64h de répit

Sur la Manche :

70h de répit

Sur l'Orne :

70h de répit

L'ACM RÉPIT, UN PROJET OFFRANT DU RÉPIT POUR LES AIDANTS ET DES VACANCES POUR LES ENFANTS ET JEUNES



UFCV

Mis en place en 2020, à l'issue du confinement afin de répondre à des besoins de répit importants, un accueil de loisirs adapté a été organisé en partenariat avec l'IEM d'Hérouville St Clair et l'UFCV sur une durée de deux semaines. Ainsi 12 enfants par jour avaient été pris en charge encadrés par une équipe d'animation avec un taux d'encadrement restreint sur une durée de 4 semaines.

Forte de son succès, cette initiative est depuis reconduite chaque année. Sa réussite repose sur la coopération entre Trois partenaires au service du projet

➤ LE RSVVA :

- Assure le lien avec les familles (préalable à l'inscription, proposition d'activités pour les aidants)
- Constitue les groupes homogènes
- Forme les équipes d'animation sur le handicap et les profils individuels des enfants accueillis

➤ L'UFCV :

- Organise l'accueil de loisirs
- Assure le recrutement et la gestion des équipes d'animation
- Définit le projet pédagogique
- Encadre les enfants et propose des activités adaptées

➤ L'APF :

- Met les locaux et véhicules adaptés à disposition
- Participe aux bonnes conditions d'accueil des enfants

Objectif principal: Offrir du répit aux parents d'enfants en situation de handicap sur la période estivale, notamment lors de la fermeture des établissements spécialisés

Objectif opérationnel : Co-construire un accueil de loisirs à destination d'enfants en situation de handicap en prenant en compte leurs spécificités et leurs besoins

■ **Modalités :**

- **Avec qui?** L'UFCV
- **Pour qui ?** Pour les enfants de 6 à 14 ans en situation de handicap inscrits sur la Plateforme de Répit – 12 places par après-midi
- **Par qui ?:** Encadrement des enfants par 1 directeur et 4 animateurs formés, accompagnés et en partie financés par la plateforme de répit
- **Quand?** Les samedis après-midis sur une durée de 3h
- **Où?** A l'IEM à Hérouville St Clair
- **Comment?** Participation financière des familles d'un montant de 12€ par famille et mobilisation de la PCH pour le surcoût handicap

Les freins:

- Un nombre trop faible de places par rapport à la demande
- Difficulté à trouver des financements supplémentaires ne permettant pas de pérenniser le projet

En 2023

37 enfants accueillis
(dont 3 de la Manche
et 3 de l'Orne)

1896h de répit pour
les parents

LES APRES-MIDIS RÉPIT



Objectif principal pour le RSVA : Soutenir et co-porter un projet d'accueil d'enfants en situation de handicap afin de favoriser des temps de répit réguliers aux parents de la plateforme, tout en permettant un temps de loisirs à l'aidé.

Modalités :

- **Avec qui?** L'association PEP 14, partenaire de l'Education Nationale. Elle contribue à l'éducation et à la formation des enfants, adolescents et adultes, tout particulièrement pour ceux qui sont victimes de l'iniquité et de l'exclusion sociale ou en situation de handicap.
- **Pour qui ?** Pour les enfants de 6 à 14 ans en situation de handicap inscrits sur la Plateforme de Répit – 12 places par après-midi
- **Par qui ?:** Encadrement des enfants par 1 directeur et 4 animateurs formés, accompagnés et en partie financés par la plateforme de répit
- **Quand?** Les samedis après-midis sur une durée de 3h
- **Où?** Au centre d'Animation du Calvaire St Pierre à Caen
- **Comment?** Participation financière des familles d'un montant entre 12€ et 16€ par après-midi en fonction du quotient familial

Perspective 2024

- Développer cette action sur la commune de Lisieux

Frein:

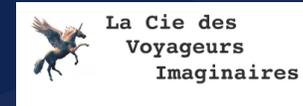
Le RSVA ne peut maîtriser la qualité d'accueil des familles qui dépend de l'accompagnement des équipes assuré par les PEP14

En 2023

**26 Après-Midis
Répit**

**706h de répit
aux parents**

LES ATELIERS « T'AS TA PLACE »



L'équipe de la plateforme est de plus en plus sensible au public des jeunes aidants, et a la volonté de développer des temps spécifiquement pour eux.

Depuis novembre 2023, une première expérimentation sur le secteur caennais en partenariat avec d'autres acteurs

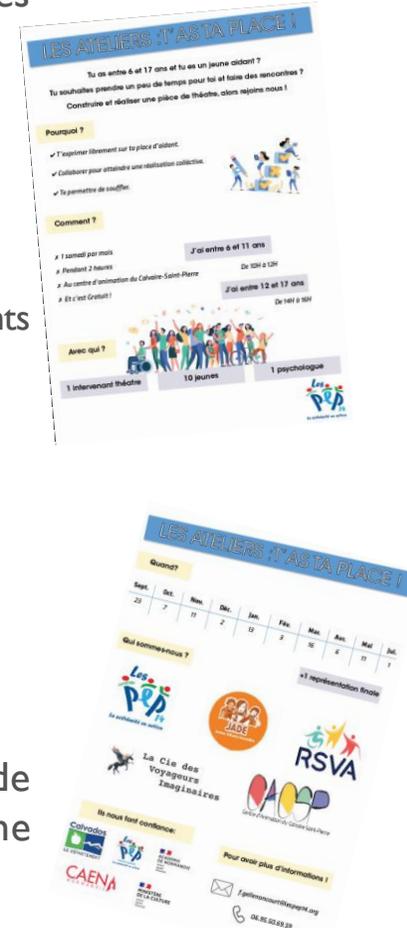
Objectif : Proposer des ateliers de rencontre, d'échanges et de partage à destination des jeunes aidants

Modalités :

- **Avec qui?** les PEP 14 et la Cie des Voyageurs (association de théâtre), soutenus par l'association JADE (Jeunes AIdants Ensemble)
- **Pour qui ?** Pour des enfants et jeunes âgés de 6 à 17 ans vivant avec un proche en situation de handicap
- **Par qui ?**: Encadrement des enfants par un intervenant théâtre, accompagnement d'une psychologue de la Plateforme de Répit
- **Quand?** Un samedi par mois sur une durée de 2h par tranche d'âge (6-11 ans et 12-17 ans)
- **Où?** Au centre d'Animation du Calvaire St Pierre à Caen
- **Comment?** Accès gratuit

Perspectives 2024 :

Faciliter l'accessibilité de ces temps et afin d'éviter aux parents d'attendre dans leur voiture (notamment en cas de fratrie), proposition d'accueillir tous les jeunes aidants sur un créneau de 3h avec deux créneaux distincts par tranche d'âge et l'encadrement d'un animateur jeunesse pour travailler sur la cohésion de groupe et l'animation.



DES JEUNES VOLONTAIRES AU SERVICES DES AIDANTS



La plateforme de répit a conventionné avec UNIS-CITE, partenaire engagé via le recrutement de services civiques volontaires dans une mission de « **Solidarité Aidants** ». Les objectifs de ce programme sont **d'apporter des moments de gaieté et/ou de répit, lutter contre l'isolement et proposer des temps d'échanges et diverses activités à domicile et en collectif.**

Ainsi, leur engagement permet de soutenir les aidants proches et familiaux dans leur quotidien et leurs démarches, de renforcer les liens entre aidants et aidés et donner une bouffée d'air à leur quotidien

Après avoir bénéficié de temps de formation dispensés par la plateforme, **12 jeunes volontaires** intervenant en binôme ont pu accompagner **10 aidés** de la plateforme du lundi au jeudi sur l'agglomération Caennaise **de janvier à juin 2023.**

Depuis novembre 2023, ce sont 6 binômes de jeunes qui se lancent à leur tour dans cette mission en faveur des aidants. Supervisés par l'équipe clinique de la plateforme, **leurs interventions se poursuivront jusqu'en juin 2024.**

Freins:

Des jeunes manquant parfois de maturité et d'implication

Grande difficulté à organiser les temps de répit, car les jeunes s'impliquant auprès de différentes structures ont un emploi du temps mouvant

En 2023

Les jeunes volontaires ont pu offrir 244h de répit aux aidants

JOURNÉE AIDANCE ET HANDICAP



Le 6 octobre 2023, journée nationale des aidants, le RSVA et les PEP14 ont organisé une **Journée Aidance et Handicap**.

Une journée dédiée aux familles concernées par le handicap, ainsi qu'aux différents membres de leur communauté éducative, de Caen et de ses environs, organisée dans les locaux de la MJC de la Guérinière à Caen.

L'objectif principal de cette journée était de présenter et d'informer sur les différents dispositifs de répit disponibles pour les familles confrontées à ces défis.

Durant la journée, plusieurs structures organisant du répit sont venues présenter leur dispositif répit :

- RSVA : la Plateforme de Répit « Parenthèse »
- ACSEA: CAFS
- AMFP 14 : le dispositif « Souffle et Respire »

Des acteurs du milieu ordinaire sont venus présenter leurs actions Handicap et Loisirs :

- UFCV : Témoignage inclusions et ACM Répit
- UNIS-CITE : Axe « Solidarité Aidants »
- CapSport
- EEDF
- Comité Départemental Handisport du Calvados
- Jouons Ensemble

Des stands étaient également proposés en déambulation libre tout au long de l'après-midi.

Pour clôturer cette journée, un focus sur les Jeunes Aidants était proposé via une table ronde autour de la jeune aidance avec l'association JADE (Jeunes AiDants Ensemble) et la Cie des voyageurs imaginaires pour témoigner ensemble d'un projet mis en place en Haute Normandie, suivi d'un court métrage.



Environ 40
participants,
principalement des
professionnels, du
milieu ordinaire et
spécialisé

PROJET ACTIVITÉS AIDANTS EN PARTENARIAT AVEC L'IME LA GARENNE (UGECAM)



- > Le RSVA, en partenariat avec l'UGECAM propose aux aidants de se retrouver afin d'échanger entre eux autour d'activités qu'ils proposent, animés par des professionnels. **Proposer aux aidants un soutien psychosocial en prévention de l'épuisement est l'objectif** de ces rencontres. Afin de permettre aux aidants de vivre ce temps de répit en toute quiétude, **un atelier pour les aidés est proposé en parallèle**. Les rencontres sont préparées et animées par des professionnels socio-éducatifs de l'IME La Garenne, en lien avec les professionnels de la plateforme de répit du RSVA. Ce projet, initié en 2021, financé au départ par la CNSA et le Conseil Départemental de l'Orne s'est poursuivi en 2023 soutenu financièrement par la Plateforme de Répit.
- > Forts d'une expérience réussie en 2022, cette initiative a été reconduite en 2023. Du début de l'été jusqu'à l'automne, **des ateliers thématiques propices à l'échange et à la détente ont été proposés aux familles**. Ainsi, les aidants ont pu se retrouver autour d'ateliers thématiques mis en place des samedis après-midi. Les thématiques ont été proposées par l'équipe de l'IME en lien avec les attentes des aidants, comme un déjeuner barbecue, une activité bien-être, un atelier d'art floral, mais aussi une séance de pâtisserie, une balade champêtre avant de clôturer cette édition autour d'une activité extérieure, au bowling. En parallèle, les aidés, ainsi que leurs frères et sœurs ont pu partager des temps d'activités (jeux extérieurs, jeux de société...) communs grâce à l'encadrement des professionnels de l'IME

En 2023
15 aidants
11 aidés
5 frères et sœurs
135h de répit pour
les aidants

PRÉSENTATION DU PROJET RÉPIT À L'IEM XAVIER FALALA (EN LIEN AVEC L'ARS)

Une nouvelle proposition en complémentarité de ce qui existe déjà

- > **Co-construction avec le RSVA** en fonction des besoins exprimés par les familles
- > Avec la Plateforme de Répit du RSVA comme porte d'entrée
- > Offrir **4 places pour du répit**, du lundi au vendredi
- > Pour des enfants entre 6 et 20 ans
- > Accueil sur des nuitées voire avec des temps de jour
- > Plateau technique paramédical, médical et éducatif
- > Prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire de l'IEM :
 - ✓ Médecin
 - ✓ Infirmière
 - ✓ Kiné
 - ✓ Orthophoniste
 - ✓ Ergothérapeute
 - ✓ Psychologue
 - ✓ AES
 - ✓ Chef de service
- > Au moins un professionnel soignant en astreinte la nuit
- > **Garantir la sécurisation de l'accueil par des professionnels compétents afin que les familles soient rassurées dans la prise en charge et profiter pleinement de son répit**

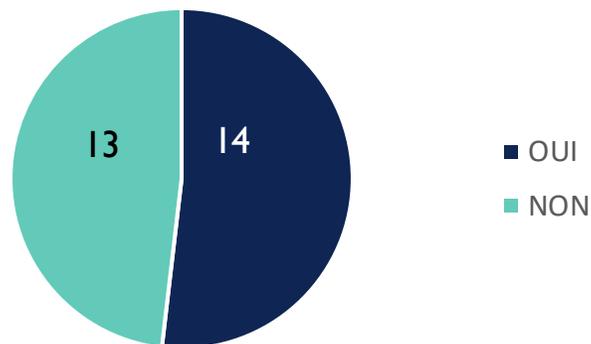


UNE ÉBAUCHE D'UN NOUVEAU PROJET

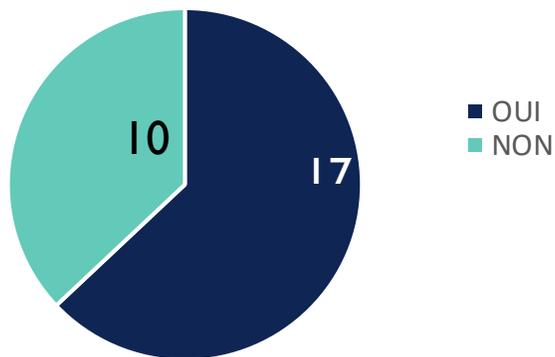
- > Elaboration d'une enquête à destination des aidants → besoin d'avoir un diagnostic de leurs besoins de répit. Présentation des retours.
- > Mise en place d'un groupe de travail avec les ESMS du Calvados, de l'Orne et du Calvados.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE A DESTINATION DES PARENTS : 27 RÉPONDANTS

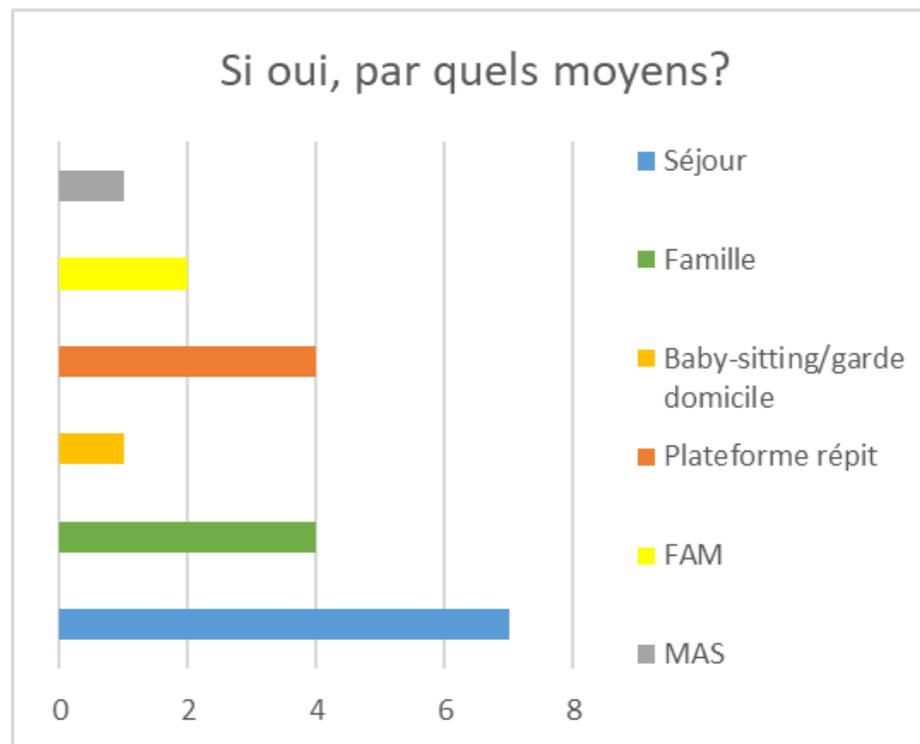
Connaissance de la Plateforme



Bénéficiez-vous de temps de répit?

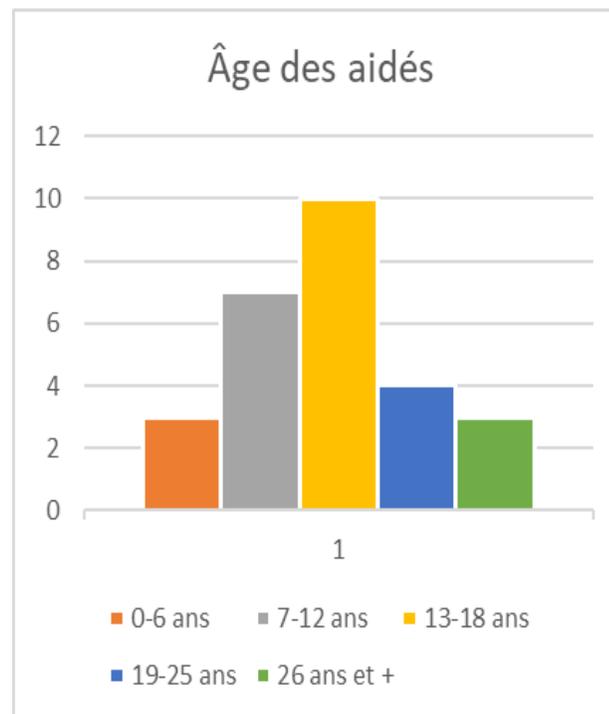


Si oui, par quels moyens?



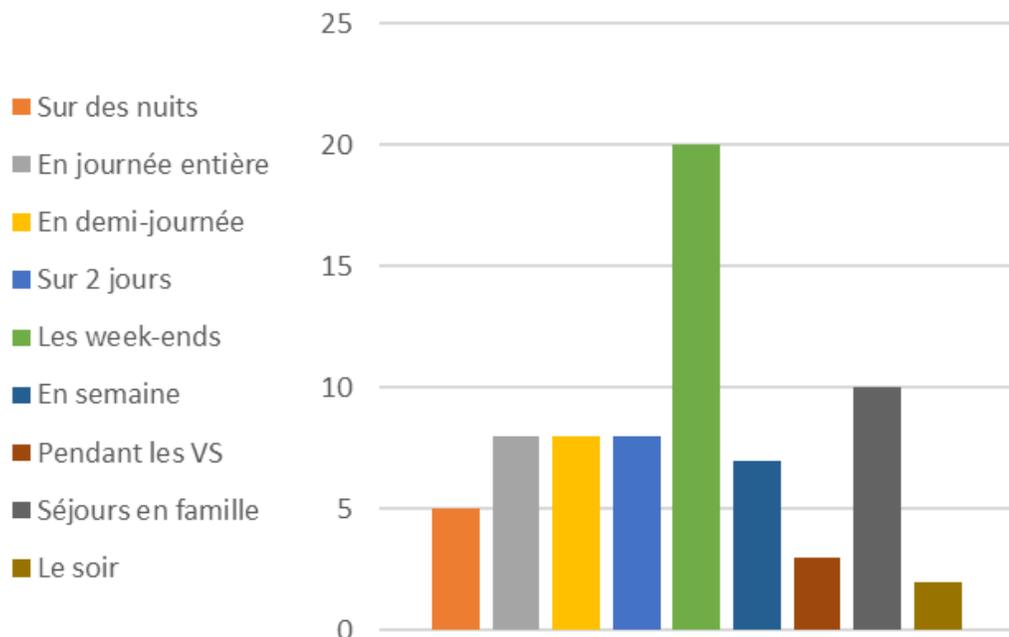
Répit également dans le cadre du CMPR de Flers ou de Bayeux (mais de moins en moins de places)

Âge des aidés

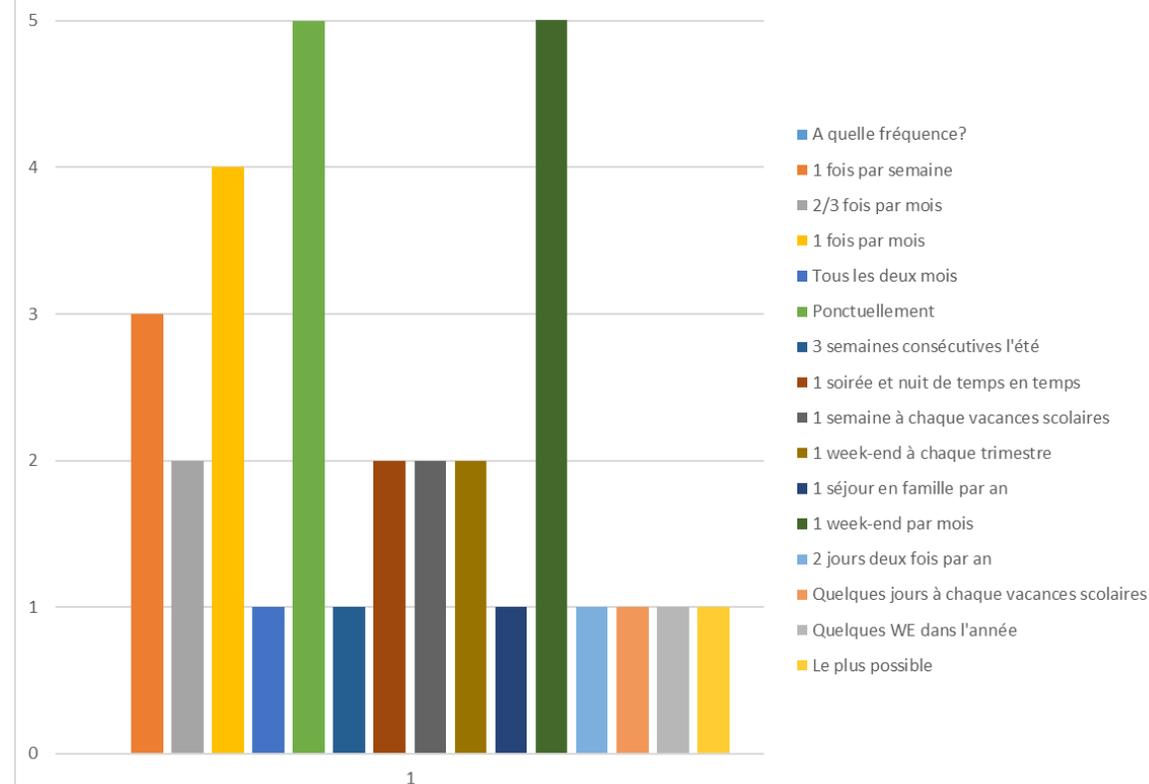


RÉSULTATS À L'ENQUÊTE: 27 RÉPONDANTS

De quel type de répit avez-vous besoin?



A quelle fréquence ?



MISE EN PLACE D'UNE RÉUNION DE TRAVAIL AVEC ESMS

8 professionnels ont répondu présents : EPMS, IME Corentin Donnard, ACAÏS, DAM Lisieux

Interrogations/ remarques/freins identifiés

- Les parents demandent en règle générale les week-ends, durant les vacances scolaires et les jours fériés. Ce constat est partagé par l'ensemble des partenaires présents.
- Les parents des petits ne demandent pas d'internat en règle générale
- Un accueil en nuitée en semaine demanderait peut-être une trop grande souplesse d'organisation des familles pour juste une soirée par semaine
- Certains parents se font payer le transport pour des accueils temporaires sur d'autres sites, si leur structure d'accueil n'offre pas d'internat
- Spécificité polyhandicap : certains accueils en WE sont refusés car il n'y a pas la présence d'une infirmière pour les soins. Les parents ont du mal à comprendre, puisqu'ils réalisent eux-mêmes ces soins au quotidien

Projet IEM : notification ?

- Sans notification : plus facile d'organisation et plus accessible
- Avec notification : frein important pour les familles
- A intégrer dans le CPOM ?

Perspectives du projet :

- Cibler les besoins
- Affiner les propositions
- Réfléchir à une possibilité d'accueil sur une partie des vacances scolaires
- Envisager des ouvertures sur des week-end



LES COMITES DE SUIVI



COMITÉ DE SUIVI POLYHANDICAP

- Date: 16 janvier 2024, participation possible en présentiel ou en visioconférence
- Invités: parents et représentants d'associations de familles

Les besoins de répit exprimés par les familles:

➤ Au sein d'une structure spécialisée :

- ✓ Besoin d'une structure d'accueil avec la présence de plusieurs adultes dont une infirmière, c'est beaucoup plus rassurant
- ✓ Pour un meilleur accueil et pour faciliter un réel temps de répit pour les parents :
 - Présence des familles au début du séjour
 - Pair-aidance auprès des professionnels
- ✓ Les offres actuelles, par les CMPR notamment, proposent une réelle prise en charge médicale et sécurisée de l'enfant, mais pour l'enfant, il y a peu d'activités de proposées, car moins de professionnels sur place en week-end.

➤ Le répit à domicile

- ✓ Peut-être une solution moins adaptée, moins rassurante que le format collectif qui offre un plateau technique et du personnel soignant.
- ✓ Le turn-over des intervenants nous décourage
- ✓ Craintes et complications liées à l'épilepsie, même si les intervenants ont été formés par la PFR. Un étayage de l'infirmière peut également venir rassurer la famille et l'intervenant du répit.

Quand les enfants sont petits, on ne se rend pas compte que l'on s'épuise

Besoin de relais au sein de l'hôpital lors des hospitalisations de l'enfant, idéalement quelqu'un qui connaît l'enfant question du répit d'urgence. Celui-ci n'est pas mis en oeuvre par la Plateforme de répit, ni sur les autres PFR de Normandie. A voir si celui-ci pourra se développer avec un intervenant salarié du RSVA.

Présentation enquête et projet Répit IEM

COMITÉ DE SUIVI TSA

- Date: 13 février 2024, participation possible en présentiel ou en visioconférence
- Invités: parents et représentants d'associations de familles
- **Présentation du bilan 2023**
- **Echanges**
 - Question de l'équité sur les territoires: la PFR est reconnue sur le Calvados car plus en proximité, mais cela tend à évoluer depuis la création des antennes
 - Les services proposés par la plateforme peuvent paraître flous de l'extérieur, ils sont aujourd'hui nombreux → enjeux de diversifier l'offre de répit, le répit à domicile ne correspond pas à toutes les familles
 - Répit à domicile: des expériences très réussies et d'autres moins (manque de formation du professionnel, de relationnel humain, d'envie de travailler avec le public TSA)
 - Les parents s'attendent parfois à des intervenants plus formés et accompagnés. Une formation initiale de 2 jours peut-être trop courte? La PFR a déjà envisagé une formation plus longue, mais les SAD, dans cette phase de difficulté de recrutement nous ont signalé ne pas pouvoir détacher un professionnel aussi longtemps.
 - Le RSVa peut-il avoir un avis sur les embauches des intervenants ? La PFR n'étant pas employeur, elle n'a pas de droit de regard sur les recrutements, et elle ne dispose pas de moyens suffisants pour contrôler chaque embauche de professionnels qui souhaitent s'investir sur le répit
 - Les intervenants ont besoin d'être étayés par les aidants, il faudrait rappeler aux familles qu'il est important de rester à domicile à minima la première séance
 - Une maman demande si les parents ont le droit de se mobiliser pour trouver des fonds pour la PFR? À creuser juridiquement
 - Certains parents soulignent que les Après-Midis Répit ne correspondent pas à tous les enfants. En effet, d'où la nécessité de développer les offres
 - Jeunes Aidants: pourraient permettre aux fratries de mieux comprendre le handicap de son frère/sa sœur. Le CRA propose des ateliers avec des informations ajustées sur l'autisme, comment jouer avec mon frère ou ma sœur autiste? Le CRA dispose de beaucoup de livres pour expliquer l'autisme aux enfants

■ **Axes de travail 2024**

- Mieux repérer l'épuisement des aidants (échelle du fardeau à adapter aux aidants PH)
- Proposer des ateliers aux fratries

■ **Retours des parents sur le comité et son format**

- Très bon format pour permettre la participation du plus grand nombre
- Bonne taille de groupe (10 personnes)
- Intéressant de voir ce qui va et ce qui pourrait être amélioré
- Bon partage, merci de nous associer à vos réflexions et de tenter de trouver des solutions ensemble

L'ÉVALUATION EXTERNE DES PLATEFORMES DE RÉPIT NORMANDES



L'ARS Normandie a souhaité mener une mission d'évaluation des Plateformes de Répit Handicap en Normandie. Cette initiative fait suite aux différents travaux entrepris ces dernières années pour étendre l'activité des PFR à tous les types de handicap.

Un cabinet extérieur a donc été chargé de procéder à cette évaluation. De juillet à septembre, des rencontres régulières en individuel et en collectif avec les autres plateformes de répit ont été organisées.

Ces rencontres ont permis aux équipes des différentes plateformes de prendre connaissance des différentes organisations et propositions d'offres de répit sur le territoire bas-normand, et de mieux cerner les forces et les faiblesses de chacun des dispositifs. Cette évaluation a permis aux équipes des plateformes à une réflexion commune et de s'accorder sur ce que doit être une PFR Normande, tout en prenant en compte les spécificités et les ressources de chacun des territoires.

Forces

- Une PFR qui met en place une offre diversifiée et avec un niveau de file active globale satisfaisante.
- L'organisation interne de la PFR est efficace et garantit de pouvoir augmenter les prises en charge.
- Le fonctionnement en équipe permet d'homogénéiser le niveau d'accompagnement entre les territoires et de travailler de façon multidisciplinaire autour des situations accompagnées.
- Cette plateforme forme les intervenants partenaires (les SAAD en particulier) et s'assure ainsi de la qualité des interventions autant qu'elle contribue à fidéliser les professionnels des SAAD.
- Cette plateforme dispose d'un comité qui inclut les associations de patients afin de les associer aux prises de décision.

Risques & Faiblesses

- Cette PFR a un niveau de réponses aux besoins hétérogène entre les départements, même si son déploiement dans la Manche et l'Orne sont plus récents que son intervention dans le Calvados.
- Le niveau de partenariat est également très différent entre le Calvados et les deux autres départements.
- Le taux d'attente pour accéder à une offre de répit peut être très élevé (jusqu'à 3 mois) sur certains territoires, faute de disponibilité des partenaires.
- Ces trois points engendrent un certain niveau de frustration pour le personnel en local (Orne et Manche) qui se voit obligé de mettre beaucoup d'énergie dans la recherche de solutions, et parfois de refuser des accompagnements. Cela engendre également du turn-over interne à la PFR.

INTERVENTIONS ET PARTICIPATIONS DE L'ÉQUIPE DE LA PLATEFORME À DES INSTANCES PARTENAIRES

L'équipe de la Plateforme de Répit est régulièrement sollicitée pour présenter son dispositif et apporter son regard et son expertise au sein de collectifs.

- Depuis 2022, la coordinatrice et la responsable de la plateforme interviennent chaque année auprès du **DIU « Répit »** porté par **l'Université de Lyon**. Une intervention basée sur la présentation Plateforme de Répit Parenthèse, ses actions, son public, ses réussites et ses difficultés.
- Pour la troisième année consécutive, la coordinatrice a animé en 2023 un module autour du **« Droit au Répit »** auprès de la promotion **TISF à l'IRTS d'Hérouville St Clair**. Ce module met en avant les besoins et difficultés des aidants, les enjeux du répit et la présentation de la plateforme.
- Aussi, depuis 2021 la coordinatrice de la plateforme de répit et une animatrice territoriale du RSVA, prennent part régulièrement depuis 2021 à un collectif d'acteurs normands porté par la **Délégation Régionale Académique à la Jeunesse, à l'Engagement et aux Sports** (DRAJES). Ce collectif regroupe des professionnels du Sport, du Loisirs et du Handicap et a pour objectif de sensibiliser à l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein d'accueils de loisirs, de séjours de vacances et de structures à dominante sportives. Le collectif a organisé le 9 février 2023, un séminaire sur les pratiques inclusives à destination des professionnels du loisirs et du sport dont les objectifs étaient :
 - Améliorer les articulations entre les acteurs intervenants auprès des enfants en situation de handicap dans un objectif de continuité des parcours
 - Accompagner les professionnels dans une meilleure lisibilité de l'existant en territoires
 - Valoriser les observations et travaux conduits par les acteurs auprès des professionnels
 - Accompagner les professionnels dans une réflexion sur la question de l'accessibilité dans les pratiques, en lien avec les besoins particuliers que pourraient avoir les enfants.

En 2023, le groupe s'est réuni environ tous les deux mois afin de réfléchir et construire ensemble une journée régionale visant à **sensibiliser les collectivités territoriales sur les enjeux de l'inclusion des enfants et des jeunes** au sein de leurs services. Cette journée se déroulera le 26 mars 2024 **« Inclure dans le sport et les loisirs : quelle place pour une collectivité territoriale »**

LES PERSPECTIVES 2024

- Créer un poste de coordination des situations individuelles
- Poursuivre le partenariat avec UNIS-CITE sur le Calvados : formation de jeunes volontaires, qui proposeront des actions à destination des aidés et des aidants. Une réflexion est en cours sur le département de la Manche
- Développer le partenariat avec les PEPI4 et proposer des après-midi Répit sur le secteur de Lisieux
- Proposer des temps spécifiques aux jeunes aidants
- Poursuivre la mise en place de temps d'échanges entre aidants : en partenariat avec le FAM d'Argentan et l'IME de St Germain du Corbéis
- Développer des modules de formations complémentaires spécifiques par type de handicap (TSA et polyhandicap en 2024)
- Co-construire des solutions de répit avec des ESMS partenaires
- Mettre en place des WE aidants/aidés

