

NEWSLETTER ENQUÊTE ECHO

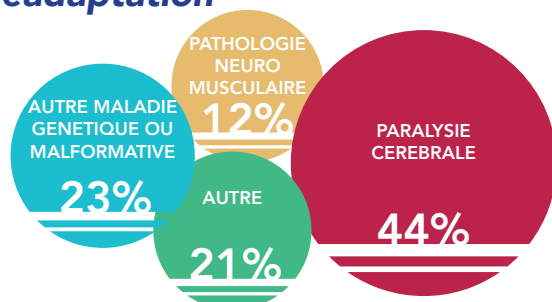
#1

ENFANT CONFINEMENT HANDICAP BESOINS

L'enquête ECHO a pour objectif de recenser le **vécu**, les **difficultés** et les **besoins** rencontrés pendant le confinement par les enfants en situation de handicap moteur, avec et sans déficience associée, et leurs familles. L'enquête a été diffusée à partir du 6 avril 2020. **874 réponses ont été obtenues en 4 jours.**

Voici les premiers résultats concernant la rééducation/réadaptation

Les informations recueillies concernent des enfants de **tout âge** (0-18 ans), atteints de **Paralysie Cérébrale dans 44% des cas**, avec des capacités fonctionnelles différentes. Des atteintes autres que motrices sont associées dans **67% des cas**.



La rééducation est assurée par les parents dans plus de 75% des cas (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité).

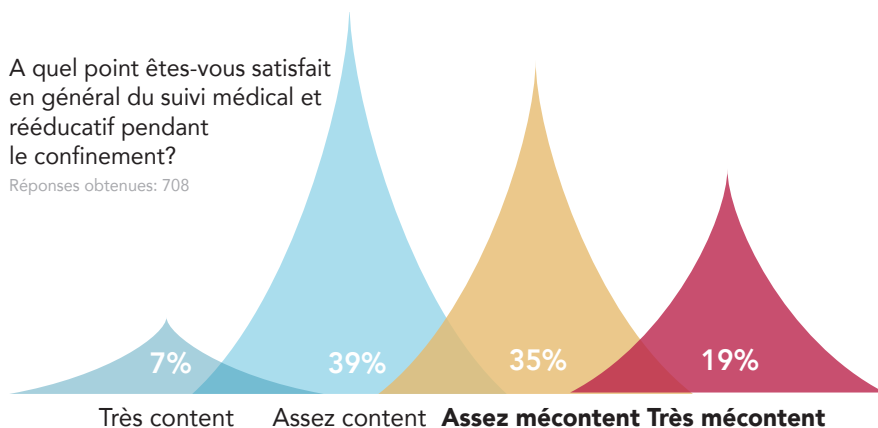
54.4% des parents sont mécontents du suivi rééducatif et médical pendant le confinement.

“Absence d'informations et de communications des thérapeutes sur le sort de notre enfant face au confinement. Nous avons dû chercher l'information pour connaître la continuité ou non des suivis, puis nous devons attendre que les téléconsultations soient autorisées ...”

“Nous avons dû essayer de pallier aux besoins thérapeutiques de notre enfant seuls, alors que nous ne sommes pas thérapeutes...”

A quel point êtes-vous satisfait en général du suivi médical et rééducatif pendant le confinement?

Réponses obtenues: 708



La préoccupation principale des parents est le suivi rééducatif de leur enfant.

“Pour des enfants comme mon fils ayant 3 séances de kiné par semaine, le confinement est préjudiciable.”

La principale difficulté rencontrée est **l'absence de suivi rééducatif** par un professionnel (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien) dans 49 à 73% des cas.

La situation pendant le confinement de 874 enfants en situation de handicap est rapportée dans cette enquête. Concernant la rééducation, **71% des parents** jugent que le suivi rééducatif est leur principale préoccupation. Plus d'un parent sur deux est **insatisfait** du suivi actuel. La principale plainte est l'absence de suivi pendant la période du confinement. Les parents font la rééducation eux-mêmes dans plus de **75% des cas**.

Merci aux personnes ayant permis la diffusion de l'enquête et aux parents pour leurs réponses. L'enquête continue...

NEWSLETTER ENQUÊTE ECHO

#2

ENFANT CONFINEMENT HANDICAP BESOINS

L'enquête ECHO, diffusée depuis le 6 avril 2020, a pour objectif de recenser le **vécu**, les **difficultés** et les **besoins** rencontrés des enfants en situation de handicap moteur, avec et sans déficience associée, et de leurs familles pendant le confinement. **1454 réponses ont été obtenues à ce jour.** Cette deuxième newsletter présente les résultats concernant le vécu, les besoins et les solutions des parents

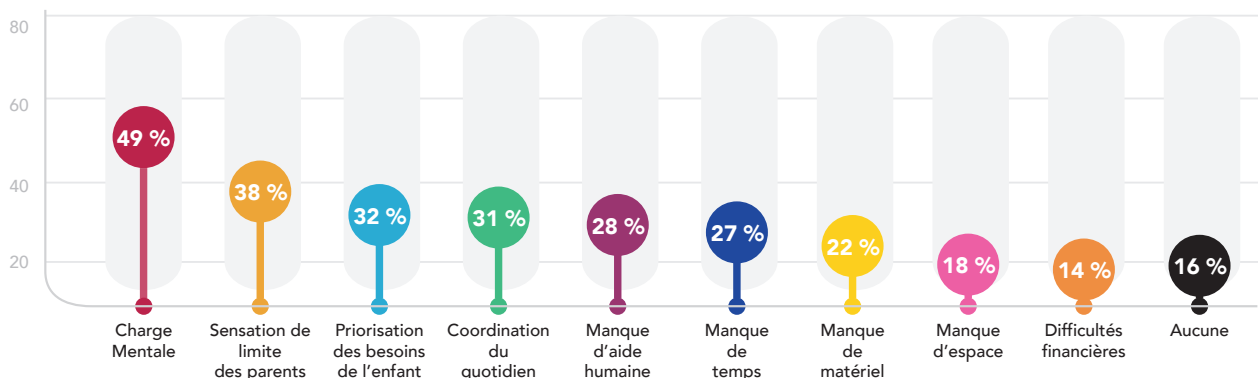
L'enquête est majoritairement remplie par les mères (85 %), d'enfants de tous âges (0-18 ans), atteints principalement de Paralytie Cérébrale (44 %) et de maladies neuromusculaires (11 %), avec des niveaux fonctionnels différents.

31% des répondant·e·s de l'enquête déclarent s'occuper seul·e·s de leur enfant.

Les difficultés les plus fréquemment rapportées par les parents sont la **charge mentale** (49%) et la **sensation de limite** (38%) dans l'ensemble des activités qu'ils doivent gérer eux-mêmes au quotidien.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la gestion de la vie quotidienne de votre enfant ?

Basé sur 956 réponses



Grande difficulté pour les parents de se retrouver à **tout faire** jour et nuit avec un enfant [...] totalement dépendant d'un adulte

Une charge H24 éprouvante

En tant que parent(s) d'un enfant en situation de handicap pendant cette période de confinement, avez-vous ressenti le besoin d'un soutien extérieur (psychologique, soutien pour l'école, famille, ...) :

Basé sur 239 réponses

76% des répondant·e·s ressentent le besoin d'un soutien extérieur.

Nous sommes complètement seuls, fatigués et épuisés. Mais, que faire?

Les **solutions** les plus fréquemment proposées par les parents pour faire face à cette situation sont :

- Maintenir un **lien** avec les professionnels de rééducation et établissements de soin/ médico-sociaux qui connaissent l'enfant par téléphone, visio ou mails pour avoir des conseils et du soutien.
- Utiliser les **supports disponibles** conseillés par les professionnels (vidéos, sites internet, guides, livrets, tutoriels, etc...).
- Se rapprocher des **associations locales et nationales**.

Prendre **contact** avec les spécialistes qui suivent l'enfant quand cela est possible est un **réel soutien**

Merci aux personnes ayant permis la diffusion de l'enquête et aux parents pour leurs réponses. L'enquête continue... L'accès à l'enquête et à ses résultats est disponible sur le lien suivant: <https://enqueteecho.fr>

NEWSLETTER ENQUÊTE ECHO

ENFANT CONFINEMENT HANDICAP BESOINS

#3

L'enquête ECHO, diffusée depuis le 6 avril 2020, a pour objectif de recenser le vécu, les difficultés et les besoins rencontrés des enfants en situation de handicap moteur, avec et sans déficience associée, et de leurs familles pendant le confinement. 1702 réponses ont été obtenues à ce jour.

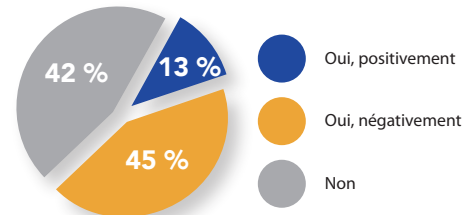
Cette troisième newsletter présente les résultats concernant le retentissement sur la vie quotidienne des enfants en situation de handicap

Les informations recueillies concernent des enfants de tous âges (0-18 ans), atteints principalement de Paralyse Cérébrale (44 %) et de maladies neuromusculaires (11 %), avec des niveaux fonctionnels différents. D'autres atteintes que motrices sont associées dans 66% des cas.



„*Semble triste, mélancolique*“

Selon les parents, le confinement affecte le moral de leurs enfants **négativement** dans 45% des cas.

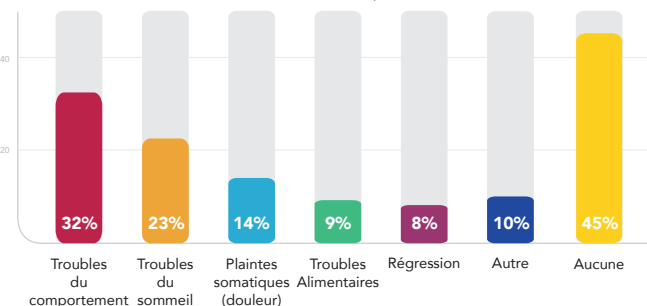


Selon vous, est-ce que le confinement affecte le moral de votre enfant ?
Basé sur 1159 réponses

Plus de la **moitié** des enfants (53%) n'ont plus de contact avec d'autres enfants.

„*Il est regrettable qu'il ne puisse pas communiquer avec ses copains du centre*“

Votre enfant a-t-il une ou des modification(s) de son comportement habituel ?

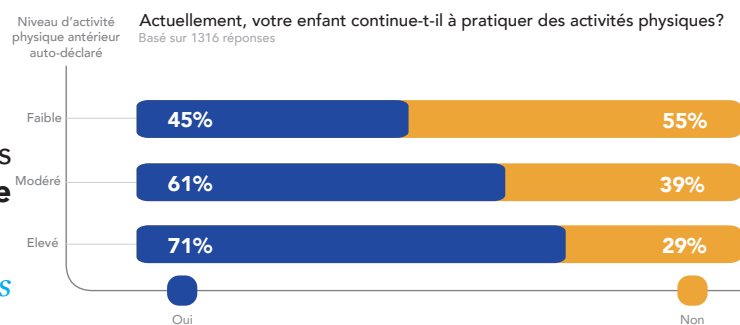


Le comportement des enfants est modifié dans 55% des cas. Les modifications les plus fréquemment rapportées sont des **troubles du comportement** (32%) et du sommeil (23%).

„*Plus d'accès de colère*“

Selon leur niveau de pratique habituel, entre 29 et 55% des enfants ont **arrêté de pratiquer une activité physique**

„*On ne peut pas sortir donc moins d'activités physiques*“



La situation pendant le confinement de plus de **1700 enfants** en situation de handicap est rapportée dans cette enquête. Le retentissement sur la vie quotidienne dans cette population y apparaît important. Par rapport à la situation habituelle, 45% des parents rapportent que le **moral** de leur enfants est affecté négativement, 32% des enfants présentent des **troubles du comportement** et 23% des troubles du sommeil. Près de la moitié des enfants n'ont plus d'**interactions** avec d'autres enfants. Les enfants sont plus **sédentaires** quel que soit leur niveau d'activité physique habituel.

Merci aux personnes ayant permis la diffusion de l'enquête et aux parents pour leurs réponses. L'enquête continue jusqu'au **4 mai 2020**

L'accès à l'enquête et à ses résultats est disponible sur le lien suivant: <https://enqueteecho.fr>

ATTENTION: Afin de pouvoir identifier les difficultés et besoins qui sont spécifiques aux enfants en situation de handicap, une deuxième enquête destinée aux parents d'enfants qui ne sont pas en situation de handicap est disponible ici:

<http://www.surveymonkey.com/r/E-COPAIN>.

La comparaison des résultats permettra d'adapter les réponses à apporter aux enfants en situation de handicap dans la période de confinement. Merci de diffuser également cette enquête à vos réseaux.

ECHO D'ECHO

L'enquête ECHO a permis de recenser les besoins et les difficultés des enfants en situation de handicap et de leur famille pendant le confinement mais aussi... des éléments positifs ! Paroles de parents

PENDANT LE CONFINEMENT CERTAINS ENFANTS ONT RETROUVÉ DU TEMPS POUR EUX !

« Mon enfant est ravi de ne plus être contraint d'aller à tous ses rendez-vous de rééducation »

Ma fille dort mieux, les journées sont mieux rythmées donc notre fille est moins fatiguée. Et le fait de ne plus courir à droite et à gauche occasionne moins de fatigue pour tous. Au final notre fille travaille plus et mieux et a plus de pauses pour jouer et avoir de vrais moments en famille »

« Plus sereine car les journées sont identiques »



Plus relax et heureux »

« Période positive pour nous. Ce temps calme nous a permis de nous adapter au rythme biologique du p'tit et de développer plus d'activités d'éveil et de jeux »



MÊME SI D'AUTRES AVAIENT UN PROGRAMME PLUS CHARGÉ !

« Gainage, faire l'avion, faire des pompes à 4 pattes avec le bras déficient, montée/descente de step, sauter sur step... »

AU QUOTIDIEN IL Y A EU DES CHANGEMENTS SUR L'AUTONOMIE...

« Positif : gain en autonomie »

Progression sur la gestion des selles désormais régulières »

« Mon fils n'a plus d'enurésie depuis qu'il est confiné chez moi »

« Sans la contrainte chronométrique, ma fille se révèle plutôt plus autonome ! Elle s'habille seule tous les jours, alors qu'habituellement elle ne peut le faire que le WE car la semaine il faut aller vite et du coup je l'aide beaucoup plus. De plus, j'ai plus de temps pour l'intégrer dans les activités de cuisine, de gestion du linge, etc. Donc elle gagne en autonomie... ! C'est le côté positif du confinement... »



...ET MÊME SUR LE CARACTÈRE !

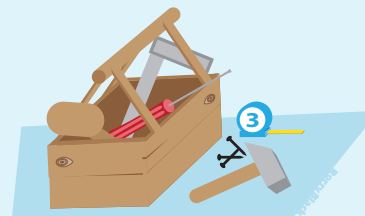
Un meilleur caractère ! »

LES PARENTS ONT FAIT PREUVE D'INGÉNOSITÉ !

« Je me débrouille
Improvisation
Bidouille »

J'ai aidé de mon mieux mon enfant

Faire des activités avec eux en innovant, discuter, jouer »



ET DE BONNE VOLONTÉ ...

« Je pense que le confinement est une épreuve pour tous les parents et que nous faisons face au mieux de nos capacités »

...TOUT EN GARDANT LEUR SÉRÉNITÉ...

« Carpe diem, il s'agit d'être endurant »

...POUR S'ASSURER DU BIEN ÊTRE DE LEUR ENFANT
ET LES AIDER A VIVRE AU MIEUX LE CONFINEMENT

ON EST DES SUPER HÉROS 🦸»

CERTAINS ONT EU LA CHANCE DE POUVOIR SE SOUTENIR ENSEMBLE

« On est ensemble
Confinés ensemble »

On entoure notre enfant de beaucoup d'amour »



« Courage, patience et solidarité et amour en famille c'est le plus important »

CERTAINS PARENTS ONT REMERCIÉ LES PROFESSIONNELS POUR LA POURSUITE DE L'ACCOMPAGNEMENT

« Une fois de plus je remercie le SESSAD et le personnel de l'école de mon fils merci merci »

Mille mercis à notre kiné libéral

Merci beaucoup pour les spécialistes qui sont restés en contact avec moi et mon enfant pour me soutenir pendant ce confinement

Je vous remercie. RAS de plus »

MERCI

Merci aux personnes ayant permis la diffusion de l'enquête et aux 1916 parents pour leurs réponses. L'accès aux résultats de l'enquête mais aussi à des ressources diverses (vidéos, fichiers, sites), pour les aider au quotidien pendant le confinement est disponible sur le lien suivant: <https://enqueteecho.fr>