



Premiers résultats de l'enquête nationale
au sujet de la situation actuelle des
familles en Suisse

Erste Ergebnisse der nationalen Umfrage
zur aktuellen Situation der Familien in der
Schweiz



Universität
Zürich UZH

PRORARIS


Allianz Maladien Rar - Seelisberg
Arbeitsgruppe Kynodochos - Schaffhausen
Allianz Maladien Rar - Schaffhausen

UNI
FR



Dr. phil. Romain Lanners – Département de Pédagogie spécialisée - Université de Fribourg
Departement für Sonderpädagogik – Universität Freiburg

Plan

- Introduction
- Cadre de l'enquête nationale



- Description de l'échantillon
- Impacts positifs
- Difficultés des parents
- Prestations d'assurances
- Conclusions

- Einleitung
- Rahmen der nationalen Umfrage



- Beschreibung der Stichprobe
- Positive Einflüsse
- Schwierigkeiten der Eltern
- Versicherungsleistungen
- Schlussfolgerungen

Introduction - Einleitung

■ Annonce du diagnostic

- Prévisibilité du développement

■ Eröffnung der Diagnose

- Vorhersehbarkeit der Entwicklung

■ Les influences des besoins spécifiques de l'enfant sur la famille

- Temps
- Argent

■ Einflüsse der besonderen Bedürfnisse des Kindes auf die Familie

- Zeit
- Geld

■ Regard de la société

- intégration – inclusion
- sécurité sociale

■ Blick der Gesellschaft

- Integration – Inklusion
- soziale Sicherung

Cadre de la recherche – Rahmen der Studie

- Evaluation du projet-pilote valaisan «FAC» *Christine de Kalbermatten*



FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER

- Evaluation qualitative («focus-group») *Pierre Margot-Cattin*

Hes·so // VALAIS
WALLIS

- Evaluation quantitative (questionnaires) *Romain Lanners*

- Evaluation des Walliser Pilotprojekts «ABK» *Christine de Kalbermatten*



AUSBILDEN
BEGLEITEN
KOORDINIEREN

- Qualitative Evaluation («focus-group») *Pierre Margot-Cattin*

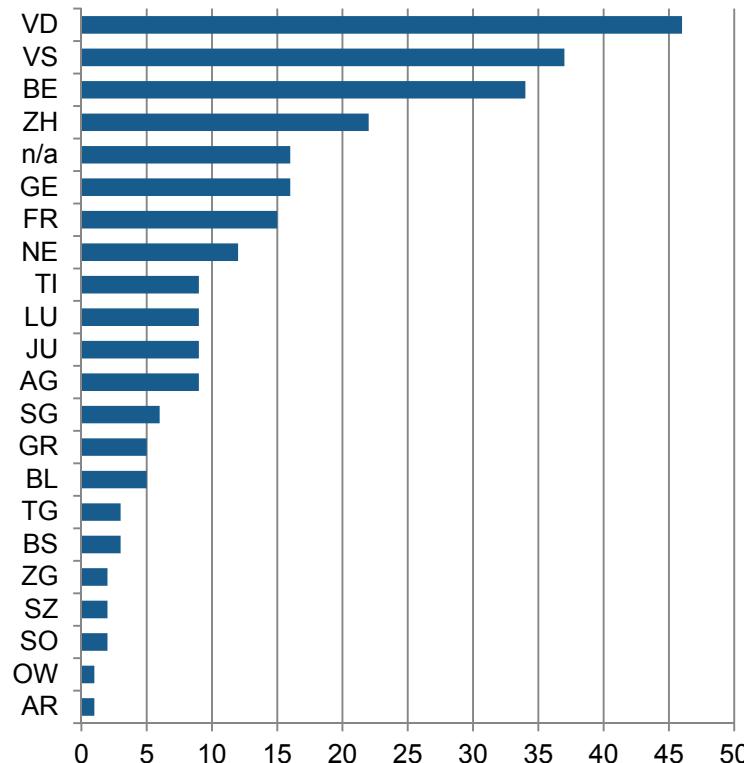
Hes·so // VALAIS
WALLIS

- Quantitative Evaluation (Fragebögen) *Romain Lanners*

Description de l'échantillon – Beschreibung der Stichprobe

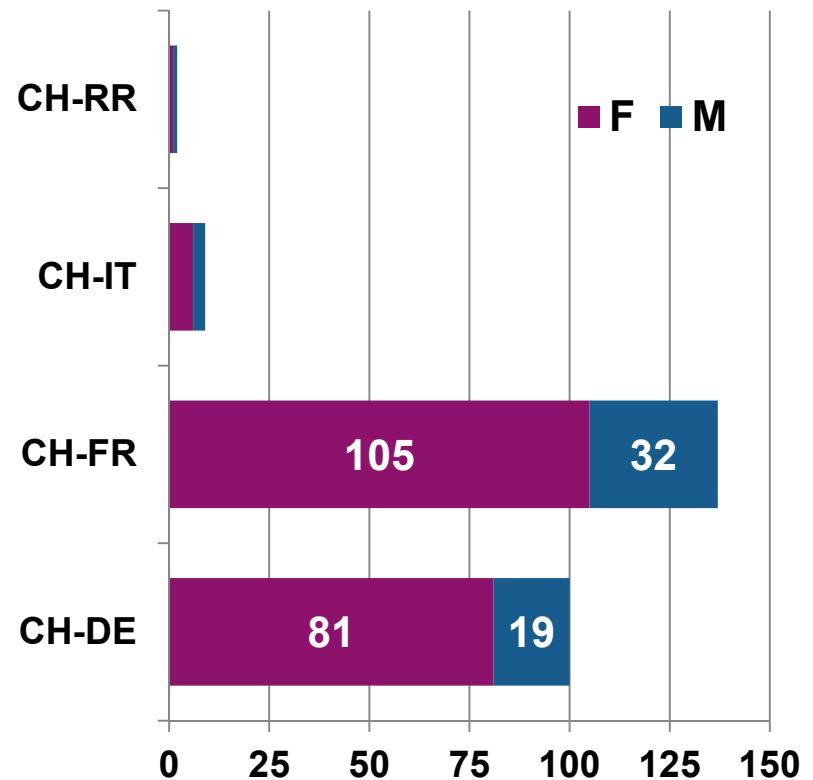
■ 264 parents

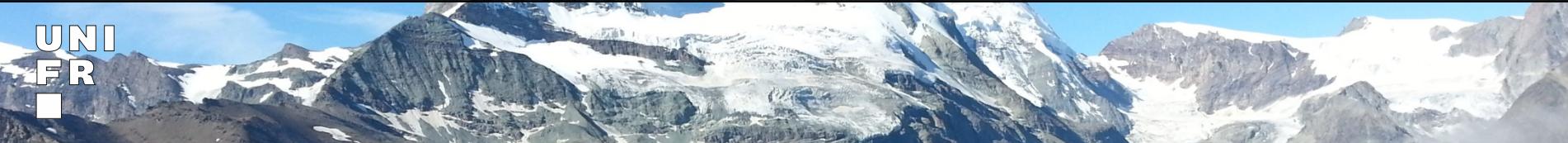
- 205 femmes (77.7%) (42,1 ans)
- 59 hommes (22,3%) (45,5 ans)



■ 264 Eltern

- 205 Frauen (77.7%) (42,1 Jahre)
- 59 Männer (22,3%) (45,5 Jahre)





Description de l'échantillon – Beschreibung der Stichprobe

■ 264 enfants (9.8 ans)

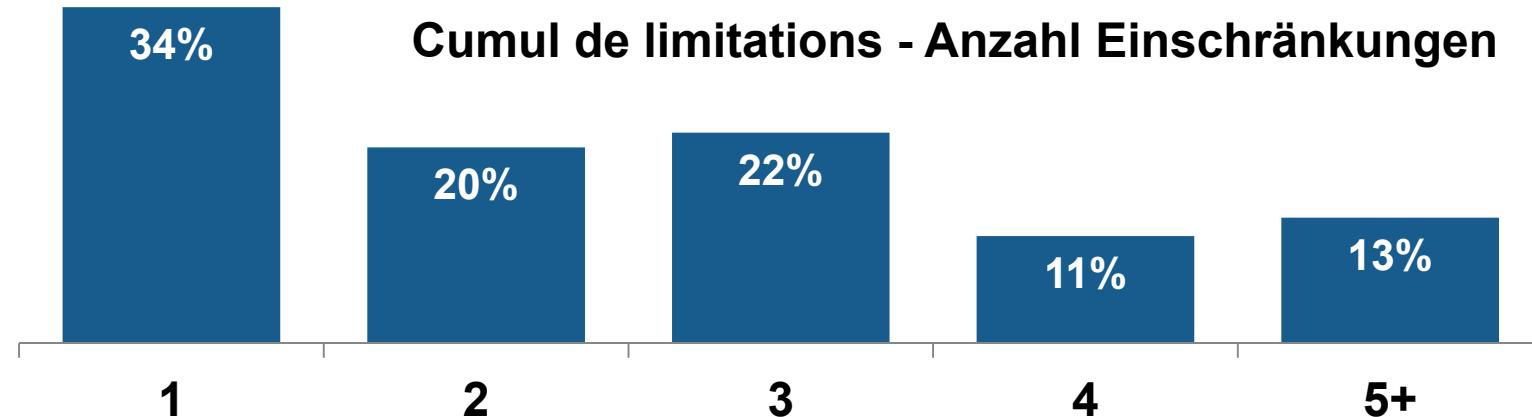
- 131 garçons
- 123 filles
- 10 sans indications

■ 264 Kinder (9.8 Jahre)

- 131 Knaben
- 123 Mädchen
- 10 ohne Angaben

Domaine - Bereich	N
Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement - <i>Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen</i>	160
Fonctions mentales - <i>Mentale Funktionen</i>	116
Fonctions de la voix et de la parole - <i>Stimm- und Sprechfunktionen</i>	89
Fonctions sensorielles et douleur - <i>Sinnesfunktionen und Schmerz</i>	86
Fonctions des systèmes digestif, métaboliques et endocrinien - <i>Funktionen des Verdauungs-, des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems</i>	75
Fonctions des systèmes cardio- vasculaires, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire - <i>Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystems</i>	60
Fonctions de la peau et des structures associées - <i>Funktionen der Haut und der Hautanhangsgebilde</i>	41
Fonctions génito-urinaires et reproductives - <i>Funktionen des Urogenital- und reproduktiven Systems</i>	17

Description de l'échantillon – Beschreibung der Stichprobe



- Diagnostic connu 94%
- 63 mois après la naissance
 - différence significative entre les garçons (76m) et les filles (51m)
- Pas de lien avec le cumul de limitations
- Diagnose bekannt 94%
- 63 Monate nach der Geburt
 - Signifikanter Unterschied zwischen Knaben (76M) und Mädchen (51M)
- Kein Einfluss der Anzahl Einschränkungen



Impacts positifs – Positive Einflüsse

- 90% des parents: la maladie rare a un impact sur la famille
- 2/3 des parents citent des effets positifs comme:
 - le renforcement des liens familiaux et sociaux
 - la joie de vivre contagieuse des enfants
 - l'apprentissage de nouvelles compétences
 - le développement d'une nouvelle philosophie de vie
 - la qualité et la richesse des soutiens formels et informels
 - les mesures d'inclusion
 - la bonne collaboration avec les professionnel-le-s
- 90% der Eltern: die seltene Krankheit hat einen Einfluss auf die Familie
- 2/3 der Eltern erwähnen positive Aspekte:
 - Stärkung der Beziehungen innerhalb und ausserhalb der Familie
 - Ansteckende Lebensfreude der Kinder
 - Erlernen neuer Kompetenzen
 - Entwicklung einer neuen Lebensphilosophie
 - Qualität und Vielfalt der formellen und informellen Unterstützungssysteme
 - Inklusion
 - Gute Zusammenarbeit mit den Fachleuten

Difficultés des parents – Schwierigkeiten der Eltern

- La difficulté la plus fréquente (85% des parents) concerne les soucis quant à l'avenir de leur enfant.
- Die häufigste Schwierigkeit (85% der Eltern) betrifft die Sorgen um die Zukunft des Kindes

Difficultés rencontrées par les parents	Schwierigkeiten der Eltern
Se battre pour tout	44.8% Für alles kämpfen müssen
Loisirs pour mon enfant	40.2% Freizeitangebote für mein Kind
Démarches administratives compliquées	38.3% Komplizierte Administration
Réduction de l'activité professionnelle	35.6% Arbeitspensum reduzieren
Garde / solution de relève	33.0% Entlastungsangebote
Temps pour les transports	28.4% Fahrzeit
Organiser la prise en charge	22.2% Betreuung organisieren
Sentiment d'isolement	22.2% Gefühl der Isolation
Trouver les services	21.8% Dienste finden
Organiser l'inclusion à l'école	19.9% Inklusion in Schule organisieren
Soutien psychologique	18.4% Psychologische Unterstützung
Non-collaboration des professionnel-le-s	17.2% Fehlende Zusammenarbeit der Fachleute
Informations sur le diagnostic	16.9% Informationen zur Diagnose
Cessation de l'activité professionnelle	13.4% Arbeit aufgeben

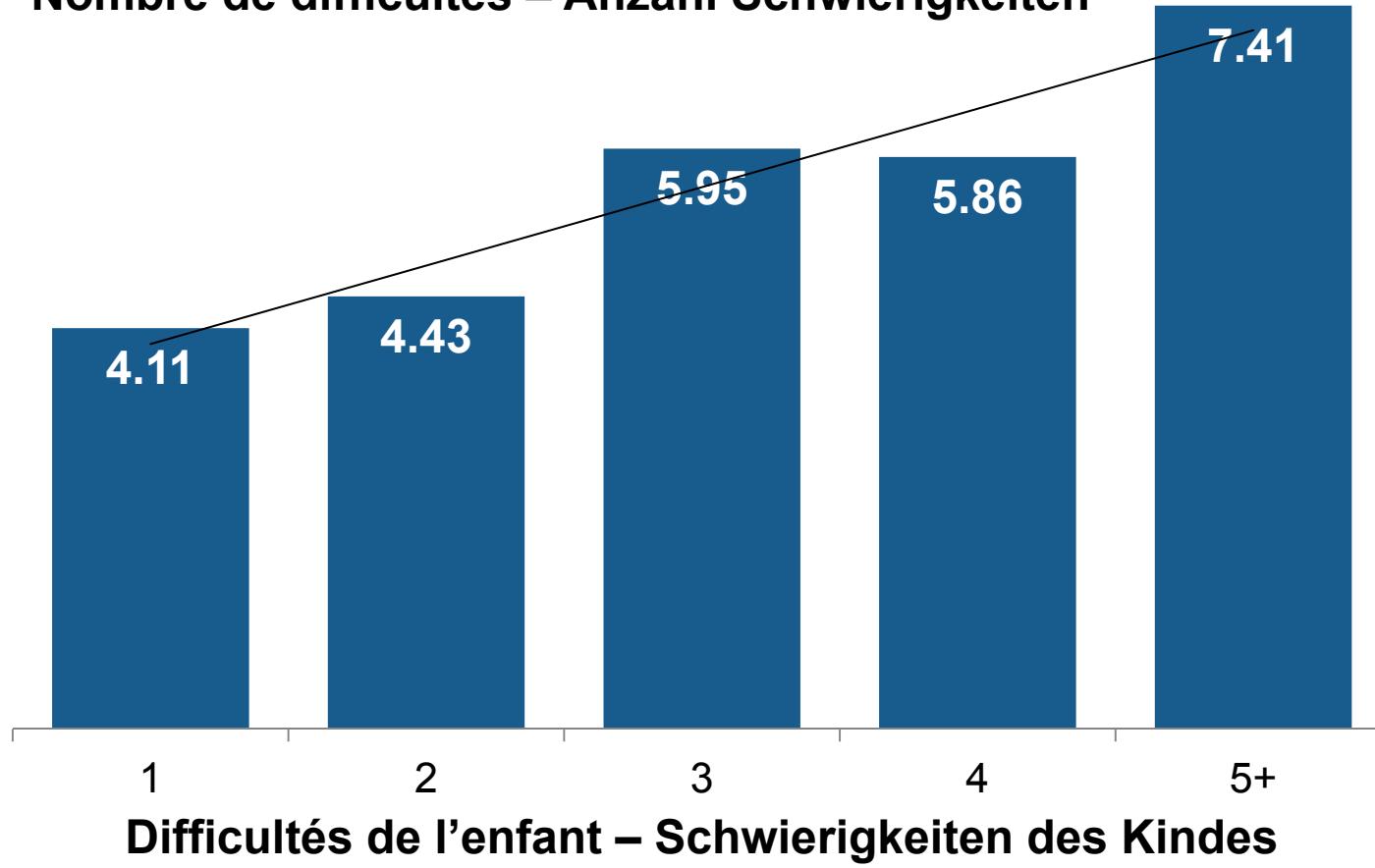


Difficultés des parents – Schwierigkeiten der Eltern

- Plus l'enfant cumule des difficultés, plus souvent les parents disent
 - qu'ils doivent se battre pour tout
 - que les démarches administratives deviennent compliquées
 - qu'ils ont dû diminuer leur activité professionnelle
 - qu'ils ont l'impression de déranger les professionnel-le-s avec leurs questions
- Je mehr Einschränkungen das Kind kumuliert umso häufiger sagen die Eltern
 - dass sie für Alles kämpfen müssen
 - dass der Verwaltungsaufwand komplizierter wird
 - dass sie die berufliche Tätigkeit reduzieren mussten
 - dass sie das Gefühl haben, die Fachleute mit ihren Fragen zu belästigen

Difficultés des parents – Schwierigkeiten der Eltern

Nombre de difficultés – Anzahl Schwierigkeiten



Difficultés des parents – Schwierigkeiten der Eltern

■ Difficultés supplémentaires:

- Non-compréhension des difficultés
- Méconnaissance des besoins réels
- Lenteur dans la mise en place des soutiens
- Difficulté à planifier la prise en charge à moyen ou long terme
- Non-coordination au sein des services et entre les services
- Difficultés liées aux transitions au début et à la fin de la scolarité
- Batailles juridiques avec les assurances pour les remboursements
- Manque de temps pour la fratrie, le couple et pour soi-même
- Epuisement des parents et le manque de repos et de sommeil

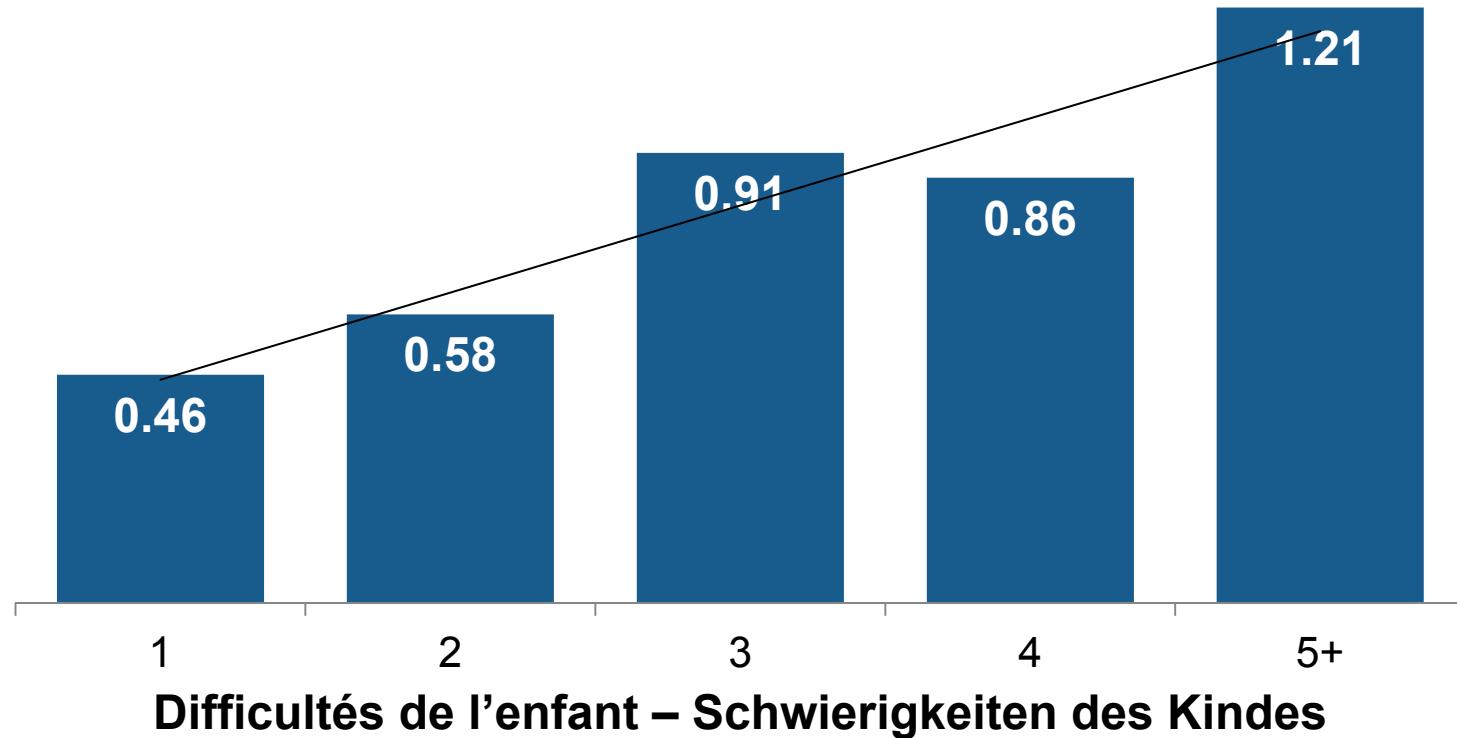
■ Weitere Schwierigkeiten:

- Nicht Verstehen der Schwierigkeiten
- Unkenntnis der realen Bedürfnisse
- Zeitverlust bei der Umsetzung der Massnahmen.
- Schwierigkeit die Hilfen mittel- und langfristig zu planen
- Fehlende Koordination innerhalb und zwischen den Diensten.
- Schwierige Übergänge am Anfang und Ende der Schulzeit.
- Juristischen Auseinandersetzungen mit Versicherungen für die Erstattungen.
- Mangel an Zeit für Geschwister, für das Paar und für sich selbst.
- Erschöpfung der Eltern und Mangel an Erholung und Schlaf.



Difficultés des parents – Schwierigkeiten der Eltern

Soutiens manquants – Fehlende Unterstützung

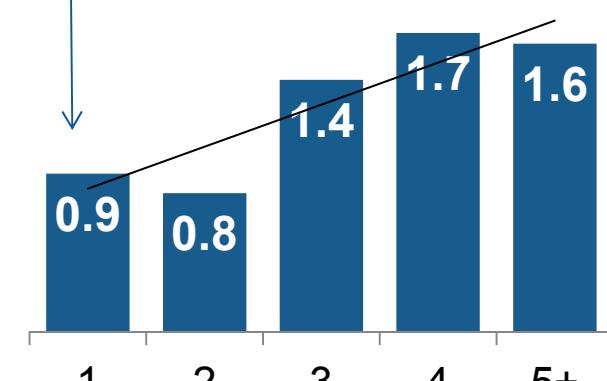


Difficultés des parents – Schwierigkeiten der Eltern

- Environ 40% des parents ont identifié des services manquants:
 - service de coordination (case manager)
 - aide à domicile
 - service de garde et de répit
 - soutien psychologique
 - soutien éducatif
 - conseils juridiques
 - organe de surveillance des assurances sociales
 - groupe d'entraide
 - loisirs ou services de vacances accessibles aux enfants
- Ungefähr 40% der Eltern erwähnen fehlende Hilfen:
 - Koordinationsdienst (Case-manager)
 - Hilfen zu Hause
 - Entlastungsdienst
 - Psychologische Unterstützung
 - Erziehungsberatung
 - Juristische Beratung
 - Überwachungsorgan der Sozialversicherungen
 - Selbsthilfegruppe
 - Freizeit- und Ferienangebote für die Kinder

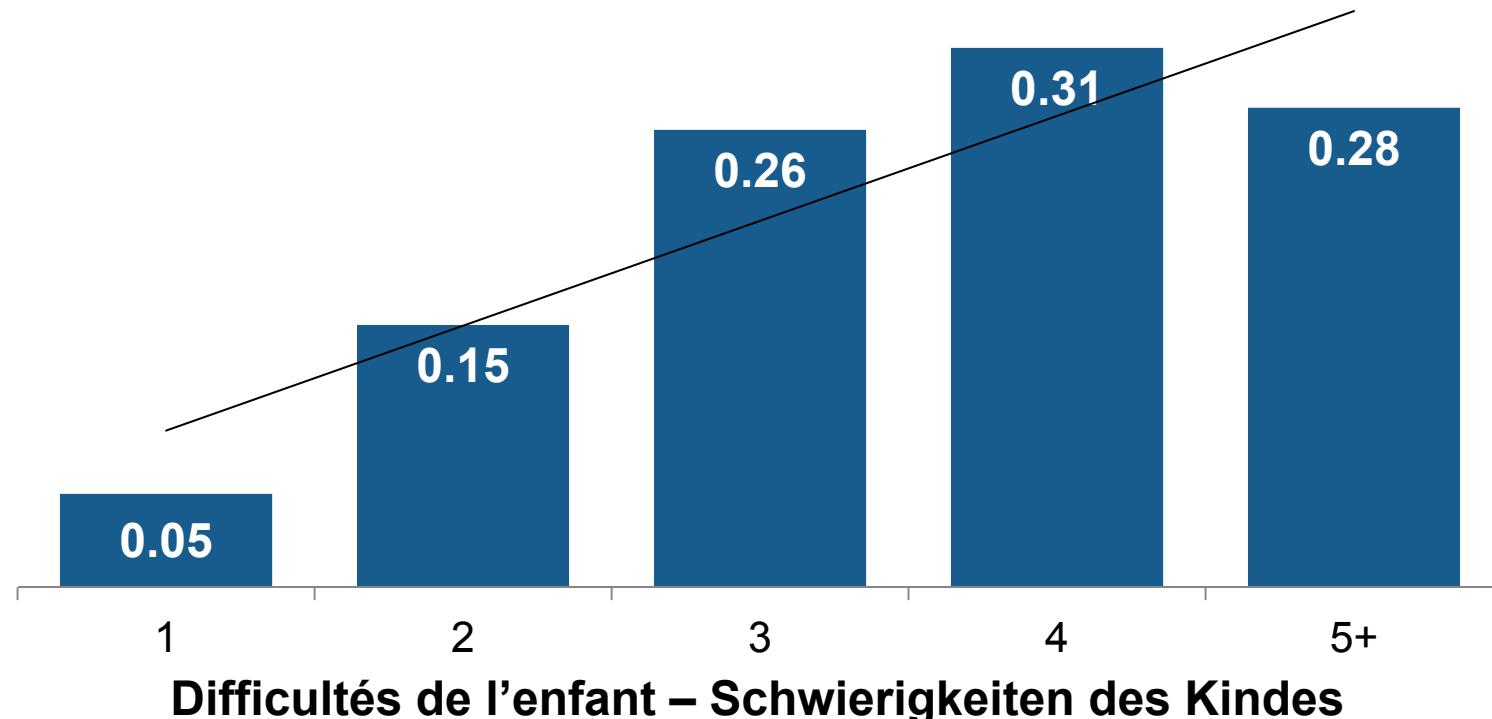
Prestations d'assurances - Versicherungsleistungen

Prestations d'assurances <i>Versicherungsleistungen</i>	Non <i>Nein</i>	Oui <i>Ja</i>	Degré : léger <i>Grad: leicht</i>	Moyen <i>mittel</i>	Grave <i>schwer</i>
Allocation d'impotence <i>Hilflosenentschädigung</i>	42.3%	57.7%	11.6%	32.0%	14.1%
Supplément pour soins intenses <i>Intensivpflegezuschlag</i>	75.0%	25.0%	7.1%	7.6%	10.3%
Contribution d'assistance <i>Assistenzbeitrag</i>	86.9%	13.1%			
Mesures médicales AI <i>Medizinische Massnahmen der IV</i>	22.6%	77.4%			
Moyens auxiliaires <i>Hilfsmittel</i>	52.5%	47.5%			



Prestations d'assurances - Versicherungsleistungen

- 17% des parents révèlent que leur assurance a refusé de payer des analyses ou des examens diagnostiques
- 17% der Eltern berichten, dass sich die Versicherung geweigert hat diagnostische Untersuchungen oder Tests zu bezahlen



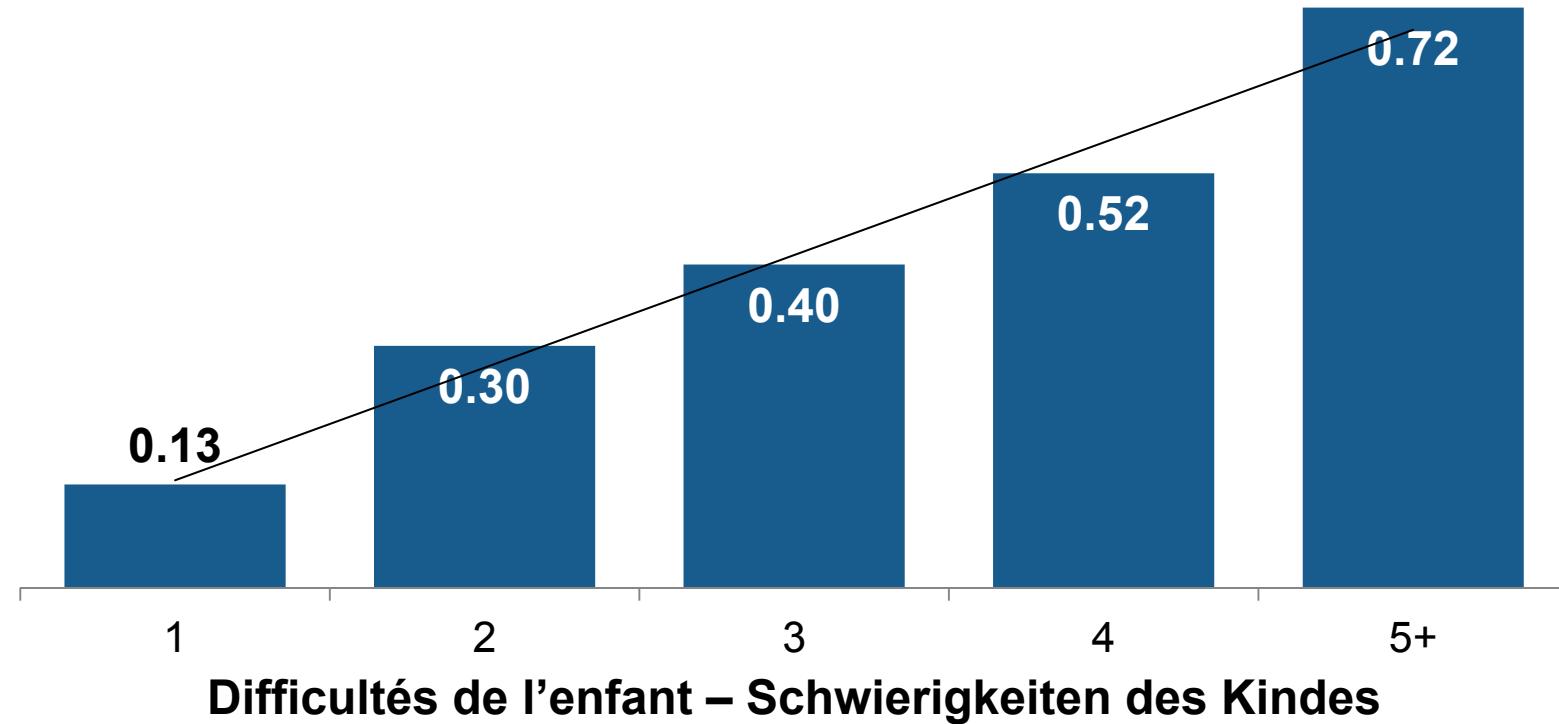


Prestations d'assurances - Versicherungsleistungen

- Environ 11% des parents font part de difficultés liées au fait que les assurances ne prennent pas en charge les médicaments de leur enfant
- Plus d'un quart des parents (27%) sont confrontés à des refus de remboursement d'autres prestations
- Ungefähr 11% der Eltern heben die Schwierigkeit hervor, dass die Versicherungen die Medikamente der Kinder nicht zurückerstatteten
- Etwas mehr als ein Viertel der Eltern (27%) berichten dass die Versicherungen sich weigern andere Leistungen zu übernehmen

Prestations d'assurances - Versicherungsleistungen

Nombre d'aides refusées – Anzahl verweigerter Hilfen



Prestations d'assurances - Versicherungsleistungen

■ Exemples d'aides refusées:

- thérapies reconnues (logopédie, psychothérapie, physiothérapie ou ergothérapie)
- thérapies non reconnues
- moyens auxiliaires (chaise roulante, siège de voiture, lit, vélo, table lumineuse)
- aides à domicile
- matériel de soin
- frais de transports
- adaptation du logement
- compléments alimentaires

■ Beispiele von Nichtvergütung

- anerkannte Therapien (Logopädie, Psychotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie)
- nicht-anerkannte Therapien
- Hilfsmittel (Rollstuhl, Autositz, Bett, Fahrrad, Lichtbrett)
- Haushaltshilfe
- Pflegematerial
- Transportkosten
- Anpassung der Wohnung
- Nahrungsergänzungsmittel



Conclusions - Schlussfolgerungen

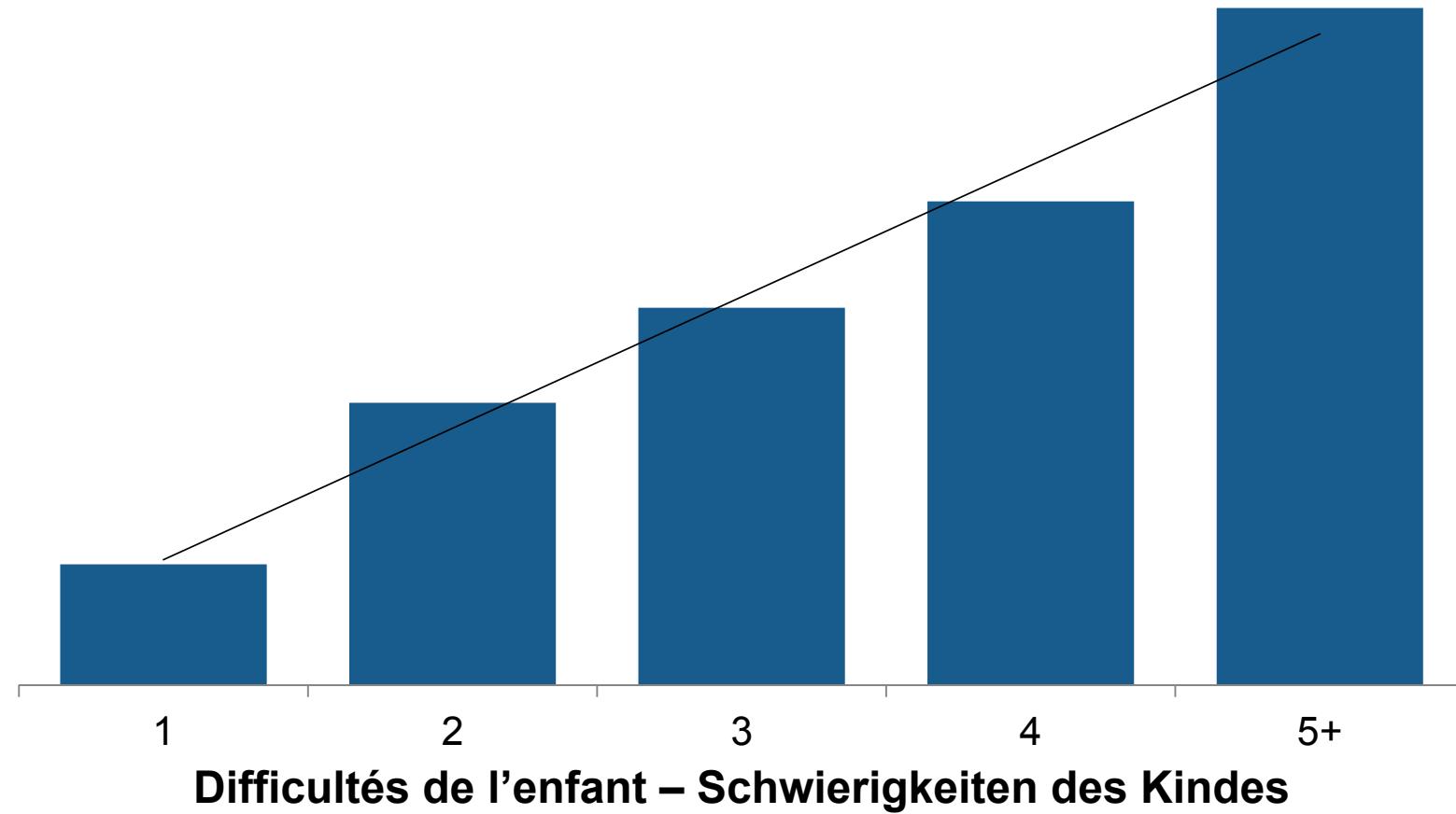
■ Souhaits des parents

- Améliorer la sensibilisation
- Renforcer l'inclusion
- Décharger d'avantage les familles
- Réformer le système de remboursement des assurances
- Améliorer la transition entre l'assurance invalidité et les caisses maladies
- Renforcer la coordination
- Mettre en place des «case-managers» (coordinateurs)

■ Wünsche der Eltern

- Sensibilisierung verbessern
- Inklusion stärken
- Familien besser entlasten
- System der Kostenrückerstattung der Versicherungen reformieren
- Übergang von IV zur Krankenkasse verbessern
- Koordination stärken
- «Case-Manager» (Koordinatoren) einsetzen

Conclusions - Schlussfolgerungen





Fragen? Bemerkungen?
Questions? Remarques?

Vielen Dank - Un grand merci



Universität
Zürich UZH

PRORARIS


Allianz Maladien Rares - Suisse
Allianz Rares Schweiz - Schweiz
Allianz Maladien Rares - Suisse

UNI
FR


FACULTÉ DES LETTRES
PHILOSOPHISCHE FAKULTÄT

Dr. phil. Romain Lanners – Département de Pédagogie spécialisée - Université de Fribourg
Departement für Sonderpädagogik – Universität Freiburg

Pour plus d'infos – Für mehr Infos

Dr. phil. Romain Lanners

Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
Rue Saint-Pierre-Canisius, 21
1700 Fribourg

026 300 77 23

romain.lanners@unifr.ch

Supports

Texte: <http://lanners.ch/en16.pdf>

Powerpoint: <http://lanners.ch/en16ppt.pdf>

Lien:

Projet-pilote FAC et son évaluation:

<http://proraris-vs.ch>

Dr. phil. Romain Lanners

Departement für Sonderpädagogik
Universität Freiburg
Petrus-Kanisius-Gasse, 21
1700 Freiburg

026 300 77 23

romain.lanners@unifr.ch

Unterlagen

Texte: <http://lanners.ch/en16.pdf>

Powerpoint: <http://lanners.ch/en16ppt.pdf>

Link:

Pilotprojekt ABK plus Evaluation

<http://proraris-vs.ch>