



Initiative Spécifique REPIT

Résultats de l'enquête de satisfaction auprès
d'une centaine de familles inscrites

Enquête de mi-parcours des projets Répît
Réalisée par le Service Statistiques et Méthodes
AWIPH
Sylvie SOETE juillet-août 2010

Introduction

Dans le cadre de son rôle de suivi et d'encadrement de l'Initiative Spécifique Répit, l'Agence et son service Statistiques et Méthodes plus particulièrement, est chargée de récolter une série de données auprès de certains « groupes cible » du Répit. La présente enquête de satisfaction de mi-parcours intervient dans ce contexte.

Son objectif est un peu plus large qu'une évaluation sur le degré de contentement des familles car ont été posées également des questions plus générales qui permettent d'en dire un peu plus sur ces familles et leurs besoins (quelles sont leurs attentes lors des prestations? qu'est-ce qui importe pour eux lors des gardes/activités Répit ?).

1. Méthode

Durant le mois de juillet un étudiant s'est chargé de contacter par téléphone une centaine de familles inscrites au Répit. L'enquête compte une dizaine de questions (cfr annexe pour le détail). Certaines sont fermées, d'autres ouvertes. Les personnes interviewées ont été choisies selon une sélection aléatoire de 1 personne sur 5 dans une liste LAM qui comprenait environ 500 noms. La taille de la liste a permis de ne pas être bloqué par les faux numéros, les non attribués, les personnes injoignables, etc, puisqu'une fois un premier « tour » terminé, un deuxième reprenait suivant la même logique. Au final, 109 personnes ont été retenues.

Les résultats ne prétendent pas être représentatifs de l'ensemble des familles inscrites au Répit, ils pourront cependant apporter quelques éléments chiffrés quant à leur satisfaction et leurs attentes. Les personnes inscrites mais n'ayant pas encore utilisé le service ont été interviewées tout de même quant à leurs raisons d'inscription au Répit.

Précisions encore que les services étant chargé de réaliser eux-mêmes une enquête de satisfaction auprès des familles, nous n'avons pas voulu poser les mêmes questions que celles reprises dans le canevas commun. Les résultats présentés ici seront donc à lire **en complément** de tout le travail d'évaluation et d'analyse qui est d'ores et déjà fait et qui sera fait au terme du projet pilote.

2. Résultats

2.1. Les personnes interviewées

Ci-dessous, un tableau permettant d'avoir une idée un peu plus précise sur l'âge des personnes interviewées (PI) ayant en charge un enfant (grand enfant, conjoint ou parent) atteint d'un handicap.

âge pers interviewée	Compte âge pers interviewée	
26-30	5	4,9%
31-40	26	25,7%
41-50	37	36,6%
51-60	21	20,7%
61-70	9	8,9%

71-79	3	2,9%
Total	101	100%
âge non connu	8	

Nous voyons que le mode se situe dans la **tranche 41-50 ans** avec 36,6%, et que 67% des personnes contactées ont entre 26 et 50 ans. Les personnes entre 51 et 60 ans représentent un peu plus de 20% de l'échantillon, ce qui n'est pas négligeable. Les plus 60 ans sont présents à 11,8% (8,9% + 2,9%).

Parmi les 109 personnes interviewées 89 ont déjà utilisé le service. Cela représente environ 82% des personnes inscrites¹.

Déjà fait appel au service?	
oui	89
non	20

Les 18% qui n'ont pas encore utilisé le service s'expliquent par :

(1) une alternative de garde trouvée auprès de la famille ou d'un autre service (4 réponses sur les 20) ; (2) les personnes inscrites « au cas où » et qui n'ont pas encore éprouvé le besoin d'appeler le service (3 personnes sur 20). Et (3) ceux qui se sont rendus compte après coup que l'offre ne convenait pas à leur demande (3 personnes sur les 20) telles des personnes voulant que soient organisées des activités extérieures alors que la plupart des services proposent des gardes à domicile ; ou expliquant que les trajets à faire pour avoir accès aux activités sont trop longs (cas d'une famille inscrite pour les sorties organisées loin du domicile) ; ou enfin quelqu'un qui précise simplement que l'activité proposée ne convenait pas.

La difficulté de confier son enfant a été explicitée deux fois. Trois cas particuliers (d'une occurrence 1 sur les 20) concernent : (1) une famille qui voudrait que la garde puisse durer une demi heure, une heure ; (2) une autre qui n'a pas eu de garde faute de place ; et (3) une dernière qui a fait appel une fois et aurait voulu que soit gardé le frère de son enfant handicapé simultanément, ce que n'acceptent pas (tous) les services.

2.2. Satisfaction

Ci-dessous, nous constatons que la toute grande majorité des personnes interviewées sont très satisfaites (61%) et plutôt satisfaites (36%) par les prestations Répit. **La satisfaction représente donc 97% des résultats.**

Trois personnes se sont dites plutôt insatisfaites. L'une à cause du personnel qui change souvent ; une autre en raison du sentiment que le personnel n'est pas assez qualifié et qui n'a jamais utilisé le service ; et enfin une personne qui aurait voulu une prestation d'un week-end complet. Tandis qu'aucune n'apparaît très insatisfaite.

¹ La synthèse des rapports 2009 indiquait quant à elle que près de 25% des familles inscrites n'utilisent pas (encore) le service. La différence entre les 18% et ces 25% s'explique sans doute par l'aléatoire de la sélection du présent échantillon. Nous nous situons toutefois dans un même ordre de grandeur et pouvons aisément émettre l'hypothèse qu'entre 20 et 25% des personnes inscrites n'utilisent pas (encore) le service. (« Synthèse des rapports d'activités des services 'IS Répit 2009' », Virginie Bellefroid, Service statistiques et méthodes, mars 2010.)

Satisfaction pers interviewée	Compte De Satisfaction	%
très satisfait	54	61%
plutôt satisfait	32	36%
plutôt insatisfait	3	3%
très insatisfait	0	0%
total réponse	89	100%
pas utilisé service	20	

Ci-après, quelques chiffres sur la satisfaction de la personne handicapée :

Satisfaction ph	Compte De satisfaction ph	%
très satisfait	47	59%
plutôt satisfait	30	38%
plutôt insatisfait	2	3%
total réponse	79	100%
sans réponse	30	

Les 30 non réponses s'expliquent par les 20 personnes n'ayant pas utilisé le service et par l'impossibilité par le parent d'évaluer le contentement de la personne qui ne communique pas ou très peu. La satisfaction de la personne handicapée est généralement évaluée par le sourire qu'elle fait au retour, l'impatience manifestée avant que n'arrive la/le prestataire, le bonheur qui est manifesté ou l'épanouissement lu sur le visage à la fin de la garde/prestation.

Les deux insatisfaits le sont : (1) par manque de diversité dans les activités lors des gardes, le peu de sorties (« ils n'ont pas assez bougé de la maison ») ; (2) une autre personne considérant que la qualification de puéricultrice ne convient pas à son enfant de 28 ans.

2.3. Pour quelles interventions les bénéficiaires se sont-ils inscrits?

Type d'intervention (1)	Compte
garde à domicile	89
activités extérieures	15
vacances ou we	3
hospitalisation aidant proche	1
hospitalisation ph	1
total	109

Le fait que la majorité des personnes inscrites au Répit l'ont fait pour des gardes à domicile témoigne d'un réel souhait de la part de celles-ci de maintenir l'enfant à domicile², mais cela s'explique sans doute également par le type **d'offre des services Répit**. En effet, ils ne sont que deux à faire exclusivement des gardes/activités sur site. Plusieurs services se sont ouverts à des activités extérieures depuis le lancement du Répit, et cela à la demande des familles justement, mais il ne s'agissait pas de l'offre de départ.

² Cfr les résultats de la table ronde « Répit en Wallonie » présentés lors du Colloque « Cap sur le Répit », juin 2008 par Virginie Bellefroid et Séverine Nonglaire.

Si l'on additionne ces chiffres avec ceux du tableau ci-dessous reprenant les réponses de deuxième choix (les PI ont spécifié s'être inscrits pour deux types de prestations), nous voyons qu'au total la garde à domicile est stipulée 91 fois et les activités extérieures 23 fois.

Type d'intervention (2)	Compte
<i>personnes sans deuxième choix</i>	85
garde à domicile	2
activités extérieures	18
vacances ou we	1
hospitalisation ph	1
urgences	1

2.4. Fréquence et mode d'utilisation

L'enquête contenait une question sur la fréquence d'utilisation du service. Un problème s'est posé lors du traitement des résultats et résulte du type de réponses données.

Pour les personnes ayant pu dire clairement combien de fois par mois ou par semaine elles utilisent le service, il est facile de calculer une moyenne.

Mais d'autres ont répondu de manière très vague : « lors de cas exceptionnel », « plusieurs fois par mois », « en fonction des moyens et des besoins », nous ne savons donc pas exploiter ce type de réponse qui ne donne aucun ordre de grandeur.

Ensuite certaines personnes ont répondu en termes d' « occasion » c'est-à-dire : les week-ends, durant les vacances, en cas d'urgence, etc. Que faire avec ce type de réponse ? Calculer le nombre de personnes ayant répondu les week-ends et les vacances est possible. Néanmoins nous ne savons pas s'il est question de tous les week-ends, d'un week-end par mois ou de trois week-ends par an. Quant aux vacances, bien que nous puissions dire combien ont donné cette réponse, nous ne savons pas combien de temps durant les vacances ils ont bénéficié du Répit : pendant plusieurs jours de suite ? A raison de deux jours par semaines pendant toutes les vacances d'été ? Ou ont-ils inscrits leurs enfants dans un camp ou mini camp durant les vacances de carnaval ?

Enfin un quatrième type de réponse se base sur un timing depuis l'inscription. Ainsi nous disent-ils par exemple avoir utilisé 3 fois le service depuis l'inscription faite il y a un an. Mais comment utiliser ce genre de données ? Si nous ramenons les chiffres sur une base mensuelle pour pouvoir les comparer aux autres, nous aurons parfois des résultats tels que 0,1 fois / mois pour quelqu'un inscrit depuis 30 mois et n'ayant fait appel au service (que) 3 fois. Ce genre de données, assez fréquentes, fera baisser les chiffres de la moyenne et cela fausserait les données globales ne rendant plus compte des personnes utilisant de manière fréquente (2 fois par semaine par exemple) les services.

Ramener sur une même base référentielle de temps (par mois ou par an) pose un second problème. Si, par exemple, nous convertissons les réponses données par semaine sur base d'une année : 4 fois / semaine deviendrait alors 192 fois / an et ne refléterait pas la réalité. Car selon beaucoup de services Répit les demandes sont généralement **très fluctuantes** : une

famille peut être très demandeuse pendant plusieurs semaines (le temps de retrouver un travail, durant les congés scolaires, le temps de trouver d'autres solutions de garde plus régulières, le temps d'une maladie), pour ensuite se faire très rare et enfin revenir plus tard ou plus du tout selon les cas. Ainsi la notion de Répit « occasionnel » et « ponctuel » est à géométrie variable. En effet, une famille qui demande une garde 3 fois par semaine ne le fait (en principe) que dans le court terme. Pour évaluer la « consommation » moyenne du Répit par famille, il faudrait poser la même question à des moments différents pour tenir compte de la fluctuation de leur demande sur le long terme pour ensuite en faire une moyenne par famille puis une moyenne pour l'ensemble des familles.

En définitive il conviendrait peut-être de récolter les fréquences d'utilisation du service de manière longitudinale : pour chaque famille inscrite, faire un relevé du nombre de fois total qu'elles ont utilisé le service depuis leur inscription tout en précisant la durée moyenne des gardes et le type de prestations (garde à domicile ou camps ou mini-camps pour les services qui en organisent). Sur cette base là, nous pourrions comparer entre eux les chiffres tout en tenant compte de l'offre de service Répit. Il n'y a que de cette manière qu'il serait possible de comprendre **comment est « consommé »** le Répit. Nous pourrions également établir des moyennes **statistiques de fréquences** représentatives de l'utilisation réelle des services.

2.5. Les raisons d'inscription

Passons à présent en revue les raisons de l'inscription que nous avons relevées. Notons que les personnes ont répondu de manière libre et ont donc souvent mentionné plusieurs éléments. Afin d'en analyser l'importante quantité et pouvoir restituer la prépondérance de certaines d'entre elles, une méthode de codage a été adoptée. Dans un premier temps, les réponses ont été rédigées telle quelle dans Excel afin de permettre une analyse de contenu. De cette dernière s'en est suivi le constat d'une répétition assez frappante de certains termes utilisés ou de thématiques de réponse. Dès lors, et c'est le deuxième temps de traitement, les réponses ont été codées par **mots clés**. Avec un tel codage il devenait possible de quantifier leur occurrence.

Ainsi, pouvons-nous dire relativement trivialement que les notions de « **garde** » et de « **présence** » auprès de la personne handicapée sont évoquées plus de 36 fois dans les questionnaires et témoignent de l'impossibilité de laisser seul leur enfant (parent ou conjoint) à domicile sans surveillance. Cela n'est pas une surprise puisqu'il est question ici de garde à domicile de personnes non autonomes.

De manière assez logique également, le **champ lexical de la notion de répit** est bien présent. Les termes « aide » et « soutien » apparaissent 18 fois, talonnés par « respirer », « souffler » et « s'aérer » cités 16 fois. L'évocation de « liberté » et de « temps pour soi » est quant à elle présente à 16 reprises également. Tandis que le terme « répit » est énoncé 14 fois en tant que tel. Le « repos » est en bonne position également et apparaît à 11 occasions. On compte enfin 14 fois le « soulagement ».

Afin de donner un peu de relief aux chiffres, voici quelques extraits choisis représentant le type de réponses incluant ces notions :

Je me suis inscrite « *pour pouvoir avoir un soulagement pour moi, que je puisse respirer un petit peu* ».
(Questionnaire n° 69)

« Ca nous soulage, ça nous permet de nous évader de la routine. Quelqu'un va le promener. Ca nous déleste des responsabilités, de la lourdeur de la tâche, ça aide. » (Questionnaire n°68)

On s'est inscrit *« pour avoir du répit car c'est fatiguant d'avoir un enfant comme le notre. C'est formidable, c'est vraiment bien. Les gens ont un peu de mal au début car ils sont culpabilisés mais moi ça a répondu à mes attentes c'est fantastique qu'on ait créé ce service qui rend ma vie plus facile et allège mon quotidien. »* (Questionnaire n°77).

Le répit permet *«de souffler, ça a été une aération. Ma fille m'a donné le numéro du Répit et on a lors pu pousser un 'ouf!' Ça nous a vraiment donné du répit d'ailleurs on y fait appel très fréquemment. »* (Questionnaire n°36)

Je me suis inscrite pour *« pouvoir être soulagée des imprévus et avoir du répit car mon fils ne dormait pas. Le fait que des prestataires soient à la maison c'est un soulagement car c'est une surveillance constante. De plus mon fils réclame beaucoup de chose surtout pendant les vacances. »* (Questionnaire n°20)

Ces citations révèlent en creux l'attention constante et particulière que demande une personne souffrant d'un handicap. Car le besoin de penser à autre chose, de focaliser son temps et son attention à soi, aux autres membres de la famille ou tout simplement au temps des courses interviennent dans la définition du « répit » tel que vécu par les parents. Si l'on se réfère à la définition première du terme le répit, il s'agit en effet de l'arrêt d'une chose difficile, c'est le temps pendant lequel on cesse d'être accablé, en tension ou sollicité. Accorder du répit, c'est accorder une relâche, une interruption. D'ailleurs « sortir », « loisir » et « week-end » ont la part belle des propos avec 18 occurrences. La vie de couple et le temps accordé à la fratrie s'intègrent aussi parfois dans les réponses associées à l'idée de prendre du temps, de sortir, de « faire autre chose ».

Le **travail** des parents est également l'une des principales raisons qui pousse à s'inscrire au Répit (14 occurrences) car garder l'enfant à domicile et travailler constitue une combinaison souvent difficile à tenir. Les complications organisationnelles causées par la maladie du parent handicapé sont énoncées 8 fois, ainsi que les imprévus (7 fois).

Il y a eu *« quelque semaines où on ne pouvait pas le mettre à la crèche ni à la garderie car il ne peut pas être en contact avec les autres enfants, il y a des risque de maladie, et on voulait continuer à travailler. »* (Questionnaire n°70).

Parfois le Répit intervient comme la seule solution possible.

Je me suis inscrite *« principalement car je ne trouvais pas de stage ou de lieu d'accueil pour mon enfant qui est un peu différent et c'était le seul service qui voulait bien s'en occuper. »* (Questionnaire n°78).

Certaines demandes apparaissent récurrentes et visent à aider le conjoint/parent qui travaille durant l'année scolaire ou durant les vacances:

« Le Répit nous a sauvé. Comme je travaille je voulais voir s'il pouvait venir pendant deux semaines de 8 à 14 heures, j'ai eu besoin d'être d'être dépannée. La dame est bien formée ».

Le quatrième « paquet » de raisons cité est celui lié au souci d'avoir recours à un service adapté à la personne porteur d'un handicap et qui a les **compétences spécifiques et appropriées**. Voici un extrait pour illustrer cela :

« C'est un enfant hyperactif pas facile à gérer. Je suis allé à l'hôpital et je n'ai pas de famille pour le garder. Je préfère avoir un service compétent surtout qu'avec mon enfant il faut savoir rester patient et professionnel. » (Questionnaire n°65).

Une série de réponses tourne également autour de la personne handicapée elle-même. Par le Répit, la famille souhaite qu'elle profite elle aussi d'activités extérieures encadrées, fasse des rencontres ou s'ouvre aux autres. Il ne s'agit toutefois pas là des raisons principales d'inscription et apparaissent davantage quand il est question de détailler ce qui importe le plus lors de la prestation.

2.6. Ce qui importe lors de la prestation

La question « Qu'est-ce qui est pour vous le plus important lors de la prestation ? » a été volontairement formulée de manière très ouverte afin de pouvoir approcher d'une autre manière le Répit. En la posant, nous ne savions pas si cela serait fructueux, si cela apporterait de nouveaux éléments de compréhension. Nous verrons au fur et à mesure qu'elle fait apparaître une autre « face » du Répit.

Le plus important pour la plupart des personnes contactées est en premier chef l'**attention** portée à la personne, l'**intérêt** qu'on lui porte, le fait de **s'en occuper** (cette idée est citée 37 fois). Nous sommes dans un autre contexte qu'une « simple garde » qui ne consisterait qu'en une présence de surveillance. Il s'agit d'être attentif, attentionné, et d'assurer une présence (pro)active. Ceci rejoint ce qui a été dit précédemment : les parents/conjoint ayant en charge une personne handicapée ont de manière presque constante l'attention focalisée. Ils attendent dès lors que le prestataire ait le même souci, la même **application, concentration** et **vigilance** qu'eux ont à l'égard de leur parent handicapé.

Vient ensuite la notion de **confiance** qui est signifiée pas moins de 20 fois et vient souligner une autre dimension des préoccupations des parents : un sentiment de sécurité, la certitude de pouvoir compter sur le prestataire, avoir la « foi » en elle - étymologiquement parlant – sont une condition indispensable.

« Il ne faut pas avoir peur de laisser son enfant. On a du mal à avoir confiance donc j'aime d'abord regardé 1 heure pour voir comment ils s'en occupent. Et puis on est rassuré. » (Questionnaire n°23)

On peut alors se poser la question suivante : dans quelle(s) condition(s) confie-t-on son parent ?

(1) Il s'agit d'avoir la garantie d'une **approche professionnelle**. Pour les parents, les prestataires doivent avoir suffisamment de connaissances sur le handicap c'est-à-dire avoir une formation, une qualification spécifique :

« Ils {les prestataires} doivent être compétents et qualifiés. Il ne faut pas que ce soit une simple garderie. » (Questionnaire n°25)

« Je n'ai jamais eu de prestations mais {ce qui est important} ce serait le professionnalisme du prestataire il faut une bonne formation car je ne veux pas confier ma fille à n'importe qui. » (Questionnaire n°26)

Faire montre de professionnalisme c'est faire preuve d'expérience, de savoir-faire et de compétences. Cet ensemble de terme lié au professionnalisme et la compétence est cité à 20

reprises et relève à la fois des actes quotidiens (toilette, change, repas, etc), des éventuels moments difficiles, des crises parfois, mais aussi d'un encadrement adapté ou de quelques sorties et autres activités qu'il s'agit toujours, dans l'idéal, de faire en accord avec les **spécificités de la personne**.

« Il faut quelqu'un qui est adapté pour le travail car mon mari est un cas assez lourd. Il faut que le prestataire comprenne ce qu'il peut ou ne peut pas faire. » (Questionnaire n°28).

Il est important *« qu'il fasse du sport ou des activités avec des personnes spécialisées qui savent l'encadrer car dans l'environnement normal ça ne va pas. »* (Questionnaire n°83).

Il faut que *« la personne se mette à la place de mon fils. Car lui ne peut pas changer. Elle doit être en mesure de comprendre ses attentes et pour ça il faut un minimum de prestation. »* (Questionnaire n° 20).

(2) En outre, pour être en confiance il s'agit que la **sécurité** de la personne soit garantie. Nous sommes de nouveau en présence de la thématique de surveillance permanente (la sécurité et de surveillance sont citées 17 fois).

Il est important *« que ma fille soit en sécurité, que la personne sache subvenir à ses besoins spécifiques »*. (Questionnaire n°72)

Les expressions « être entre de bonne main » ou « ne pas confier mon enfant à n'importe qui » ont été à plusieurs reprises utilisées et couvrent en définitive l'ensemble de ce qui vient d'être développé.

La **qualité de la relation** établie entre la personne handicapée et la ou les prestataires apparaît importante également, elle est mentionnée 17 fois à travers des vocables tels que « bon contact », « lien », « entente ».

« La personne doit être attentive. C'est important que mon fils se sente bien avec elle. Il n'aime pas trop sortir donc il faut un bon contact, il faut savoir lui parler. » (Questionnaire n°32).

L'épanouissement et le **bien-être** de la personne interviennent quant à eux 14 fois dans les réponses et rendent compte d'une autre dimension du souhait des parents qui pourrait se traduire comme suit : « je prends du répit, mais il faut que mon enfant passe aussi un bon moment ». L'aspect « ouverture aux autres » et « socialisation » a été quelque fois cité également.

Au travers des expressions et termes répertoriés dans ce point, nous constatons que le Répit semble avoir **deux faces** :

- (1) celle qui dessine les besoins des parents de souffler, de faire autre chose, de garder son travail ou de trouver une solution (temporaire) à un problème de garde ;
- (2) celle qui est faite des préoccupations à l'égard de la personne handicapée elle-même.

Faire garder son parent handicapé ne relève pas d'une unique présence ni d'une simple surveillance. L'enquête montre le haut degré de préoccupation des parents et surtout la **qualité** requise pour les gardes ou prestations Répit. En effet, outre l'impérative confiance à avoir, l'attention constante à garder, la sécurité qui doit être garantie, viennent s'ajouter des critères de qualité assez pointus. Ces derniers relèvent, nous l'avons vu, des compétences professionnelles, le savoir faire, la capacité de réagir aux imprévus. Ils concernent aussi la qualité relationnelle et le sens de la communication du prestataire. Pour les parents, la qualité se mesure aussi au contenu des gardes: faire des activités, sortir, bouger, sont des expressions présentes 12 fois dans les réponses. Ne pas laisser la personne « dans son coin », mais

contribuer à son éveil, jouer, se promener, et dans certains cas développer quelques unes de ses compétences apparaît assez important. Tout cela permettant de tendre vers le bien-être et l'épanouissement de l'enfant

Les besoins et attentes formulés par les parents à l'égard de la qualité du Répit pour leur enfant/parent/conjoint apparaissent en définitive comme une deuxième face incommensurable de la première qui est celle de s'accorder du Répit. Incommensurable car les familles se refuseraient à faire appel au Répit sans être rassurées quant à la qualité des prestations et au bien-être de leur enfant/parent. Tout qui travaille dans le monde du handicap le sait : la culpabilité et le sentiment d'abandon ou d'échec qui est lié au fait de faire appel à un service extérieur pour s'occuper de son enfant demeurent un réel obstacle, une difficulté non négligeable. Il est utile de tenir compte de cette dimension pour prendre toute l'ampleur et les enjeux qui tournent autour de l'idée de faire appel aux services Répit. Car un des défis les plus importants des services est d'abord de parvenir à toucher les familles isolées, c'est-à-dire non incluses dans les circuits des services de l'AWIPH, et d'ensuite les accompagner dans le cheminement de déculpabilisation, de confiance qui les mènera à faire appel au service.

L'objectif de ce point n'est donc ni de mettre la pression aux services en exigeant d'eux de répondre entièrement aux besoins des familles, ni de prétendre que le Répit doit remplir ce rôle, mais bien de mettre en avant la parole des familles afin de **dévoiler une autre dimension** du Répit. Enfin, la difficulté de confier son enfant, si elle est prépondérante dans les propos, n'est pas (pour tous) insurmontable. Selon les tranches d'âge, les enfants encore à l'école par exemple, il serait plus aisé de faire appel à des gardes à domicile que pour des familles qui n'ont fait appel à personne depuis 20 ans. La difficulté ou la facilité de confier son enfant/parent connaît des degrés divers selon le cas individuel de chacun.

2.7. Amélioration, remarques et réflexions ouvertes

Avant de conclure, relevons encore les remarques portant sur les choses à améliorer et sur la satisfaction manifestée par les personnes contactées.

Voici comment se répartissent les choses à améliorer selon les 57 personnes ayant développé les deux dernières questions ouvertes : Que faudrait-il améliorer selon vous ? et avez-vous d'autres remarques ? Notons que le tableau ne contient que les remarques négatives, ce que les personnes proposent d'améliorer. Les points positifs seront présentés dans le paragraphe suivant.

Que changer, améliorer? Autres remarques ?	
Prix trop élevé	9
Manque de souplesse/imprévus difficiles	9
Durée de garde trop courte	6
Publicité insuffisante	6
Fréquences des activités/gardes insuffisantes	5
Eviter les changements de prestataires	5
Distance	4
Plus d'activités extérieures	3
Plus d'activités pendant les vacances	3
Durée trop longue	2
Avoir du personnel masculin	1
Pas de spécialisation autiste	1

Garder autre enfant aussi	1
Gestion crise d'épilepsie	1
Varié les activités	1

Ainsi constatons-nous que le prix trop élevé est cité 9 fois dont une fois par quelqu'un qui personne qui déplore la différence de prix selon les services³.

Le manque de souplesse et l'impossibilité ou la difficulté d'avoir une garde rapidement lorsqu'un imprévu se pose est répertorié à 9 reprises. Parmi les 19 services Répit, rares sont ceux qui refusent *stricto sensu* les demandes de dernière minute (la veille ou quelques heures avant), mais c'est au risque de devoir refuser, faute de place dans les plages horaires des prestataires. C'est d'ailleurs un des enjeux organisationnel du Répit: comment à la fois garantir une offre en urgence tout en évitant les « trous » horaires, les heures sans travail, aux prestataires ? Car assurer des plages non planifier pour laisser une place aux imprévus, c'est accepter la possibilité de n'avoir aucune demande.

6 remarques à propos d'une durée de garde insuffisante : une des personnes aimerait pouvoir avoir quelqu'un plus de 4 heures ; d'autres pouvoir bénéficier du Répit des journées entières; ou encore pouvoir partir plusieurs jours.

Le manque de publicité apparaît à 5 reprises : les personnes interviewées regrettent de ne pas avoir connu le service plus tôt ou avoir dû chercher beaucoup d'autres solutions avant de connaître l'existence du Répit. Le souhait de plus de place (pour les camps ou sorties collectives et les gardes) est présent 5 fois. Le trouble causé par les changements réguliers des prestataires est cité à 5 occasions. Le désir que soient organisées plus d'activités extérieures et plus d'activités durant les vacances apparaît 2 fois chacun. Quant aux 2 « durée trop longue », il s'agit de personnes ayant besoin d'une garde d'une heure ou une demi-heure pour aller faire quelques courses.

Les 5 dernières améliorations possibles ne font l'objet que d'une occurrence mais deux d'entre elles peuvent néanmoins entraîner les questions suivantes (questions que se posent les services eux-mêmes) : quid de l'intervention en cas de crise d'épilepsie ? Quid des parents qui demandent à la garde Répit de garder l'enfant handicapé et son frère/sa sœur non handicapé(e)?

Pour terminer enfin, voici quelques extraits des encouragements et remarques positives :

« Je les encourage et les félicite pour ce qu'ils font car c'est vraiment génial même si je n'ai plus fait appel depuis un an car mon fils va mieux et fait moins de crise. » (Questionnaire n°34)

« C'est une très bonne chose et il faut continuer car les parents en ont besoin. » (Questionnaire 47)

« C'est une excellente initiative. Pour moi, il a fallu passer le cap pour oser confier mes enfants mais je trouve que c'est une très bonne idée. » (Questionnaire 79)

« Toutes les personnes sont formées, il ya un bon cadre, c'est bien. » (Questionnaire n°55)

« Elles sont très gentilles, compétentes, elles me comblent tout à fait. Je peux passer un moment de répit sans devoir penser à rien, c'est vraiment parfait. » (Questionnaire n°56)

³ Certaines familles connaissent un Répit assuré par plusieurs services de l'IS car certains collaborent entre eux (assure des relais par exemple) pour répondre aux demandes des familles.

3. Conclusion

Que retenir de l'enquête ?

La grande satisfaction des familles quant au Répit tel que mis en place actuellement est le premier élément essentiel.

Retenons aussi cette idée de la « double face » : le répit des uns ne va pas sans la garantie du bien-être, de la prise en charge de qualité des autres.

Soulevons enfin quelques questions:

- Quelle est la fréquence et le mode d'utilisation du service : entre les deux extrêmes « garde 3 fois par semaine toute l'année » et « intervention 'one shot' à cause d'une urgence », comment est « consommé » le Répit.
- Quid d'une homogénéisation et d'une diminution des prix ?
- Quid de l'organisation d'activités extérieures ? Et plus régulières ?
- S'agit-il de rendre davantage possible des prises en charge d'urgence ? Et comment ? Compte tenu des aléas organisationnels.
- Peut-on relancer la question de la publicité des services : l'Agence peut-elle soutenir les services dans ce domaine ? Comment toucher le public cible des familles « isolées » ?

Annexe

Initiative spécifique « REPIT » 2009-2010-2011

Questionnaire de satisfaction auprès des bénéficiaires

1. Depuis quand êtes-vous inscrit au service ?

Date (ou environ ... mois ou an) :

2. A quel service êtes-vous inscrit ? (cocher)

Services	Faites une croix en fonction du/des services utilisés
Wallopoly	
2 ième Base	
Région de Charleroi	
Handicap répit (aide et soins à domicile Hainaut Oriental)	
La Clarine volante	
Province du Luxembourg	
Accueil assistance répit (Promemploi)	
Chouette service (Andage)	
Province de Liège	
Répit à domicile (CSD Solidaris Liège)	
Resowall (AIGS – Heberlie)	
Accueil Enfants d'un même père	
Nounou Domicile Répit (SAFPA Verviers)	
Région de Mons	
Répit ASPH Mons Borinage	
Adomisil (La babillarde)	
Adapt'sitting (une place pour tous)	
Région Namur –Dinant	
Aide et soins à Domicile en province de Namur	
Centrale de soins à domicile Namur-Walcourt - Couvin	
ADMR Annevoie (Aide à domicile en milieu rural)	
Province du Brabant Wallon	
Répit ASPH Brabant Wallon	
Volenbulle (SAP ANAHM)	
La parent'aise (aide familiale Brabant Wallon)	

3. Votre enfant est-il inscrit dans un autre service ? (ex : centre de jour, centre d'hébergement etc). Le(s)quel(s) ?

4. Pour quelle(s) raison(s) vous êtes-vous inscrits au service ? Quelle(s) étai(en)t vos attente(s) au moment de l'inscription ?

--

5. Pour quel(s) type(s) d'intervention avez-vous fait appel au service ?

Types de prestations	Cocher (ou entourer):
Garde à domicile	
Activités extérieures pour la personne en situation de handicap	
Urgence	
Hospitalisation	
Autres :	

6. Avez-vous déjà fait appel au service depuis votre inscription ?

Oui	Non <i>Si la réponse est non : Pourquoi ?:</i>
-----	---

7. Quand/ A quelle fréquence faites-vous appel au service ?

... fois/sem	... fois/mois	Tous les ... mois	En cas d'urgence	Autre :
--------------	---------------	----------------------	---------------------	---------

8. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous lors de la prestation ?

--

9. Puis-je vous demander votre âge, votre date de naissance?

10. Êtes-vous satisfait des prestations du service Répit que vous utilisez ?

Très satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt insatisfait + <i>pourquoi ?</i>	Très insatisfait + <i>pourquoi ?</i>
----------------	------------------	---	---

11. Est-ce que votre enfant/parent/conjoint est satisfait des prestations du Répit ?

Très satisfait	Plutôt satisfait	Plutôt insatisfait + pq ?	Très insatisfait + pq ?
----------------	------------------	------------------------------	-------------------------

12. Selon vous, que faudrait-il changer ou améliorer dans votre service Répit ?

--

13. Pensez-vous à d'autres choses, commentaires, remarques ?

--