Enquête de satisfaction

Adapei 69
MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE

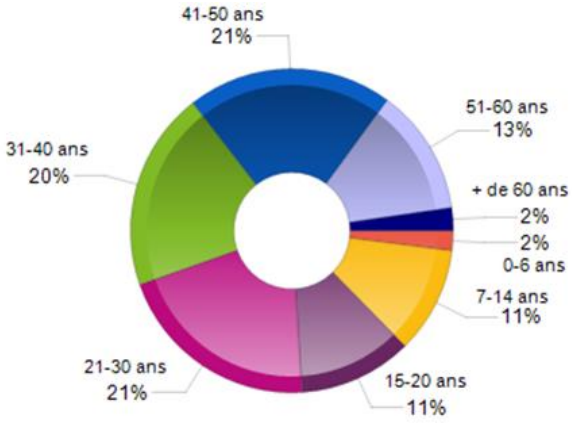
Synthèse familles et proches

Contexte de l'enquête

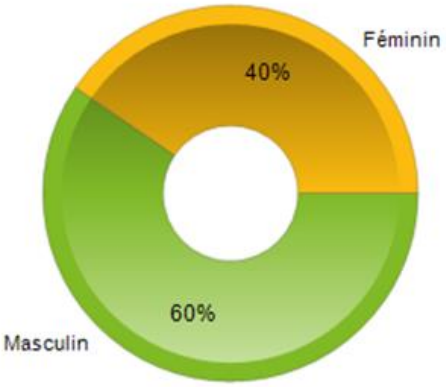
Période de passation des questionnaires	juin à octobre 2016
Nombre de répondants	704
Taux de retours	32.57%

La personne accompagnée par l'établissement ou le service

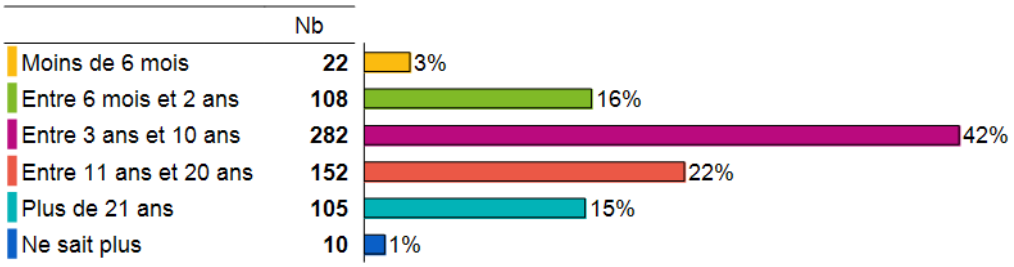
Age de la personne accueillie



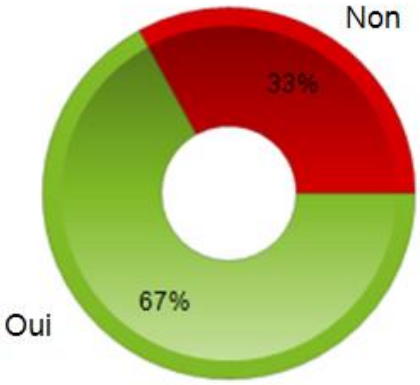
Sexe de la personne accueillie



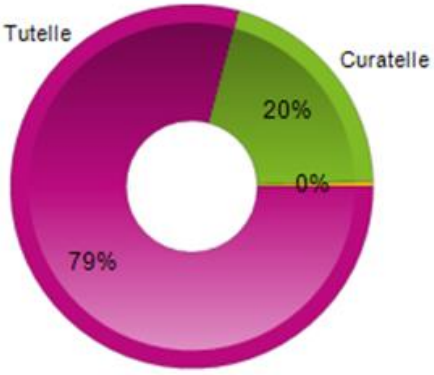
Ancienneté dans l'établissement ou le service



Mesure de protection juridique



Type de mesure de protection



Si la personne accueillie est sous tutelle…

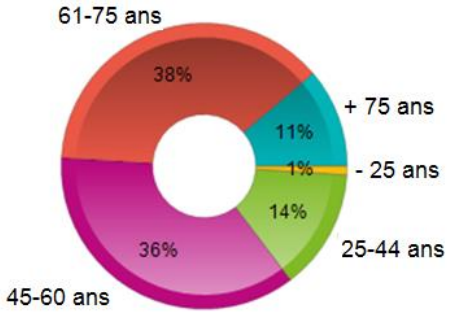
	Nb	
Non réponse	8	2%
Tutelle familiale	321	90%
Tutelle professionnelle	21	6%
Les deux	8	2%

Le répondant est-il le représentant légal de la personne accueillie ?

	Nb	
Oui	408	91%
Non	42	9%

La famille / le proche / le représentant légal répondant au questionnaire

Age du répondant



Lien de parenté avec la personne accueillie

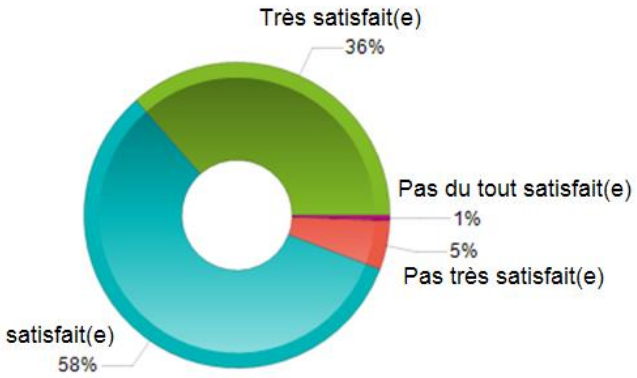
	Nb	
Parent	576	84%
Frère ou soeur	91	13%
Autre membre de la famille	10	1%
Ami	1	0,1%
Tuteur	6	0,9%

Lieu de **résidence principale** du répondant

	Nb	
Métropole de Lyon	463	70%
Auvergne-Rhône-Alpes (hors métropole et Rhône)	111	17%
Nouveau Rhône	77	12%
Hors région	14	2%

Impression générale

Satisfaction globale de l'accompagnement et des services proposés



94% des répondants déclarent être satisfaits ou très satisfaits de l'accompagnement de leur proche.

L'association gestionnaire

La **connaissance** du **statut** de l'Adapei 69

	Nb	
Structure associative	550	93%
Structure publique	43	7%
Structure privée lucrative	5	0,8%

Identification de **l'Adapei 69** comme **gestionnaire**

	Nb	
Oui	676	97%
Non	20	3%

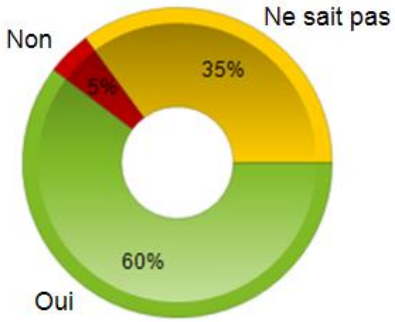
Identification de l'Adapei 69 comme **structure parentale**

	Nb	
Oui	583	86%
Non	95	14%

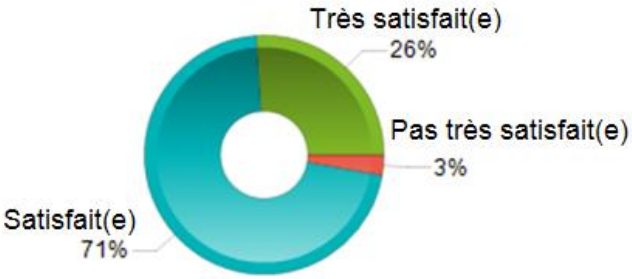
Adhésion à l'Adapei 69

	Nb	
Oui	451	67%
Non	224	33%

Les répondants ont-ils **facilement accès aux informations** relatives à l'association ?



Si oui, **satisfaction** des répondants par rapport aux **informations** communiquées



Satisfaction des répondants par rapport aux **journées** organisées par l'Adapei 69

	Nb	
Pas du tout satisfait(e)	2	0,3%
Pas très satisfait(e)	16	3%
Satisfait(e)	346	55%
Très satisfait(e)	125	20%
Ne sait pas	145	23%
Total	**634**	

Sollicitation des répondants pour participer à des **groupes de travail, manifestation** ou **commission**

	Nb	
Oui	343	53%
Non	307	47%

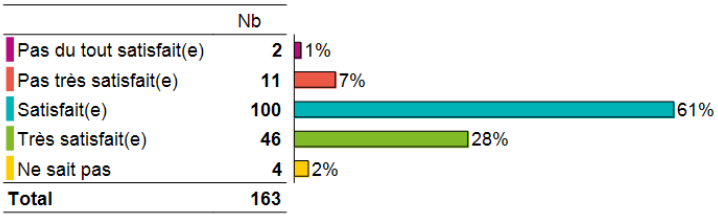
Connaissance des répondants de la possibilité de saisir l'association pour une **aide** dans leurs **démarches administratives et juridiques**

	Nb	
Oui	454	67%
Non	224	33%

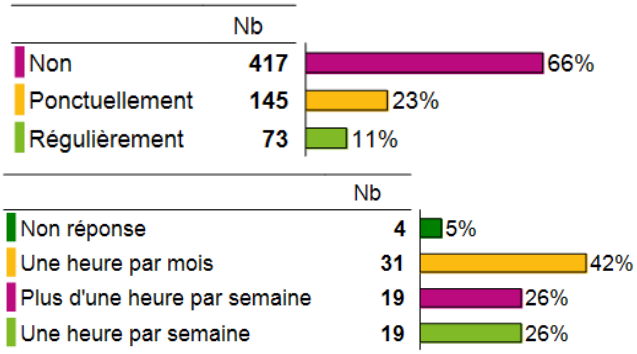
Les répondants ont-ils déjà **sollicité** l'association ?

	Nb	
Non	494	73%
Oui	183	27%

Si oui, **satisfaction** des **réponses apportées**



Les répondants sont-ils prêts à **donner du temps** à l'Adapei 69 ?



Le **statut** associatif de l'Adapei 69 est bien identifié des répondants. Ils sont moins nombreux à savoir que l'Adapei 69 est une association parentale. Il apparaît que c'est au sein de la filière enfance que l'association est la moins bien repérée par les répondants. Les deux tiers déclarent être adhérents.

Près des trois quart savent qu'ils peuvent **solliciter l'association** pour une aide dans leurs démarches, même si des parents commentent : « *une plus grande lisibilité sur les actions menées et les structures gérées par l'Adapei* » (CAJ les Embruns) ; « *lors de l'intégration de notre fils en établissement nous aurions apprécié une présentation simple et conviviale de l'association et de ses supports de communication* » (Résidence Plurielle) ; « *j'ai beaucoup de difficultés à saisir la différence entre l'établissement, l'Adapei 69 et l'Unapei. Il est difficile de comprendre qui fait quoi quand on n'a pas reçu d'informations* » (ESAT Louis Jaffrin).

Concernant leurs **souhaits** vis-à-vis de l'association, un parent commente : « *que l'association assure une meilleure relation dans le triptyque Personne accueillie-parents-professionnel* » (ESAT Jacques Chavent) ; « *l'Association devrait être plus présente et plus ouverte au monde extérieur* » (IME le Bouquet) ; « *je souhaite que le rôle de gestionnaire de l'association ne prime pas sur son rôle d'association de famille, que la parole des familles soit prise en compte autant que celle des professionnels* » (FAM la Rose des Sables) « *pourquoi l'Adapei 69 ne fait-elle pas de colonie pour que les enfants puissent partir? Je n'ai trouvé ceci qu'à l'Adapei de la Drôme, mais c'est un peu loin car j'habite à Rilleux la Pape. J'ai déjà sollicité l'Association de la Drôme pour les vacances et suis adhérente chez eux* » (IME le Bouquet). Un répondant exprime sa crainte : « *on est inquiet pour la retraite de notre enfant (pas de maison de retraite)* » (ESAT Louis Jaffrin).

Les répondants qui se prononcent déclarent être satisfaits des **informations transmises** : « *bien informée grâce aux bulletins UNAPEI et ADAPEI et l'Essentiel* » (FV Henri Thomas). Des répondants nuancent : « *le site internet de l'Adapei serait à revoir. Il n'est pas très clair et l'information pas toujours évidente à trouver* ». (FV l'Orée des Balmes) ; « *une mise à jour plus régulière du site (info pas mises à jour lors de la consultation le 2.09.2016) - Au sein de l'établissement peu d'infos sur l'association à l'exception du CR CVS* » (MAS Jolane). Plusieurs évoquent également : « *difficultés d'accès aux informations car pas d'ordinateur* » (ESAT Léon Fontaine, ESAT Louis Jaffrin, FAM la Gaieté) ; « *le site internet n'est pas convivial. Difficulté d'y trouver des informations* » (IME le Bouquet) ; « *diffuser plus d'informations aux familles sur sa fonction, son rôle* » (IME Pierre de Lune).

Les **journées organisées** par l'association sont également jugées satisfaisantes. Des répondants précisent leur souhaits : « *avoir plus de journées d'information et organiser plus de réunions parents / enfants ou frères / sœurs* » (IME le Bouquet) ; « *on aimerait bien que des manifestations soient organisées à Thizy* » (IME Perce-Neige).

Concernant les **groupes de travail**, des répondants commentent : « *manque de communication autour des groupes de travail. Je donne de mon temps pour les rencontres* » (ESAT Louis Jaffrin) ; « *les horaires des groupes de travail ou de rencontre sont souvent en journée, donc pas trop accessibles à des personnes encore en activité* » (FAM le Fontalet).

Un quart des répondants déclarent être prêts à donner du temps à l'association. Ils sont plus nombreux à déclarer être prêts à s'engager dans les établissements et service pour enfants (l'a moitié des répondants). De nombreux répondants justifient ne pas pouvoir s'engager en raison de leur âge, leur état de santé, situation professionnelle, ou de la distance avec leur lieu d'habitation.

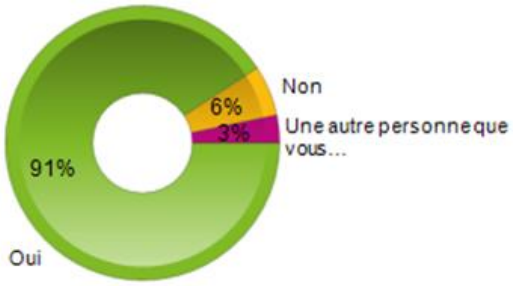
Accueil, admission et communication

ENTRE LA NOTIFICATION ET L'ADMISSION

Satisfaction du **délai entre l'attribution** de la **place** et la mise en œuvre effective de l'accompagnement

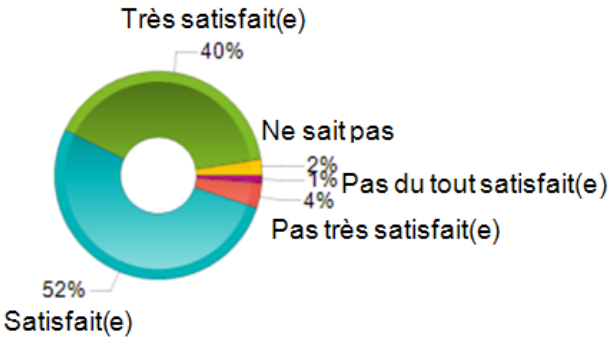
	Nb	
Pas du tout satisfait(e)	11	2%
Pas très satisfait(e)	52	8%
Satisfait(e)	307	48%
Très satisfait(e)	240	37%
Ne sait pas	35	5%
Total	**645**	

Les répondants ont-ils pu **visiter** l'établissement ?



Les répondants ont-ils pu **échanger** avec les **professionnels** ?

Avis des répondants sur **l'accompagnement** pendant la **période d'admission**

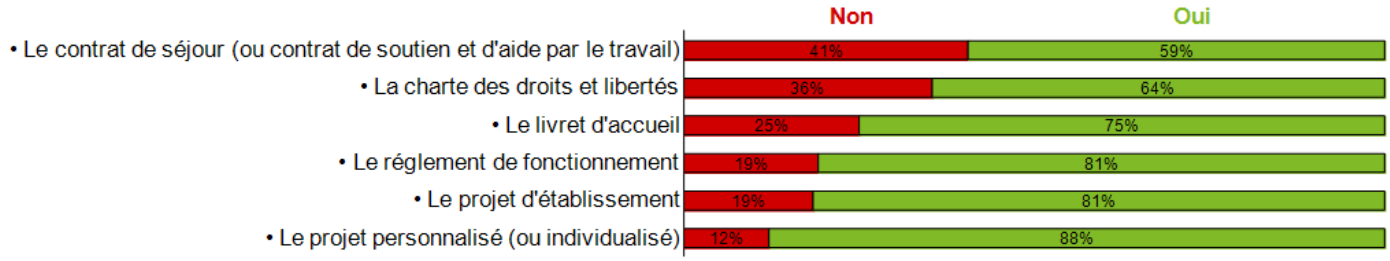


Les répondants sont globalement très satisfaits des **modalités d'accueil et d'admission** : *« mon fils a fait beaucoup d'établissements et depuis qu'il est à l'Orée des Balmes il est content d'y aller et il est bien. Il a tous ces repères » (CAJ les Embruns) ; « la période de stage a été très utile pour faire cette connaissance »* (FH Henri Thomas) ; *« je suis très satisfaite de l'intégration de mon enfant dans la structure. Le suivi a été bien fait la 1ère année » ;* (ESAT Jacques Chavent) ; *« bon accueil et disponibilité quand on en a besoin »* (ESAT la Courbaisse) ; *« il y a eu une très bonne transition pour le passage de mon fils aux Coquelicots »* (IME les Coquelicots) ; *« le parcours de mon fils a été très compliqué. Je n'ai pas toujours eu les contacts et les rapports faciles avec les professionnels. Mais rencontrer le directeur et la chef de service du FAM ont été décisifs. Les professionnels sont au top, tout le monde fait son boulot, merci à eux tous! »* (FAM le Fontalet).

1 répondants sur 10 déclare ne pas être satisfait du **délai d'attribution d'une place** : *« le temps d'attente pour entrer ou changer d'établissement est beaucoup trop long »* (FH la Gaieté) ; *« pas assez de places d'établissements. Beaucoup d'enfants handicapés sans solution » (IME l'Oiseau Blanc) ; « après 10 ans d'attente pour une prise en charge en IME. Très longue. Nous sommes souvent livrés à nous-même, mais c'est un réel combat que de trouver une place en IME, surtout pour des familles monoparentales, épuisées »* (IME Pierre de Lune).

Certains répondants notent parfois des débuts difficiles : *« les réactions négatives (retards, absences, agressivité) n'ont pas été analysées au regard des contraintes du poste. Manque d'un suivi renforcé lors des périodes d'essai »* (ESAT Léon Fontaine) ; *« L'intégration dans la vie professionnelle n'a pas été facile pour mon fils. Je l'ai suivi, accompagné et rassuré pour prendre les transports en commun. Nous avons fait le point au bout de 3 mois avec l'ESAT pour lui rappeler la nouvelle organisation. Son référent a revu avec lui les points qui lui posaient problème »* (ESAT Louis Jaffrin) ; *« le passage de l'IME à la MAS est très rapide donc assez violent psychologiquement, tant pour le résidant que la famille »* (MAS Paul Mercier).

Connaissance des personnes accueillies vis-à-vis des **outils de la loi 2002**



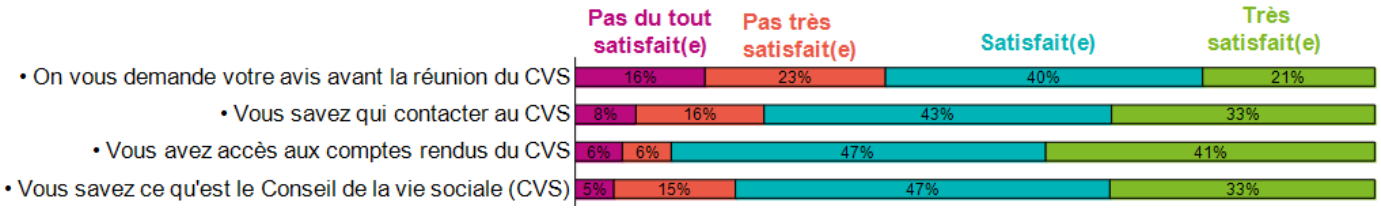
Avis des répondants vis-à-vis de ces documents

Les documents de la loi 2002 sont globalement identifiés par plus des trois quart des répondants, à l'exception du contrat de séjour qui est identifiés par moins de 6 répondants sur 4. Si plus de 9 répondants sur 10 jugent ces documents utiles, clairs et bien présentés, certains commentent : *« nous avons beaucoup de documents à lire et cela semble interminable!! »* (CAJ les Embruns) ; *« ça devient très administratif, on n'a pas toujours le temps de tout lire et d'approfondir, une simplification, un condensé de tous ces documents les rendrait plus accessibles et attractifs… »* (FV Henri Thomas) ; *« documents trop longs »*. (FV la Platière) ; *« lorsqu'un enfant est handicapé, il devrait y avoir un livret envoyé aux parents avec tous les droits. »* (IME l'Oiseau Blanc) ; *« si on ne comprend pas bien le français, les informations importantes ne sont pas bien repérées »* (SESSAD l'Alliance).
Certains commentent leur utilité : *« il faut que les parents expliquent bien et simplement tous ces documents, lorsqu'on les reçoit il faut prendre du temps avec le jeune. Je réalise combien c'est important »* (ESAT Goutte d'Or) ; *« très explicite »* (ESAT la Courbaisse) ; *« tout me paraît clair et bien expliqué »* (ESAT Léon Fontaine).

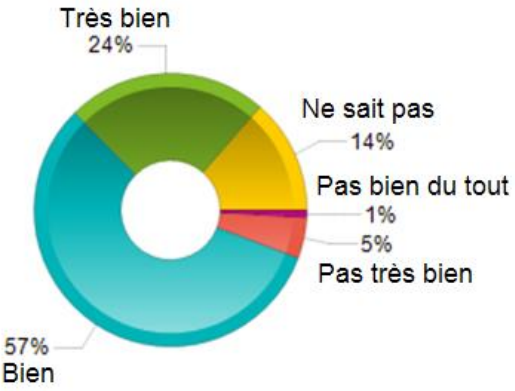
PARTICIPATION A LA VIE DE L'ÉTABLISSEMENT OU DU SERVICE

Participation des répondants à la **vie de l'établissement**

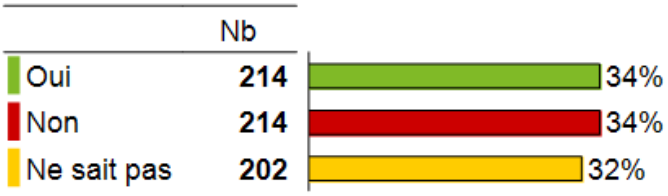
Avis des répondants sur le **Conseil de la Vie Sociale**



Avis des répondants sur le **fonctionnement** du CVS



Les répondants disposent-ils d'**espace de rencontre** avec les autres **familles** ?



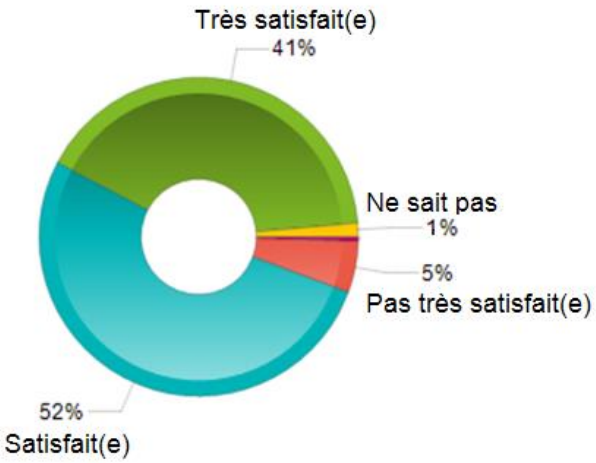
Les trois quart des répondants déclarent savoir ce qu'est le **CVS** et savoir qui contacter. La grande majorité reconnait avoir accès aux comptes rendus. Ils sont 6 sur 10 à estimer être consultés avant les réunions. Des répondants commentent : « *le CVS doit prendre en compte la parole des résidants ; le compte-rendu doit être diffusé dans les délais dans un langage permettant aux résidants de le lire ou de le comprendre* » ; « *il serait intéressant de prévoir des rencontres entre les membres du CVS et les nouvelles familles* » (FH Henri Thoma, ESAT Courbaisse).

Plusieurs parents pointent le **manque** de **renouvellement** et d'**implication** des **familles** : « *peu de questions de familles arrivent au CVS* » (FV la Gaieté) ; « *c'est toujours les mêmes que l'on voit aux réunions du CVS et aux autres…* » ; « *je fais partie du CVS depuis le début. Il est dommage que d'autres parents ne se sentent pas concernés* » ; « *nous sommes dans le CVS, les familles ne s'intègrent pas assez* » (FAM le Fontalet) ; « *il est très difficile de mobiliser les familles de l'établissement (seule la fête est bien suivie)* » (MAS Soleil).

Un tiers des répondants estiment disposer d'**espaces de rencontre** avec les autres familles. Celles-ci sont liées aux évènements festifs. D'autres estiment que les espaces de rencontres sont rares ou qu'il est difficile de mobiliser les autres familles : « *pas trop de rencontres* » (FH la Gaieté) ; « *mise en place par le CVS de réunions annuelles d'informations pour les familles, sur différents thèmes. En dehors de cela, les familles ne communiquent pas, même au travers du CVS* » (ESAT Louis Jaffrin) ; « *c'est ce qui manque le plus : ne pas rencontrer les autres familles* » (IME le Bouquet) ; « *espace de rencontre : repas de famille chaque année* » (FAM la Gaieté) ; « *les rencontres avec les autres familles sont très rares : une fois par an* » (FAM l'Orée des Balmes).

Accueil et accompagnement

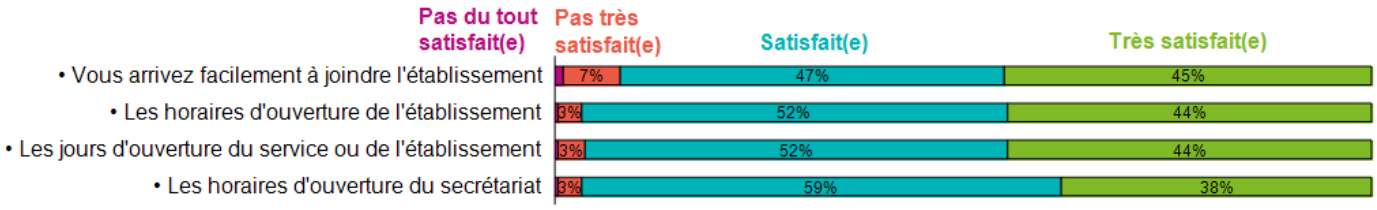
Avis **global** des répondants sur l'accompagnement de leur proche



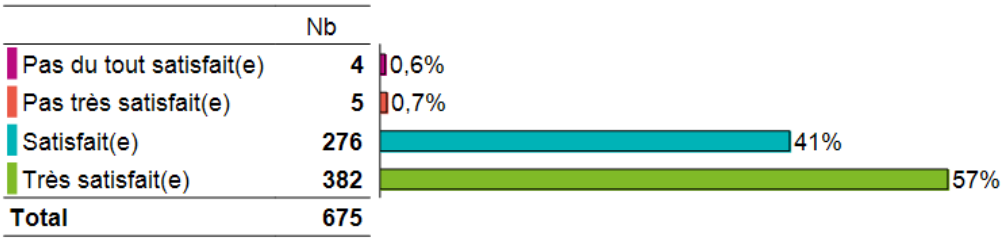
94% des répondants déclarent être satisfaits ou très satisfaits de l'accompagnement de leur proche : *« l'établissement répond de manière adapté aux besoins, projets de mon enfant. Sa satisfaction au quotidien est le témoignage concret de son bien-être. L'accompagnement sur son parcours d'adulte est réalisé avec sérieux »* (ESAT Jacques Chavent) ; *« l'ESAT est attentif aux usagers, et celui-ci leur permet d'évoluer. »* (ESAT la Courbaisse) ; *« notre fille travaille au nettoyage et apprécie énormément son référent. Quelque fois elle travaille en atelier. Elle est très heureuse de travailler pour les bonnes conditions de travail, l'esprit d'équipe, la bonne ambiance, la bienveillance… »* (ESAT Léon Fontaine) ; *« en général tout va bien en ESAT. Parents et enfant sont contents. Les responsables et moniteurs sont motivés pour ceux qui ont des difficultés dans la vie. Bravo à eux et bon vent à l'ESAT »* (ESAT Louis Jaffrin) ; *« ma fille fréquente l'IME Le Bouquet depuis 13 années. Les équipes qui se sont succédées l'ont accompagnée avec sérieux, professionnalisme et bienveillance. Si son développement s'est fait dans l'harmonie, c'est en grande partie grâce à leur investissement »* (IME le Bouquet) ; *« depuis que mon enfant a intégré l'IME en septembre, je suis très satisfaite du service, de l'accueil, de la gentillesse, de l'écoute du personnel. Mon fils s'épanouit et a trouvé sa place dans l'IME »* (IME l'Oiseau Blanc) ; *« établissement "idéal" : très humain, très engagé, très professionnel »* (IME Pierre de Lune) ; *« l'établissement de Monsols est bien. Le personnel fait son travail correctement. La population est lourde à gérer. BRAVO aux encadrants et aux différents éducateurs car gérer une population aussi disparate, ce doit être souvent épuisant »* (FAM le Fontalet) ; *« attention constante pour la personne et en groupe dans la relation individu et groupe. Une atmosphère calme et paisible est importante pour chacun et permet un travail souriant »* (FAM la Gaieté) ; *« établissement bien géré et agréable. Très bonnes relations avec le personnel »* (FAM l'Orée des Balmes) ; *« établissement de qualité grâce au personnel et responsable qui ont apporté de leur intérêt pour une vie agréable pour les résidents.* (MAS Jolane) ; *« nous sommes très satisfaits dans l'ensemble. Beaucoup d'efforts d'amélioration des conditions de vie de notre enfant »* (MAS Paul Mercier) ; *« établissement très bien tenu. Les résidents paraissent heureux. Le personnel est ouvert, agréable et engagé »* (MAS Soleil).

L'ACCUEIL DANS LE SERVICE OU L'ÉTABLISSEMENT

Avis des répondants sur **l'accessibilité** du service ou de l'établissement



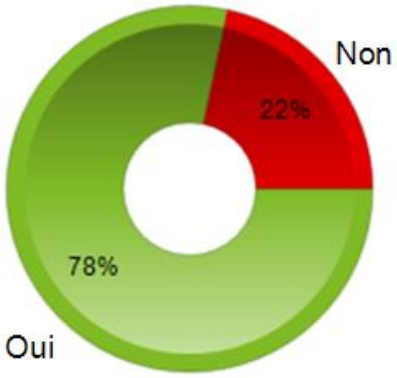
Avis des répondants concernant **leur accueil** dans le service ou l'établissement



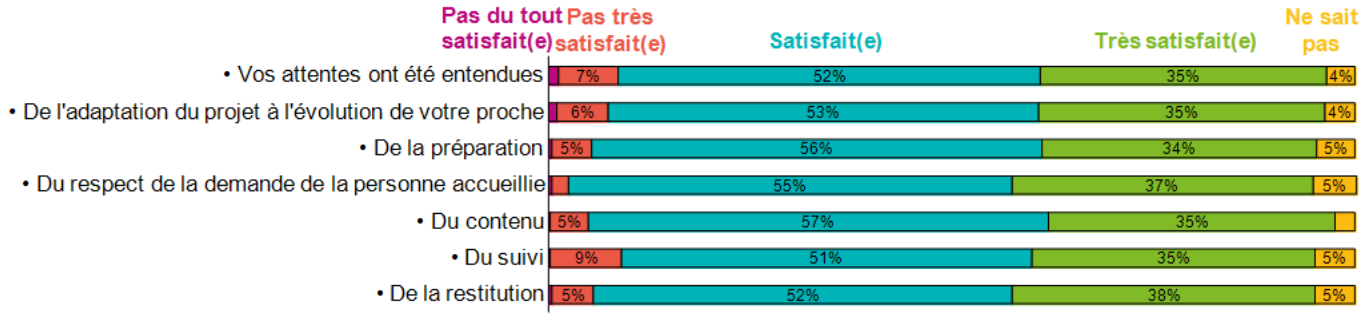
Les répondants apparaissent largement satisfaits des modalités d'accueil. Les jours d'ouverture sont le point qui recueillent le plus de commentaires, notamment en IME : *« le peu de souplesse sur les congés et les jours de grève cette année »* (IME le Bouquet) ; *« dommage que les enfants ne soient pas pris le mercredi après-midi »* (IME les Coquelicots) ; *« si l'amplitude horaire pouvait être un peu plus grande, cela serait plus pratique pour les parents qui travaillent (+ répit) »* (IME Espérance) ; *« de gros problèmes pour faire garder mon fils en cause les horaires car je travaille »* (IME l'Oiseau Blanc). Deux répondants estiment au contraire que les congés ne sont pas assez nombreux : *« bémol sont les vacances : 5 semaines c'est peu car nos enfants fatiguent beaucoup »* (AJM les Grisemottes) ; *« il faut obtenir des tutelles que nous puissions emmener nos jeunes en vacances quand nous en avons besoin (sans abus bien entendu). En effet nous sommes coincés à Lyon et tributaires des jours de fermeture de l'établissement »* (AJM l'Ombellle).

ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ACCUEILLIE

Sollicitation des répondants pour **l'élaboration du projet personnalisé**



Satisfaction des répondants concernant le **projet personnalisé**



Identification de **l'interlocuteur** du projet personnalisé

	Nb	
Oui	**548**	84%
Non	**101**	16%

Sentiment d'**adéquation** entre le **rythme de vie** proposé et les **besoins** de leur proche

	Nb	
Pas bien du tout	**6**	0,9%
Pas très bien	**63**	9%
Bien	**402**	60%
Très bien	**202**	30%
Total	**673**	

Les répondants apparaissent globalement très satisfaits des **modalités d'élaboration** du projet personnalisé de leur proche : « *grand soucis du personnel pour respecter les souhaits du résident et de sa famille* » (FH Jodard) ; « *mon fils travaille au sein de la section jeune de l'ESAT, dans laquelle il est très bien suivi et accompagné : remarquable* » (ESAT Jacques Chavent) ; « *le référent me semble très impliqué dans le suivi de la personne dont j'assure la curatelle* » (ESAT Louis Jaffrin) ; « *très bonne prise en compte des besoins* » (IME le Bouquet).

De nombreux répondants expriment leur souhait d'être **davantage associés** : « *il faudrait plus d'espace de parole* » (FH Goutte d'Or) ; « *nous ne sommes consultés que pour discuter de la proposition finale du projet* » (FV Henri Thomas) ; « *je souhaite une meilleure participation des familles pour l'écriture du projet personnalisé* » (FH Jodard) ; « *pas assez de démarche concertée pour l'écriture du projet* » (ESAT Bellevue) ; « *on se sent un peu mis à distance vu que notre enfant est adulte* » (ESAT Jacques Chavent) ; « *sentiments de frustration ressentie par les parents* » ; (ESAT Léon Fontaine) ; « *pas de sollicitation en amont du projet mais uniquement pour la validation* » (IME les Primevères) ; « *j'aimerais bien que les parents puissent accéder au dossier journalier de leurs enfants, informant journalièrement l'état médical, examen, menu, activités etc.... » ; « l'idéal serait que les IME proposent des méthodes éducatives et pédagogiques (Makaton, ABA, Teach...). Nous ne savons pas ce que l'IME propose à nos enfants pour leurs besoins et adapter en fonction. Beaucoup de méthodes existent, il*

serait intéressant de les exploiter ! » (IME Pierre de Lune) ; « *il serait intéressant d'être associé à l'élaboration du projet et non pas seulement au moment de sa signature* » (MAS Jolane).

Les répondants ayant un proche accompagné dans un établissement médicalisé apparaissent les moins satisfaits du **suivi** : « *manque d'informations sur le suivi du projet* » (FAM la Rose des Sables) ; « *projet personnalisé trop espacé* (MAS Jolane) ; « *le projet personnalisé n'a pas été établi régulièrement* » (MAS Paul Mercier) ; « *le projet personnalisé pour le résident a tardé à se mettre en place et a été actualisé à échéance(s) raisonnable(s)* » (MAS Soleil).
Plusieurs répondants de différents établissements évoquent les changements réguliers de **référents** en raison des mouvements de personnel.

Plus de 9 répondants sur 10 estiment que le **rythme de vie proposé** est adapté aux besoins de leur proche : « *une attention particulière est portée à chaque résident avec le projet de vie. Accompagnement dans les soins, les goûts, les demandes, entre respect et proximité. Adaptation progressive pour qualité de vie, en évolution constante. Rythme de vie paisible* » (FAM la Gaieté).

Avis des répondants sur le **respect** de la **religion** de leur proche

	Nb	
Pas bien du tout	5	0,8%
Pas très bien	8	1%
Bien	182	29%
Très bien	117	19%
Non concerné(e)	306	50%
Total	**618**	

Avis des répondants sur le **respect** de la **vie intime, affective** et **sexuelle** de leur proche

	Nb	
Pas bien du tout	8	1%
Pas très bien	28	4%
Bien	212	34%
Très bien	106	17%
Ne sait pas	274	44%
Total	**628**	

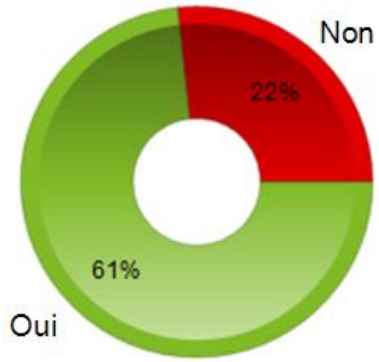
L'a moitié des répondants estiment que leur proche n'est pas concerné par les questions sur la **religion** : « *on m'a jamais parlé de religion. A voir...* » (FH la Gaieté) ; « *de toute façon, pour moi, la religion n'a pas d'intérêt, car je pars du principe que chacun a le droit de vivre comme il le souhaite, et ma fille n'étant pas capable de s'exprimer sur le sujet, donc si elle souhaite manger du porc, je suis tout à fait d'accord* » (AJM l'Ombelle) ; « *pas encadré au niveau de la religion* » (FV la Platière).
Les avis apparaissent très tranchées, entre une assimilation religion/secte par plusieurs répondants ou une volonté de ne pas aborder le sujet : « *nous sommes un pays et une république laïque je ne veux pas que mon proche soit influencé par un mode quelconque de propagande sectaire* » (FV Henri Thomas) ; « *pourquoi cette question? Que faites-vous de la laïcité? La religion ne doit pas entrer dans la demande d'appréciations de l'Adapei* ». Certains répondants estiment que la religion n'a pas à être prise en compte : « *cette question me parait déplacée - l'établissement étant "laïc et républicain" il n'a pas à prendre en compte la religion des résidents. En effet, pour ce qui est de la cuisine - par ex - une seule forme d'aliments doit être confectionnée pour tous, afin que nos enfants (frères ou sœur) ne se voient pas imposer une certaine cuisine dite rituelle... !* » ; « *il n'y a pas de religion eu sein des ets de l'adapei* »
D'autres répondants expriment au contraire demandes de prise en compte du fait religieux par d'autres « *il n'a jamais été proposé à ma fille d'aller à la messe, même après demande de ma part (pentecôte). La vie spirituelle semble être un sujet tabou....cela fait pourtant parti de la globalité de la personne* » (FV la Gaieté) ; « *je crois que mon fils n'est pas satisfait de ce rapport respect-religion. Mon fils est musulman, il veut une nourriture Hallal, pas de boissons alcoolisées, etc..* » ; « *en tant que musulman, je veux que mon fils ait dans le futur une relation adaptée à son état et selon notre religion* » (FV l'Orée des Balmes) ; « *nous ne savons pas s'ils lui donnent du porc à manger ou s'il y a une viande de substitution* » (ESAT la Courbaisse) ; « *je ne sais pas si la religion est respectée car mon proche ne parle pas* » ; « *pendant le ramadan, les personnes responsables de ma petite sœur ont refusé d'accepter ce choix* » (IME le Bouquet) ; « *impossible que notre enfant soit accompagné sur le lieu d'apprentissage de sa religion (catholique)* » ; « *parce que je ne suis pas sûr que vous lui donniez de la viande halal* » ; « *je ne connais pas les menus qu'ils mangent, sachez qu'ils ne doivent pas manger de porc* » (IME Perce Neige) ; « *je demande juste que ma fille ne mange pas de viande le vendredi SAINT* » (IME Les Primevères).

44% des répondants estiment que leur proche n'est pas concerné par la question sur la **vie intime et sexuelle** : « *il n'a que 13 ans...* » ; « *Sujet peu abordé, cela ne semble pas prioritaire (vie sexuelle) compte-tenu du handicap de mon fils* » (IME le Bouquet) ; « *ma fille à 14 ans et handicapée* » (IME les Primevères) ; « *non concerné par la vie sexuelle* » (IME Espérance) ; « *pas concerné par la question* » (CAJ les Embruns). Un parent s'interroge : « *éducation sexuelle : en ont-ils tous besoin?* » (IME l'Oiseau Blanc) et d'autres expriment leur craintes : « *nous espérons que nos enfants sont surveillés* » ;

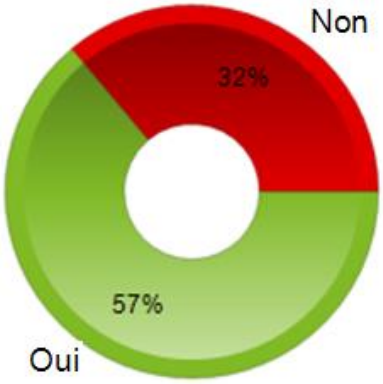
« malheureusement nous avons pu constater que des dérives dans et en dehors de l'établissement ont eu lieu » (ESAT Jacques Chavent).
Des répondants notent une **évolution** sur la question de l'intimité : *« la prise en compte a évolué »* (FAM le Fontalet) ; *« un gros effort est fait et il faut vraiment continuer »* (CAJ les Embruns), même si certains nuancent : *« c'est encore un sujet tabou difficile à aborder aussi bien par la famille que les professionnels »* (FV Henri Thomas) *« il n'en parle jamais à ses responsables. C'est presque mal d'en parler pour eux » ; « ça ne vous concerne pas »* (ESAT la Courbaisse) ; *« pas du tout informé : tabous? »* (ESAT Louis Jaffrin).
Certains expriment leurs souhaits d'aborder davantage le sujet : *« proposer des réunions d'information sur la vie affective et sexuelle, on se retrouve un peu démuni quand il s'agit d'aborder le sujet » ; « à l'exception de la contraception, ce sujet n'a pas vraiment été traité/approfondi par l'Etablissement avec nous »* (MAS Jolane) ; *« peut-être faudrait-il mettre en place des réunions d'informations ou de discutions sur le sujet pour les résidents qui le souhaitent »* (FH la Gaieté) ; *« je pense qu'il aurait besoin d'informations » ; « on en parle au CVS mais rien n'est en place »* (ESAT Goutte d'Or) ; *« je ne sais pas trop comment mon fils réagit au sexe opposé, étant donné l'adolescence! »* (IME les Coquelicots) ; *« c'est un point important qui mérite d'être mieux pris en compte. A la demande de parents, une réunion d'information (fructueuse) a déjà eu lieu à l'IME Le Bouquet. Ce sujet devrait faire l'objet d'une réunion systématique à l'initiative des établissements » ; « c'est aussi quelque chose que je n'ai jamais dis avec les personnes de l'IME concernant les enfants »* (IME Perce-Neige) ; *« il faudrait accompagner le parent quand l'enfant grandit, voir professionnel de santé au sein de l'établissent pour faire le point et adapter la prise en charge (PUBERTE) » ; « j'aimerais bien qu'on en parle »* (IME Pierre de Lune) ; *« aucune information sur le sujet... ou quasiment pas, au fil des années. C'est bien dommage ! »* (IME les Sitelles) ; *« ne sait pas, je n'ai jamais osé aborder le sujet »* (MAS Paul Mercier).

SUIVI MÉDICAL ET PARAMÉDICAL ORGANISÉ PAR L'ÉTABLISSEMENT OU LE SERVICE

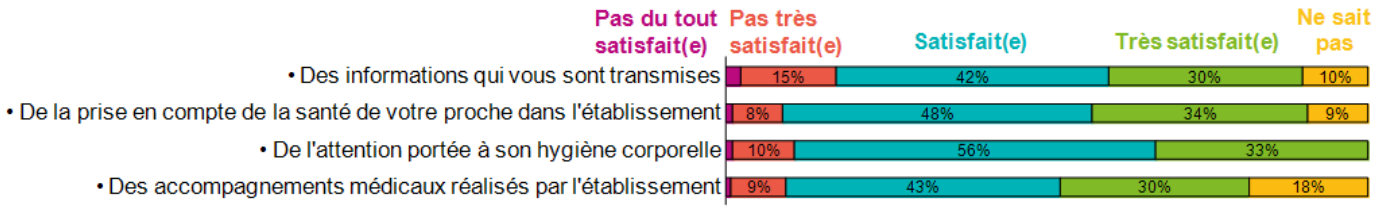
Les répondants ont-ils des **retours réguliers** sur l'**état de santé** et les **rendez-vous médicaux** de leur proche ?



Connaissance des **actions de prévention** organisées



Avis des répondants sur le **suivi médical** de leur proche



Les répondants sont largement satisfaits de **l'accompagnement à la santé** réalisée : *« le suivi médical est très bon »* (MAS Soleil) *« la venue d'une ostéopathe proposant des soins est intéressante »* (FAM la Gaieté) ; *« l'état de santé au jour le jour est bien suivi ; pour tout accompagnement spécifique lié au handicap (rare) de notre enfant, l'initiative et la prise en charge nous reviennent »* (FV Henri Thomas) ; *« l'infirmière joue parfaitement son rôle, mais ma fille à un médecin extérieur à l'établissement et je gère les RDV »* (FV la Gaieté ; *« très satisfaites des infirmières de l'IME l'Oiseau Blanc. Elles m'appellent toujours pour me prévenir de l'état de santé de mon enfant dans l'établissement »* (IME l'Oiseau Blanc) *« mon enfant est un*

petit garçon qui bénéficie d'un suivi psychologique régulier et dont les besoins sont réévalués fréquemment » (SESSAD l'Alliance).

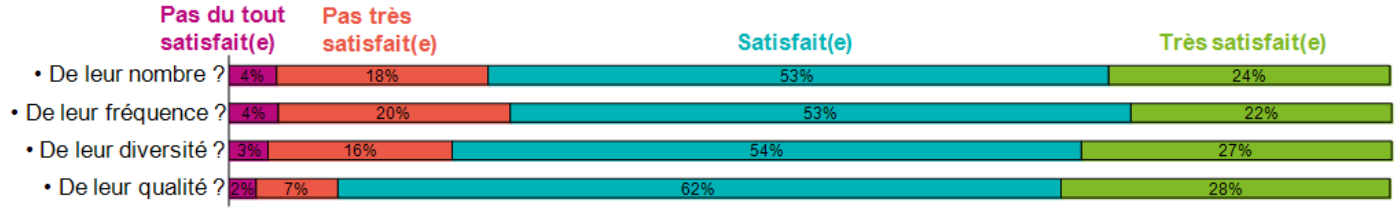
Certains répondants abordent la question de **l'hygiène** : « *Un peu plus de surveillance sur l'hygiène corporelle* » (FV Henri Thomas, CAJ les Embruns, FH Santy, IME Perce Neige, MAS Jolane).

Le point qui regroupe le plus d'insatisfaction est la **transmission d'information** (17%), plusieurs soulignant le manque d'informations et de contacts avec les professionnels de santé : « *nous avons des retours sur l'état de santé de la part des éducateurs mais pas des professionnels médicaux de l'établissement* » (ESAT Bellevue) ; « *ne sais pas. Peu d'informations sur ce sujet* » (ESAT Jacques Chavent) ; « *on ne me tient pas au courant* » (ESAT la Courbaisse) ; « *absence de contact avec le médecin psychiatre* » ; « *pas très satisfait car nous sommes jamais informé* » (ESAT Léon Fontaine) ; « *il n'y a pas toujours de mot dans le cahier quand il y a des "bobos" fait sur l'IME* » (IME Espérance) ; « *à l'âge de la puberté, surtout pour les filles, familles et établissement doivent pouvoir trouver carnet avec traçabilité pour un suivi plus sérieux (date des règles, traitement, besoins, RDV extérieurs, endocrinologie, compte-rendu...)* » (IME Pierre de Lune) ; « *j'aimerais être mieux informé sur les actes médicaux* » (FAM le Fontalet) ; « *la santé de la personne accueillie échappe totalement à la famille, mis à part la demande récurrente sur la fréquence des selles lors des retours à domicile il y a très peu d'informations sur la fréquence des prise en charge (médecin, kiné, ostéo, orthopédiste, ergo....) et leur nature* » (MAS Soleil). Un partent relativise toutefois : « *les parents (…) doivent faire confiance aux équipes* » (FAM le Fontalet).

Des répondants relèvent un manque d'accompagnement médical et de rééducations : « *c'est dommage qu'un enfant doit être privé de certains soins (orthophonie) parce que l'établissement n'a pas les moyens* » (IME l'Oiseau Blanc) ; « *manque de temps de présence de l'équipe paramédicale (psychomot, orthophoniste, psychologue)* » (IME les Primevères) ; « *il manque un médecin au SESSAD* » (SESSAD l'Alliance) « *demande de prise en charge chez l'orthophoniste : insatisfaite. Et séances de vocalisation souvent interrompues* » (IME les Sitelles) ; « *pour nos grands handicapés, il serait important d'avoir régulièrement des séances de kiné, qui soit pris en charge* » (MAS Paul Mercier).

ACTIVITÉS

Avis des répondants sur les **activités culturelles et sportives** proposées

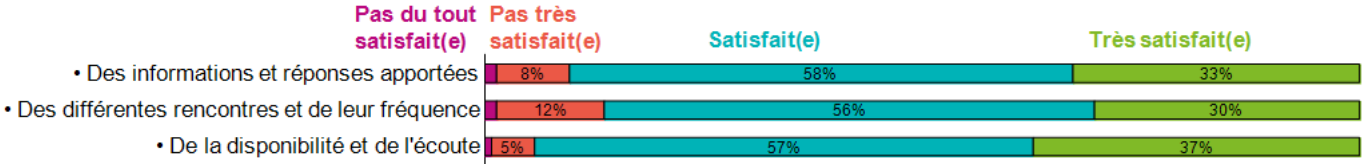


Si plus de 9 répondants sur 10 estiment que les activités proposées sont de **qualité**, ils sont 1 sur 5 à juger insatisfaisant leur nombre, leur **fréquence** et leur **diversité** : « *nombre, diversité et fréquence pourraient être améliorés. Celles existantes sont de qualité satisfaisante* » (FAM la Gaieté) ; « *il serait nécessaire d'organiser régulièrement des activités et des sorties le week-end et occasionnellement en soirée* » (Résidence Plurielle) ; « *activité piscine peu respectée* » (FH la Gaieté) ; « *peu concernée en raison du peu de temps de présence, mais il me semble que les sorties ne sont pas très fréquentes* » (FH Santy) ; « *il y a un manque de connaissance de ses activités - mais l'apprentissage culturel manque* » (FH Henri Thomas) ; *nous constatons depuis quelques années une diminution du nombre de sorties les week-ends, jusqu'à devenir pratiquement inexistantes* » (FH le Grand Large) ; « *aucune activité physique n'est proposée* » (FV la Gaieté) ; « *pas d'activités culturelles ou sportives* » (ESAT Léon Fontaine) ; « *pour modérer le surpoids, davantage de sport serait souhaitable* » (FAM le Fontalet). Un répondant s'interroge sur la place des activités dans le quotidien : « *au fil des années, on se rend bien compte que l'internat est plutôt vécu comme du soin quotidien que de l'éducation, au détriment de l'accueil de jour ou les enfants accueillis ne sont pas pris en charge de la même façon* » (IME les Sitelles).
Les répondants de la filière enfance apparaissent globalement plus satisfaits des activités proposées : « *mon fils a l'air épanoui dans les différentes activités qui lui sont proposées* » (IME les Coquelicots).
On note une méconnaissance des activités proposées à l'ESAT : « *il n'en parle jamais* » ; « *je ne suis pas au courant* » ; « *pas d'activités* » ; « *pas d'activité connue* » (ESAT Louis Jaffrin).

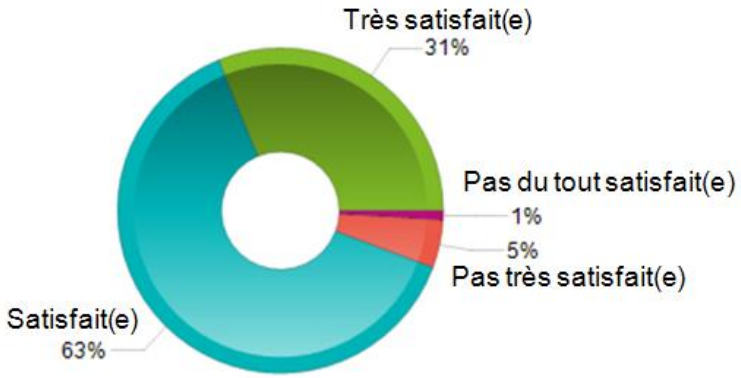
Plusieurs répondants expliquent ne pas connaître les activités : « *nous sommes peu informé en général des activités proposées et réalisées* » (Résidence Plurielle) ; « *non informée, je ne peux porter de jugement* » (FH Santy) ; « *nous sommes peu informés de la nature de ces activités* » (FV Orée des Balmes).

RELATIONS AVEC DES PROCHES AVEC LE SERVICE / L'ÉTABLISSEMENT

Avis des répondants sur les **relations** avec **l'ensemble des professionnels** du service ou de l'établissement



Satisfaction des répondants sur les **journées organisées** par l'établissement ou le service

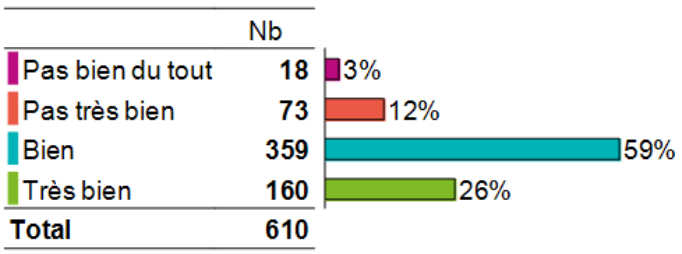


Les répondants expriment leur satisfaction des relations avec les professionnels : *« très bonne organisation. Bon esprit familial, très à l'écoute »* (CAJ Corne à Vent) ; *« toujours bien accueilli lors d'une visite, d'une réunion, d'un rendez-vous »* (FH la Gaieté) ; *« bon rapport »* (FH Santy) ; *« excellent contact avec tout le personnel »* (FH Jodard) ; *« très bonnes relations avec l'ensemble des professionnels du pavillon »* (FV la Gaieté) ; *« nous sommes toujours très bien accueillis. L'établissement est loin de chez nous mais notre fils s'y sent vraiment bien donc ça vaut le coup de faire des trajets »* (ESAT Goutte d'Or) ; *« les portes ouvertes et les réunions sont intéressantes et constructive »* (ESAT la Courbaisse) ; *« personnel très professionnel, à l'écoute, disponible. Exerce un accompagnement humain auprès des travailleurs, prend vraiment en compte leur bien-être. Donc très rassurant également pour les parents »* (ESAT Louis Jaffrin) ; *« personnel de l'établissement très disponible »* (IME le Bouquet) ; *« l'équipe est très professionnelle et très aimable »* (IME l'Oiseau Blanc) ; *« professionnels à l'écoute des parents et des enfants. Très bonne écoute »* (IME les Primevères) ; *« on peut très bien échanger avec les personnes qui s'occupent de notre enfant »* (FAM le Fontalet).

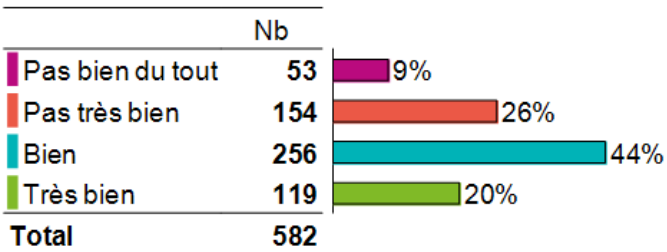
« Nous n'avons jamais été convié directement à des fêtes, portes ouvertes etc....par la structure. Malgré le souhait des équipes de rendre les résidents autonomes et responsables des invitations, nous proposons qu'avec l'accord du résident une copie soit également transmise aux familles. Nous avons eu la chance de participer à une fête de l'établissement suite une affiche vue par hasard dans le hall. » (Résidence Plurielle) ; *« réunions et fêtes très bien organisées »* (FV Henri Thomas).

PRISE EN COMPTE DES ATTENTES DES RÉPONDANTS PAR LE SERVICE / L'ÉTABLISSEMENT

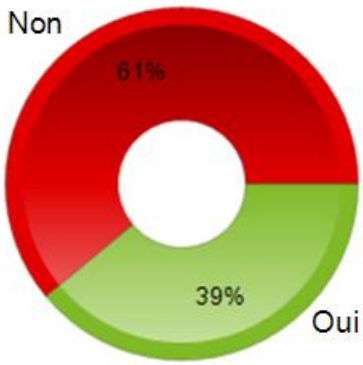
Satisfaction des répondants par rapport au **soutien** de l'établissement vis-à-vis de leurs **démarches juridiques**



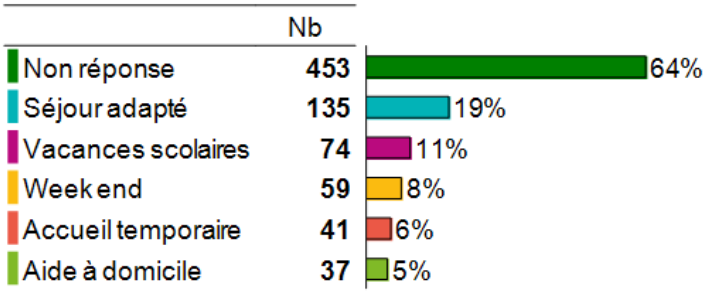
Les répondants sont-ils bien informés des moyens mis à leur disposition pour faire valoir leur **droit au répit** ?



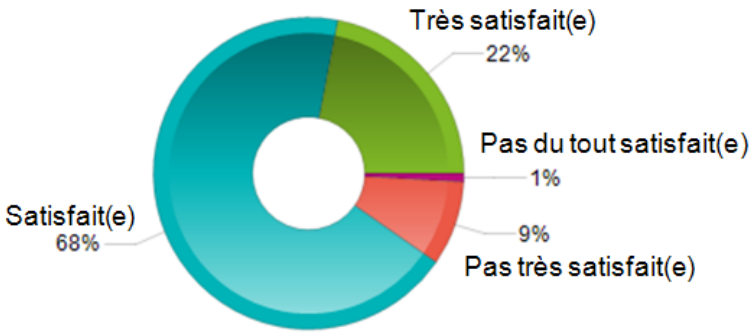
Les répondants ont-ils **besoin** de solliciter ces moyens ?



Types de répit souhaités



Prise en compte des **attentes** des répondants par le service

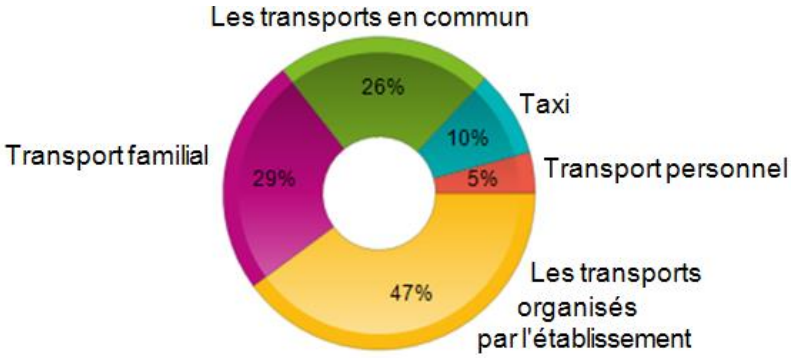


Un tiers des répondants déclarent ne pas connaître les dispositifs de répit. Près de 4 répondants sur 10 estiment pourtant en avoir besoin, surtout pour les séjours adaptés et pendant les vacances scolaires : *« concernant les types de répit : aide à domicile comme le babysitting »* (IME Espérance). Un répondant commente : *« pas besoin de répit, l'établissement fonctionne 361 jours c'est à mon sens la meilleure chose qui soit »* (IME Pierre de Lune).
90% des répondants déclarent être satisfaits de la prise en compte de leurs attentes.

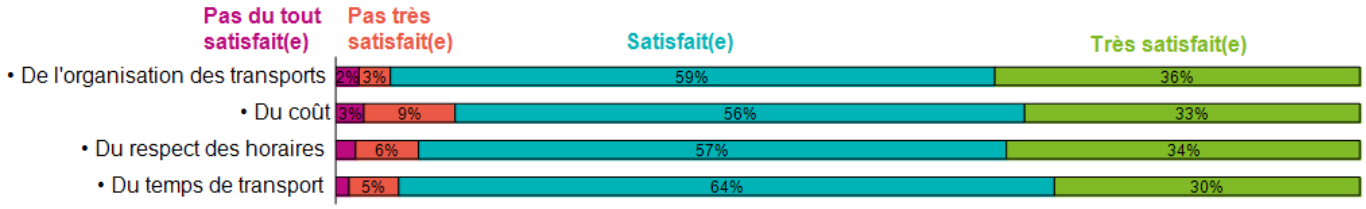
Services et prestations

TRANSPORT

Les **moyens de déplacement** des personnes accueillies



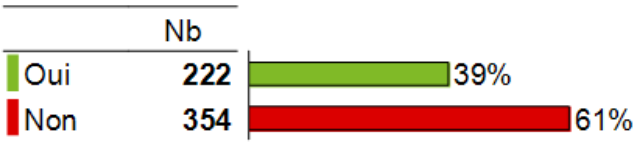
Satisfaction des répondants vis-à-vis des transports organisés par le service ou l'établissement



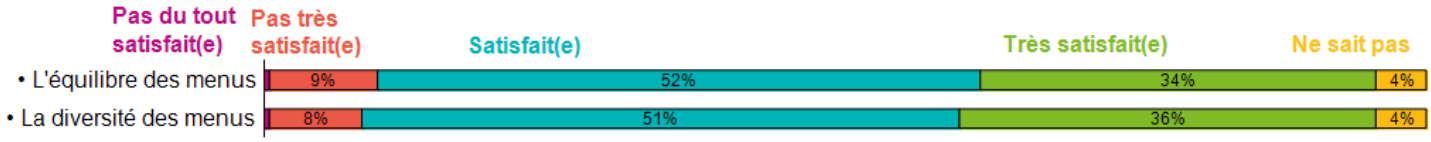
Commentaires : « concernant les transports: l'organisation du circuit oblige une réserve, ne donne pas satisfaction (durée et horaires du trajet). » (CAJ les Embruns)

RESTAURATION

Connaissance des menus



Satisfaction des répondants vis-à-vis des menus



Plus de 9 répondants sur 10 estiment être satisfaits des repas proposés : *« je ne y ai pas fait très attention faisant confiance »* (MAS Soleil). Plusieurs répondants expriment leurs souhaits de **connaître les menus** : *« j'aimerai connaitre les menus de la semaine » ; « avoir les menus au mois pour pouvoir équilibrer à la maison » (CAJ les Embruns) ; « nous ne les connaissons qu'après coup »* (FV l'Orée des Balmes) ; *« faire participer davantage les parents dans les commissions menus »* (FV la Platière) ; *« c'est vrai que le menu fait un peu défaut. On aimerait savoir un peu les menus par avance pour éviter les répétitions alimentaires le soir »* (IME le Bouquet).
Les répondants dont le proche est accompagné dans un établissement ou service de la **filière enfance** sont les plus satisfaits des repas proposés : *« les menus sont top, variés et équilibrés, on sent que les cuisiniers se donnent beaucoup de mal pour proposer chaque jour d'excellents repas. L'établissement prend en compte les besoins spécifiques de l'enfant (repas moulinés) »* (IME les Primevères).

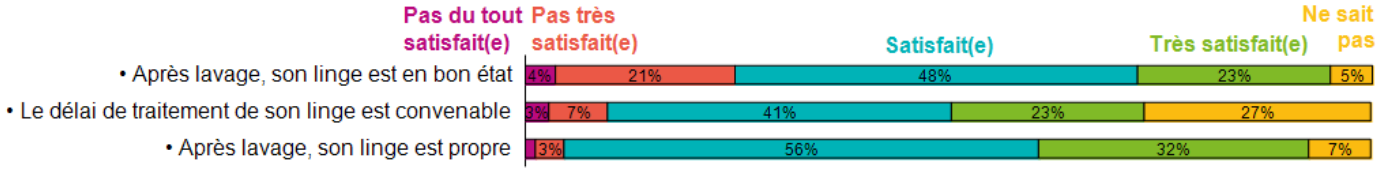
Si les répondants sont largement satisfaits de l'équilibre et de la diversité des menus, certains commentent : *« repas pas très équilibrés pour des jeunes qui font peu d'exercice.... Trop copieux » ; « mon fils me dit souvent qu'il n'a pas le droit de se resservir et que ne n'est pas super bon »* (CAJ les Embruns) *« pas équilibré, prise de poids » ; « pas équilibré. Prise de poids »* (ESAT Bellevue) ; *« on ne peut que constater que l'obésité s'accroit dans les établissements. Il faut trouver des solutions pour améliorer la continuité et la diététique entre les repas foyer-établissement et les activités physique »* (ESAT Jacques Chavent) ; *« équilibre et diversité à revoir »* (ESAT la Courbaisse) ; *« aucune connaissance régulière des menus. Ma fille prend beaucoup de poids »* (AJM les Grisemottes) ; *« on remarque une tendance à l'obésité de nombreux résidents »* (FH le Verger) ; *« manque en général de fruit de saison »* (FV la Gaieté) même si un autre parent nuance : *« le personnel de l'établissement a porté une attention particulière au suivi d'un régime alimentaire amaigrissant de mon enfant ».* (FH la Gaieté).

LINGERIE

L'établissement entretient-il les vêtements de la personne accueillie ?

	Nb	
Oui	308	47,2%
Non	345	52,8%

Satisfaction des répondants concernant l'état du linge

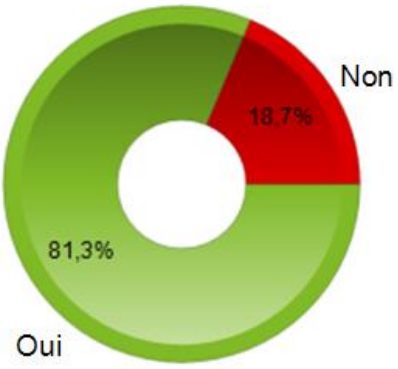


« C'est une collectivité, on ne peut pas demander le même service qu'à la maison, produits sans doute plus agressifs donc le linge s'abîme plus vite, mais c'est un bon service » (FV Henri Thomas) ; *« très bien pour une collectivité »* (FH Jodard) ; *« il faudrait que le linge soit trié pour éviter les accidents de lavage... » ; « un peu de repassage ne serait pas superflu pour certains vêtements »* (FV la Gaieté) ; *« linge qui disparaît et ne revient jamais ! »* (FV la Platière) ; *« c'est arrivé (pas souvent) que des vêtements soient déchirés »* (IME Perce Neige) ; *« des soucis seulement avec le linge "délicat" qui ressort des machines pas en bon état »* (IME les Sitelles) ; *« il y a un très gros effort à faire sur ce point tout comme la disparition des vêtements »* (MAS Jolane) ; *« linge décoloré, décousu, avec une mauvaise odeur. Dès qu'elle revient à la maison celui-ci passe à la machine (entretien à revoir) »* (FAM le Fontalet).
Plusieurs répondants précisent que *« la personne accueillie entretient aussi ses vêtements elle-même »* (FH Jodard).

Environnement et conditions matérielles

ESPACES DE VIE COLLECTIFS

Accès des répondants aux locaux

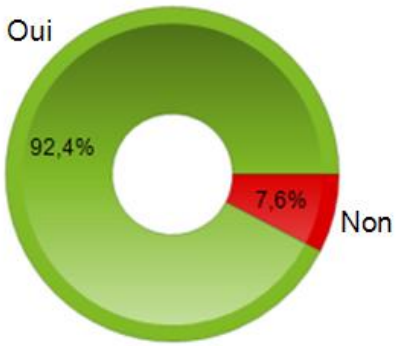


Avis des répondants sur les **locaux**

LA CHAMBRE

A noter que 60% des répondants ont précisé que leur proche n'était pas concerné par cette question

Accès des répondants à la **chambre**



Avis des répondants sur la **chambre**

Suivants les établissements neufs et les plus anciens, on note une importante différence de ressentie. Logiquement les répondants dont les proches sont accompagnés aux foyers Jodard, Santy et à la Résidence Plurielle sont très satisfaits des locaux. Les répondants d'Henri Thomas, la Gaieté, l'Orée des Balmes, la Goutte d'Or et le Verger relèvent pour certains l'exiguïté des chambres, l'absence de salle de douche privative ou la vétusté des locaux.
Des parents dont les enfants sont en internat en IME commentent concernant les chambres : « *internat séquentiel ou de dépannage. Mais chambre suffisante pour 2 nuits par semaine* » (IME les Sitelles) ; «*difficile de répondre car le sujet implique la séparation et c'est difficile* » (IME les Primevères).

Participation

A noter : pour les parties spécifiques scolarisation, CAMSP-SESSAD, ESAT : se reporter aux synthèses par filière concernées

Etablissement/services	Nombre répondants	Taux retours
Halte Montaberlet	1	4 %
CAMSP Lyon 9	13	52 %
SESSAD L'Alliance	9	30 %
IME /IMPro Le Bouquet	30	34 %
IME/IMPro Les Coquelicots	16	52 %
IME/IMPro L'Oiseau Blanc	20	24 %
IME /IMPro Perce Neige	23	26 %
IME/IMPro Les Primevères	29	35 %
IME L'Espérance	12	26 %
IME Les Sitelles	13	27 %
IME Pierre de Lune	7	10 %

SAVS La Goutte d'Or	0	0 %
SAVS Pluriels	1	3 %
SAVS Santy	0	0 %
SAVS de Thizy	2	7 %
AJ Corne à Vent	5	36 %
AJ La Goutte d'Or	3	27 %
AJ La Roche Batie	4	13 %
AJ Les Embruns/L'Orée des Balmes	15	58 %
AJ Les Tournesols	0	0 %
AJ Parilly	20	20 %
AJ Santy	0	0 %
AJM Les Grisemottes/Le Fontalet	5	71 %
AJM L'Ombelle	7	30 %
FH L'Etape	12	44 %
FH La Gaieté	15	71 %
FH La Goutte d'Or	3	8 %
FH Le Grand Large	3	12 %
FH Henri Thomas	1	13 %
FH Jodard	10	19 %
FH Santy	12	23 %
FH Le Verger	11	55 %

Etablissement/services	Nombre répondants	Taux retours
FAM Le Fontalet	13	27 %
FAM La Gaieté	7	28 %
FAM L'Orée des Balmes	10	29 %
FAM La Rose des Sables	20	36 %
FAM Les Tournesols	3	13 %
MAS Jolane	34	63 %
MAS Paul Mercier	33	53 %
MAS Soleil	21	39 %

ESAT La Courbaisse	39	26 %
ESAT La Goutte d'Or	21	23 %
ESAT Bellevue	10	7 %
ESAT Jacques Chavent	15	10 %
ESAT Léon Fontaine	26	15 %
ESAT Louis Jaffrin	50	34 %

FV L'Etape	8	57 %
FV La Gaieté	18	38 %
FV Henri Thomas	4	13 %
FV L'Orée des Balmes	20	43 %
FV Platière	15	31 %
FV Les Tournesols	6	26 %
FV Le Verger	6	26 %
Domicile collectif Les Madeleines	2	8 %
Domicile collectif Plurielle	14	27 %
Domicile Collectif Santy	2	14 %

Total : 703 soit 32,57%