



L'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap



**DOSSIER DE
PRÉSENTATION**



Une version traduite en « Facile à lire et à comprendre », méthode européenne permettant une accessibilité des informations aux personnes déficientes intellectuelles, dans tous les domaines de la vie, est disponible page 17

Étude réalisée avec le soutien de



Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum

Page 17
Dossier rédigé en
« Facile à lire et à comprendre »



L'ambition de Handéo, avec la création de l'Observatoire des aides humaines, est de fournir aux personnes handicapées et à leur famille les informations et les connaissances dont elles ont besoin pour agir.

C'est pourquoi il publiera tous ses résultats dans le langage *facile à lire et à comprendre*.

En savoir plus sur le *facile à lire et à comprendre* :
www.inclusion-europe.org

Juillet 2014

Sommaire

Édito	4
Contexte	5
Pourquoi cette étude ?	6
Comment	7
Les enjeux	9
Principaux résultats	10
À propos de Handéo	14
À propos de Malakoff Médéric	15
Dossier en « Facile à lire et à comprendre » 	17

Édito

de **Stéphane BRIDEL**
Président d'Handéo

MIEUX COMPRENDRE... ET AGIR

Que savons-nous des besoins des enfants handicapés lorsqu'ils ne sont pas à l'école ou dans un établissement spécialisé, le soir, les week-ends, pendant les vacances voire la nuit ? Peu de chose, malheureusement.

L'enquête menée par Handéo rassemble les réponses et les témoignages de plus de 700 parents. Leur parole est implacable : mal informés, isolés, épuisés... ils se sentent mal traités, mal considérés. Le poids des démarches administratives, le temps passé à accompagner son enfant pour des soins ou encore le besoin de répit ne sont pas pris en considération dans les politiques publiques.

Le résultat est particulièrement inquiétant : les enfants handicapés ne disposent pas des moyens leur permettant d'accéder pleinement au droit de vivre dans la société à égalité avec les autres enfants, alors que la France s'y est engagée en ratifiant en 2010 la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Pourtant des solutions existent. Parmi elles, le soutien à domicile et dans la vie quotidienne apporté par des aides humaines professionnelles et en particulier, les services à la personne. Cette forme de réponse est à la fois très attendue par les parents et encore trop peu développée.

L'étude que nous publions aujourd'hui doit servir à lancer une nouvelle dynamique. À partir de la parole des parents et des témoignages de services accompagnant des enfants handicapés au quotidien, il s'agit de montrer que les conséquences du handicap, tant pour l'enfant lui-même que pour son entourage, peuvent en partie être compensées par l'intervention d'aides humaines professionnelles, à deux conditions :

- que les services prennent en compte les spécificités de l'intervention auprès d'enfants,
- que les politiques publiques en fassent une réelle priorité. Notamment via les dispositifs de l'AEEH¹ et de la PCH² qui doivent être profondément réformés pour mieux répondre aux besoins des familles et des enfants en situation de handicap.

Avec cette étude (comme avec les précédentes³), Handéo tente d'apporter sa pierre pour contribuer à la réflexion et proposer des actions de nature à améliorer la situation. C'est d'autant plus impérieux que les parents voudraient désormais que les réflexions soient suivies d'effet, que des solutions leur soient proposées en provenance des pouvoirs publics, des acteurs économiques et sociaux du secteur des services à la personne.

1 Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

2 Prestation de compensation du handicap

3 Étude sur les « Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », novembre 2009

Rapport sur la « Formation des intervenants à domicile auprès de personnes en situation de handicap », février 2013

Étude « Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? », octobre 2013

Contexte

En France, le nombre d'enfants en situation de handicap demeure inconnu. Il peut être estimé à environ 300.000¹, en croisant deux sources d'informations différentes :

- le nombre de places autorisées et d'enfants handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux²,
- le nombre d'élèves recensés par l'Éducation nationale dans les écoles ordinaires du premier et du second degré³.

Ce constat est révélateur : les besoins des enfants en situation de handicap, en dehors du temps qu'ils passent à l'école ou dans un établissement médico-social, sont peu ou pas étudiés.

Bien entendu, la scolarisation des enfants handicapés à l'école ordinaire reste à améliorer et leur accueil en établissement médico-social doit encore évoluer. Mais pour la mise en œuvre du droit de vivre dans la société à égalité avec les autres enfants et familles, chez soi ou dans les activités sociales comme le sport, la culture ou les loisirs, tout est à faire ou presque.

Les aides humaines qui compensent les conséquences du handicap au quotidien sont très largement apportées par les parents. Isolement, épuisement, renoncement à une vie professionnelle : les conséquences négatives pour la santé des parents, l'équilibre familial et le bien être de l'enfant, sont nombreuses.

Pourtant, des intervenants professionnels peuvent alléger une part de ces contraintes et offrir à l'enfant ou à l'adolescent en situation de handicap, ainsi qu'à sa famille, des solutions. Ce sont les services à la personne, agréés et autorisés.

Encore faut-il mieux connaître les besoins en aides humaines des enfants et de leurs parents, identifier les solutions existantes et mettre en évidence les freins à lever pour qu'elles se développent, s'adaptent à chaque projet de vie et soient accessibles au plus grand nombre.

1 Estimation à partir de différentes sources de données disponibles : 225.000 enfants scolarisés dans une école ordinaire et 100.000 places dans les établissements médico-sociaux pour 75.000 enfants accueillis, sachant que 13% des enfants accueillis en établissement sont aussi scolarisés dans une école ordinaire. À ce nombre, il faudrait ajouter les enfants en situation de handicap qui vivent à domicile, sans scolarité ni accompagnement médico-social, c'est-à-dire les enfants dits «sans solution». Dans l'étude, 3 à 5% des parents déclarent se trouver dans cette situation.

2 Yara MAKDESSI, L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010, Études et résultats n° 832, février 2013

3 Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche, Statistiques - publications annuelles - Édition 2013, Ministère de l'Éducation nationale

Pourquoi cette étude ?



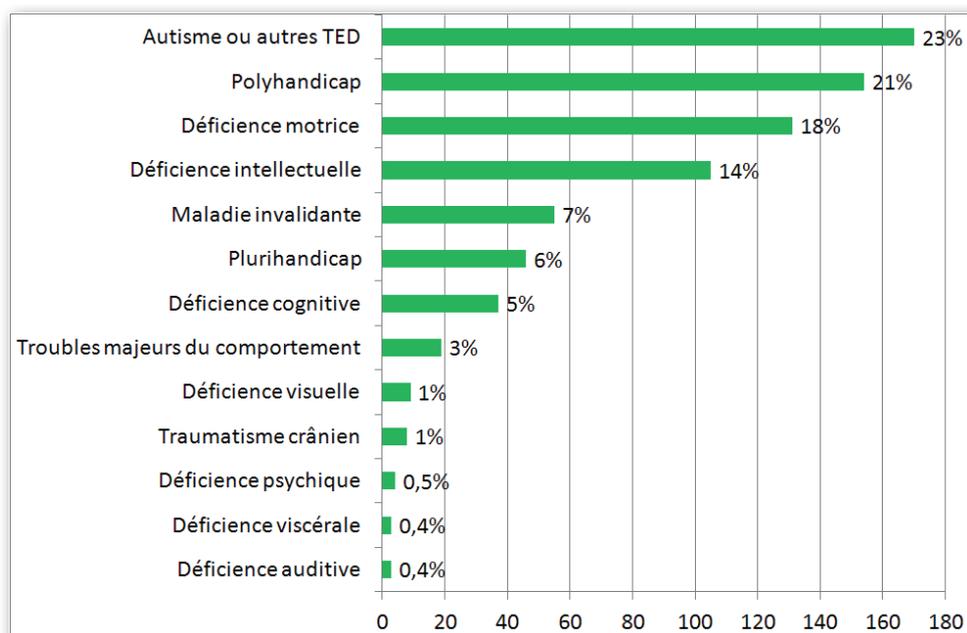
La convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Organisation des Nations unies (ONU) et ratifiée par la France, crée pour les personnes handicapées le droit de vivre dans la société à égalité avec les autres personnes. Elle impose aux États signataires d'utiliser plusieurs leviers pour y parvenir, dont celui du développement des aides humaines.

De son côté, Handéo a pour missions d'accompagner les services à la personne dans l'adaptation de leurs prestations aux besoins des personnes handicapées, d'informer les personnes en situation de handicap sur les solutions de compensation à leur disposition et de contribuer au développement des réflexions et des connaissances sur les aides humaines destinées aux personnes handicapées.

C'est donc naturellement que l'étude a été lancée avec pour objectif de donner aux parents et à leurs enfants en situation de handicap, aux prestataires de services à la personne et aux pouvoirs publics, les connaissances nécessaires pour agir en faveur du développement d'une offre de service adaptée, compétente et accessible, pour l'accompagnement des enfants et des adolescents handicapés et le soutien de leur famille.

L'étude s'appuie aussi sur des entretiens qualitatifs approfondis avec, outre les membres du comité de pilotage, 12 parents, 2 directeurs d'institut médico-éducatif (IME), 7 directeurs et intervenants de services à la personne, un médecin généraliste, un ergothérapeute et un directeur de Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Elle comprend également les récits d'expérience recueillis sur les blogs et les forums de parents. Une étude documentaire complète l'ensemble.

Types de handicap rencontrés par les enfants des parents ayant répondu à l'enquête :



Les enjeux

L'étude est à la croisée de 3 enjeux majeurs :

- 1 la mise en œuvre du droit de vivre dans la société à égalité avec les autres personnes pour les enfants handicapés
- 2 la prise en compte de l'épuisement parental, du besoin de répit et de l'insertion professionnelle des proches aidants que sont les parents
- 3 le développement de l'emploi dans les services à la personne et leur professionnalisation

Pour répondre à ces enjeux, l'étude permet de :

- recueillir et faire entendre la parole des parents sur leurs besoins en aides humaines à domicile et ceux de leurs enfants,
- apporter des informations sur la demande aux prestataires de service pour leur permettre d'adapter ou d'élargir leur offre,
- donner aux parents des informations sur l'offre existante pour leur faciliter l'accès aux services à la personne.

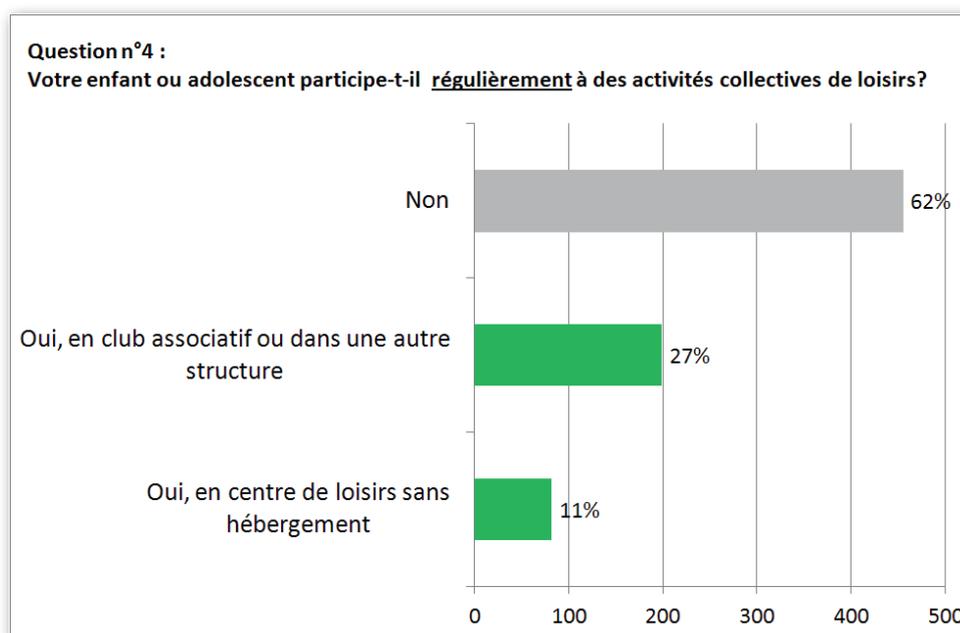
Principaux résultats

» L'enfant en situation de handicap est un enfant avant tout.

Les déclarations des parents montrent que l'enfant en situation de handicap est un enfant avant tout, et qu'ils sont des parents comme les autres. Ce sont eux qui sont responsables de la sécurité et de l'éducation de l'enfant. L'enfant a une autonomie et une dépendance plus ou moins limitées selon son âge, pour la réalisation d'activités et la participation sociale.

» L'enfant en situation de handicap n'est pas qu'un élève.

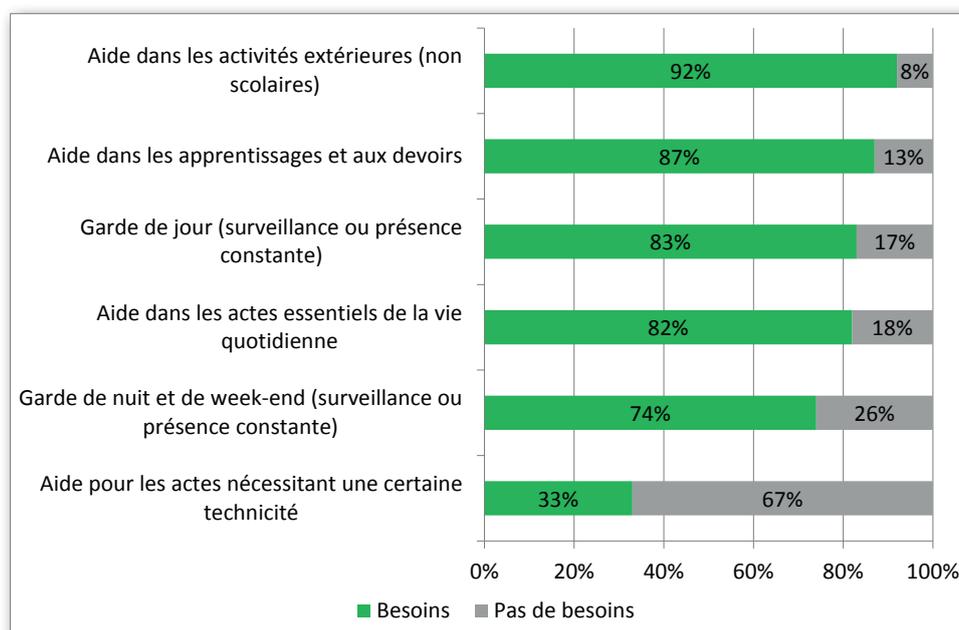
Comme les autres enfants, un enfant en situation de handicap passe les trois-quarts de son temps en dehors de l'école ou de l'établissement médico-social. Ses besoins dans ces temps de vie là, sont à prendre en compte.



Le défaut d'attention porté à ces besoins conduit par exemple, à ce que 62% des parents déclarent que leur enfant handicapé ne participe pas régulièrement à des activités de loisirs avec d'autres enfants.

» Les besoins de l'enfant en aides humaines sont nombreux.

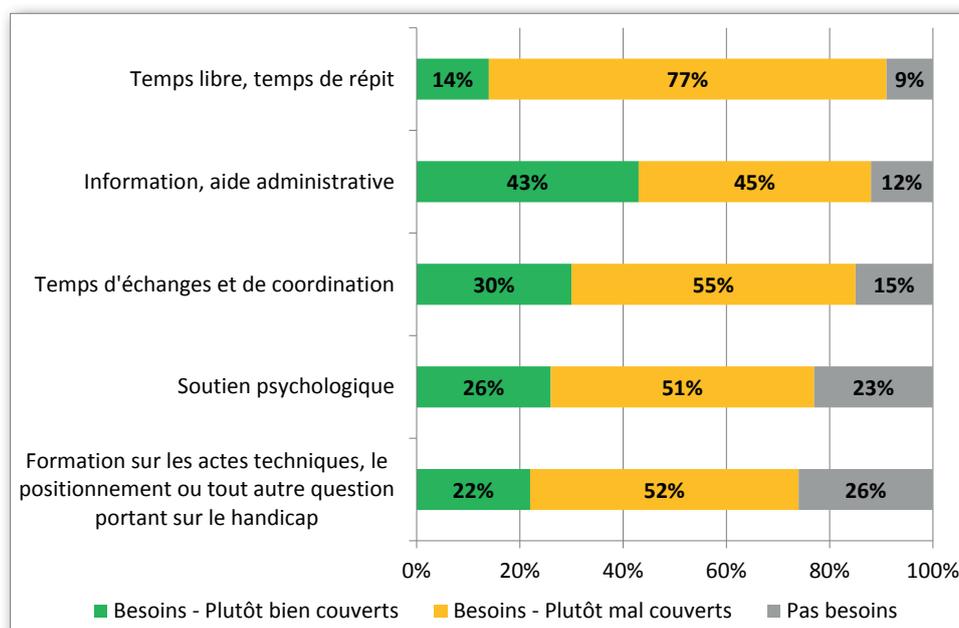
Les besoins en aides humaines des enfants en situation de handicap tels qu'ils sont exprimés par leurs parents sont les suivants :



Ces besoins évoluent avec l'âge, en particulier au moment de l'adolescence : autonomisation, choix personnels, recherche de contacts avec d'autres adolescents, activités sportives et culturelles, apprentissage des aides techniques...

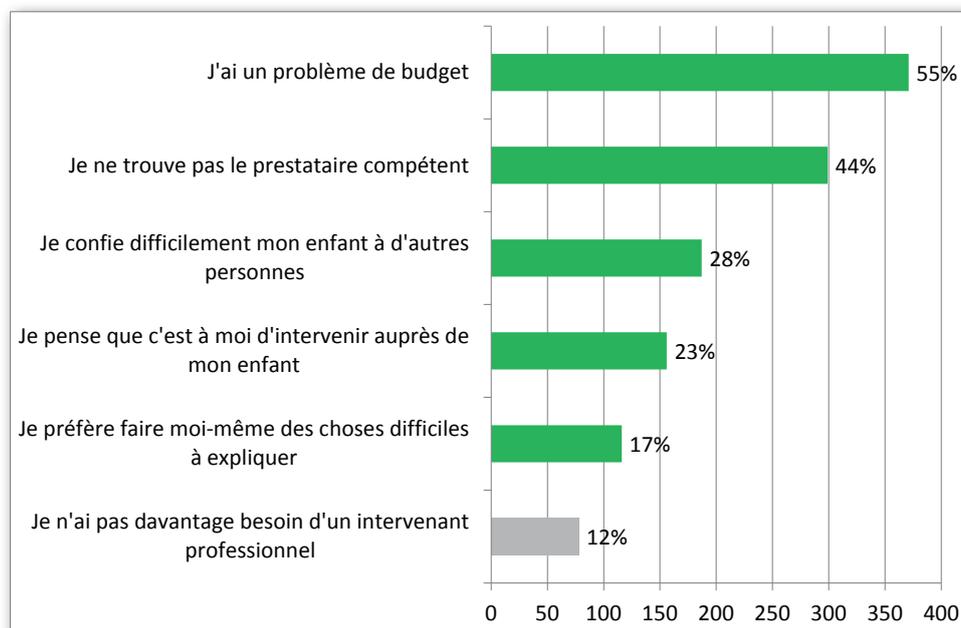
» Les parents ont aussi des besoins.

L'expression parentale dans l'enquête est particulièrement poignante et mérite d'être bien prise en compte. Les parents sont des aidants. Ils ont eux aussi besoin d'aide. L'étude synthétise les familles de besoins exprimés par les parents eux-mêmes :



» **L'utilisation d'aides humaines rémunérées est faible mais l'attente est grande.**

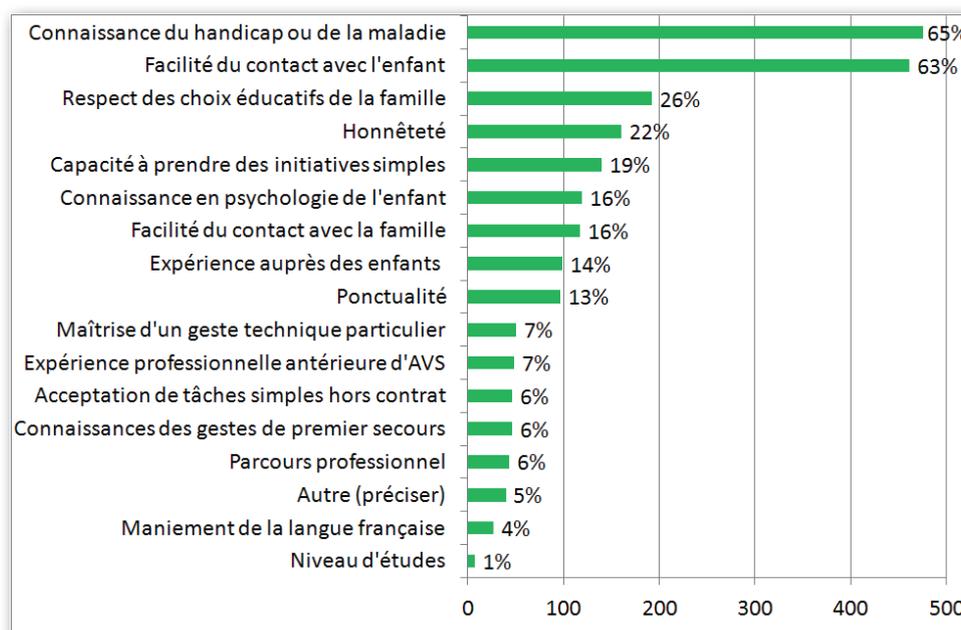
38% des parents déclarent avoir recours à une aide rémunérée. Pourtant, 88% des parents ont davantage besoin d'un intervenant professionnel. Selon les parents interrogés, les raisons de cette faible utilisation sont de plusieurs types :



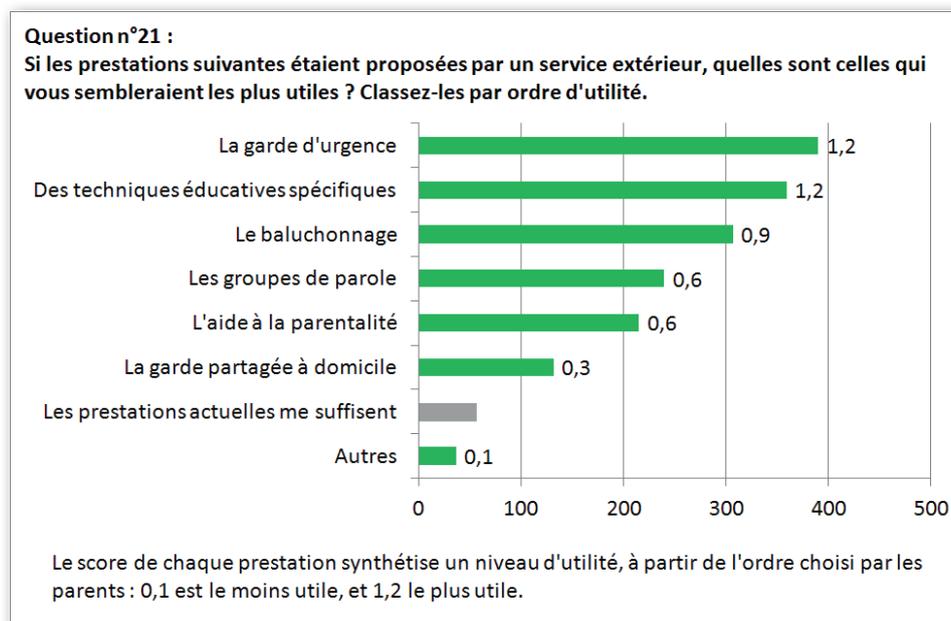
» **La demande des parents vis-à-vis des services à la personne.**

Les parents attendent des salariés des services à la personne qu'ils :

- connaissent le handicap ou la maladie de l'enfant (65% des parents),
- aient un bon contact avec l'enfant ou l'adolescent (63%),
- respectent leurs choix éducatifs (26%).



Parmi les prestations les moins développées aujourd'hui, ils expriment des attentes importantes pour les suivantes : la garde d'urgence, des techniques éducatives spécifiques, le baluchonnage.



» Les facteurs clés de réussite des services à la personne.

Il existe trois types de services à la personne qui accompagnent déjà des enfants handicapés : les services généralistes, les services spécialistes du handicap, les services spécialistes de l'enfance.

Pour répondre aux besoins des enfants handicapés et de leur famille, les services doivent :

- inclure cette prestation dans leur projet de service,
- rendre visible leur offre orientée vers les familles et les enfants,
- avoir une souplesse d'organisation et relationnelle,
- disposer de salariés formés à l'enfance et au handicap,
- être capables de proposer de l'aide aux déplacements à l'extérieur,
- développer les partenariats avec le secteur médico-social et les structures proposant des activités culturelles, sportives ou de loisirs.

» Les services à la personne sont prêts à s'organiser.

74% des services labellisés sont prêts à étendre leurs prestations aux enfants en situation de handicap¹.

» Et Handéo dans tout cela ?

L'étude invite Handéo à :

- informer les parents sur leurs droits,
- rendre visible les services à la personne adaptés aux enfants handicapés,
- accompagner le développement des partenariats entre les services à la personne, le secteur médico-social et les structures proposant des activités culturelles, sportives et de loisirs,
- poursuivre les travaux d'identification et de quantification des besoins.

¹ Enquête «flash» réalisée en novembre et décembre 2013 auprès des services labellisés Cap'Handéo.

À propos de Handéo

L'association Handéo regroupe treize membres fondateurs et associés (Fédération des APAJH, APF, FEGAPEI, Association Paul Guinot, Mutuelle Intégrance, UNAFTC, Unapei, FISAF, FFAIMC, Trisomie 21 France, AFSEP, Unafam, FAF). Ses instances de gouvernance accueillent par ailleurs des partenaires financeurs et les structures porteuses de ses Pôles Ressources Locaux.

Handéo conduit des travaux sur la formation des intervenants, l'observation des aides humaines, la qualité des prestations et déploie des Pôles Ressources Locaux.

Handéo contribue à l'adaptation et la montée en compétences des structures d'aide à domicile en les inscrivant dans une démarche continue d'amélioration de leurs prestations à destination des personnes en situation de handicap.

Plus d'informations sur www.handeo.fr

Membres fondateurs et associés



Partenaires



À propos de Malakoff Médéric



Groupe paritaire et mutualiste à but non lucratif, Malakoff Médéric exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire et l'assurance de personnes.

Son implication en faveur des personnes en situation de handicap se retrouve dans l'ensemble de ses activités : sa politique de ressources humaines, les orientations de son action sociale avec des aides individuelles (aménagement de l'habitat et des véhicules des personnes handicapées, intégration des enfants en milieu scolaire ordinaire, etc.) et également collectives avec le financement de structures spécialisées.

Cet engagement sociétal s'est encore renforcé avec la récente création de la Fondation Malakoff Médéric Handicap. Dotée de dix millions d'euros sur 5 ans, la Fondation Malakoff Médéric Handicap a pour vocation de mettre en place les outils qui permettront de faciliter l'accès aux dispositifs de droit commun au profit des personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de vie, plus particulièrement pour ce qui est de l'accès aux soins et à l'emploi.

Malakoff Médéric, également partenaire de la Fédération Française Handisport (FFH) depuis 2009 et de la Fédération Française du Sport Adapté (FFSA) depuis 2013, soutient ainsi sept athlètes handisports, dont deux sont salariés du groupe.

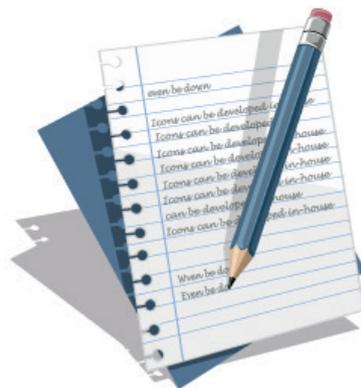
Par ailleurs, le groupe, qui emploie 5000 salariés, fut parmi les premiers à s'engager dès 1990 dans une démarche d'insertion, de formation et de maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. En 2013, le taux d'emploi a atteint 6,04 %.

Enfin, Malakoff Médéric vient d'obtenir le Label Diversité, preuve de son implication sociétale.



malakoff médéric

Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum



L'étude

« L'aide à domicile auprès d'enfants
en situation de handicap »

est consultable dans son intégralité sur

www.handeo.fr



L'aide à domicile pour les enfants handicapés

Les résultats de notre enquête



Ce document est rédigé en « Facile à lire et à comprendre », méthode européenne permettant une accessibilité des informations aux personnes déficientes intellectuelles, dans tous les domaines de la vie. Ce document a été rédigé et validé par l'atelier « Facile à lire et à comprendre » de l'ESAT de Tétéghem des Papillons Blancs de Dunkerque. "© European Easy-to-read Logo : Inclusion Europe. More information at www.inclusion-europe.org/etr".

Handéo va créer l'Observatoire des aides humaines.

Handéo veut donner aux personnes handicapées
et à leur famille
les informations dont elles ont besoin.



Handéo écrira tous les résultats de ses enquêtes
en facile à lire et à comprendre.



Pour en savoir plus
sur le facile à lire et à comprendre,
vous pouvez aller sur le site : www.inclusion-europe.org



Les différentes parties du dossier

Mot de Stéphane Bridel, président d'Handéo.....	page 20
Présentation de l'association Handéo	page 22
Les enfants handicapés en France, aujourd'hui.....	page 24
Pourquoi étudier les besoins des enfants handicapés ?	page 25
Comment Handéo a t-il fait cette enquête ?	page 26
Qui a participé à cette enquête ?	page 27
Qu'est-ce que Handéo veut changer avec cette enquête ?	page 28
Les résultats de l'enquête à retenir	page 29
Présentation de Malakoff Médéric	page 34

Mot de Stéphane Bridel, président d'Handéo

Quand les enfants handicapés sont à l'école ou dans un établissement spécialisé, nous connaissons leurs besoins.



Mais en dehors de l'école ou de l'établissement spécialisé, nous ne connaissons pas les besoins des enfants handicapés.

Par exemple, nous ne connaissons pas les besoins des enfants handicapés, quand ils rentrent chez eux :



- le soir,
- le week-end,
- pendant les vacances,
- la nuit.

Pour son enquête sur les besoins des enfants handicapés, Handéo a posé des questions à environ 700 parents.



Les résultats de cette enquête montrent que les parents :

- n'ont pas assez d'informations,
- se sentent seuls avec leurs problèmes,
- sont très fatigués.



Pour les parents d'enfants handicapés, les pouvoirs publics ne prennent pas assez en compte les problèmes suivants :

- les démarches administratives prennent trop de temps et d'énergie,
- les parents passent beaucoup de temps à accompagner leurs enfants pour des soins,
- les parents ont besoin de moments de repos.



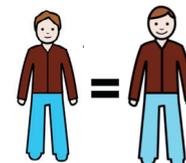
En 2010, la France a signé la Convention de l'Organisation des nations unies (ONU) sur les droits des personnes handicapées.

L'Organisation des nations unies (ONU)
réunit presque tous les pays du monde
pour la paix dans le monde.



La convention de l'ONU est un accord
entre presque tous les pays du monde.

Cette convention donne aux personnes handicapées
le droit de vivre à égalité avec les autres personnes.



Mais en France, les enfants handicapés
n'ont pas encore assez de moyens
pour vivre comme les autres enfants.

Pourtant, il y a des solutions
comme les services à domicile.

Les parents aimeraient bénéficier d'une aide à domicile.



Ce dossier explique que les services à domicile
peuvent aider les enfants handicapés et leurs familles
à 2 conditions :

- les services à domicile doivent être adaptés aux enfants
- les politiques publiques doivent comprendre
que les services à domicile sont importants.



Il faut que l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
et la prestation de compensation du handicap (PCH)
répondent mieux aux besoins des familles.



Avec cette enquête et ce dossier,
Handéo veut changer les choses.

Les pouvoirs publics, les intervenants économiques et sociaux
et les services à la personne
doivent absolument proposer des solutions aux parents.

Présentation de l'association Handéo

L'association Handéo regroupe 13 membres :

- la Fédération des Associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)



- l'Association des paralysés de France (APF)



- la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI)



- l'Association Paul Guinot



- la Mutuelle Intégrance



- l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)



- l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (Unapei)



- la Fédération insertion sourds et aveugles de France (Fisaf)



- la Fédération Française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC)



- la Fédération Trisomie 21 France



- l'Association Française des sclérosés en plaques (AFSEP)



- l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)



- la Fédération des Aveugles et handicapés visuels de France (FAF)



L'association Handéo travaille sur :

- la formation des professionnels,
- le suivi des aides humaines pour les personnes handicapées,
- la qualité des services à domicile,
- le développement des pôles ressources locaux.



Les pôles ressources locaux

regroupent des associations de personnes handicapées qui travaillent pour rendre meilleurs les services à domicile dans plusieurs régions de France.



L'association Handéo veut rendre meilleurs

les services à domicile pour les personnes handicapées.



Les enfants handicapés en France, aujourd'hui

En France, nous ne savons pas combien il y a d'enfants handicapés.

Nous pouvons penser qu'il y a 300 000 enfants handicapés par rapport au nombre d'enfants handicapés :

- dans les établissements médico-sociaux
- dans les écoles, les collèges et les lycées.



Nous ne connaissons pas les besoins des enfants handicapés en dehors de l'école et de l'établissement médico-social.

Les enfants handicapés à l'école ordinaire doivent encore être mieux accompagnés.

L'accueil des enfants handicapés en établissement médico-social doit aussi changer.

Tout reste à faire pour l'accompagnement des enfants handicapés :

- à domicile,
- dans les activités sportives, culturelles et de loisirs.



Dans leur vie quotidienne, les enfants handicapés sont surtout aidés par leurs parents. Pourtant, des professionnels des services à la personne peuvent aussi aider les enfants handicapés et soulager leurs familles.



Pour développer les services à domicile, il faut :

- savoir de quelles aides les enfants handicapés et leurs parents ont besoin,
- connaître les solutions qui existent,
- savoir ce qui bloque le développement de cette aide à domicile.

Pourquoi étudier les besoins des enfants handicapés ?

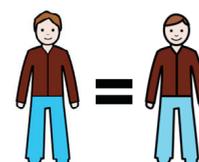
L'Organisation des nations unies (ONU)
réunit tous les pays du monde
pour la paix dans le monde.



L'Organisation des nations unies (ONU)
a écrit une convention sur les droits des personnes handicapées.
Tous les pays doivent respecter cette convention.



Cette convention donne aux personnes handicapées
le droit de vivre à égalité avec les autres personnes.
Pour y arriver, les personnes handicapées
doivent bénéficier d'aides humaines.



Handéo a pour missions :

- d'aider les services à domicile
à adapter leurs aides aux personnes handicapées,
- d'informer les personnes handicapées sur les aides qui existent
- de réfléchir à de nouvelles aides humaines,
pour les personnes handicapées.



Cette enquête sert à connaître les besoins des enfants handicapés
quand ils ne sont pas à l'école
ou dans un établissement médico-social.

Cette enquête explique les besoins
des enfants handicapés et de leurs parents
quand ils sont chez eux
et quand ils font des activités le soir,
le week-end ou pendant les vacances.



Mieux connaître les besoins
permet aux professionnels des services à la personne
de mieux aider les enfants handicapés et leurs parents.



Comment Handéo a-t-il fait cette enquête ?

L'association Handéo a demandé à Anaphor de faire cette enquête sur les services à domicile pour les enfants handicapés.

Anaphor fait des enquêtes pour changer les choses.

En 2009, Anaphor avait fait l'enquête pour Handéo sur « Les spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap ».

Handéo a créé un groupe de personnes qui a travaillé sur cette enquête sur les services à domicile pour les enfants handicapés.



Ce groupe de travail était composé de 15 structures qui représentent :

- des personnes handicapées et leurs familles
- des services à la personne
- des organismes de protection sociale
- des directeurs de maisons départementales des personnes handicapées.



Ce groupe de travail :

- a expliqué pourquoi il fallait faire cette enquête,
- a suivi le déroulement de cette enquête,
- a participé à l'enquête.

De juillet à octobre 2013,
744 parents ont participé à cette enquête sur internet.



Sphinx Développement a étudié les résultats de cette enquête.
Sphinx Développement crée des logiciels pour faire des enquêtes.

Qui a participé à cette enquête ?

Le comité de pilotage et 744 parents ont participé à cette enquête.

D'autres personnes ont passé des entretiens complets pour cette enquête :

- 12 parents,
- 2 directeurs d'institut médico-éducatif (IME),
- 7 directeurs et intervenants de services à la personne,
- 1 médecin généraliste,
- 1 ergothérapeute : c'est un professionnel de santé qui s'occupe de la rééducation des personnes handicapées moteur,
- 1 directeur de maison départementale des personnes handicapées (MDPH).



Cette enquête prend aussi en compte les expériences des parents racontées sur les blogs et les forums.



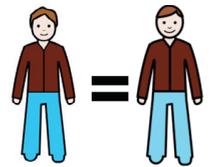
Pour compléter cette enquête, des documents ont été étudiés.



Qu'est-ce que Handéo veut changer avec cette enquête?

Cette enquête concerne 3 sujets importants :

- donner la possibilité aux enfants handicapés de vivre à égalité avec les autres personnes



- prendre en compte les problèmes des parents qui ont un enfant handicapé et leur apporter une aide pour se reposer et pour pouvoir retravailler.



- développer les emplois dans les services à la personne.

Cette enquête permet de :

- de donner la parole aux parents d'enfant handicapé pour mieux connaître leurs besoins en aides à domicile,



- donner des informations sur les besoins pour que les services à domicile répondent du mieux possible aux besoins des enfants handicapés et de leurs parents,

- informer les parents sur les aides à domicile qui existent.



Les résultats de l'enquête à retenir

- **L'enfant handicapé est un enfant avant tout**



Les réponses des parents montrent que l'enfant handicapé est un enfant avant tout. Comme tous les parents, les parents d'enfant handicapé sont responsables de la sécurité et de l'éducation de leur enfant.

- **L'enfant handicapé n'est pas juste un élève**



Un enfant passe beaucoup de temps en dehors de l'école ou de l'établissement médico-social comme le soir, le week-end et pendant les vacances par exemple.

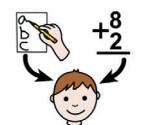
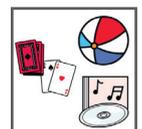
L'enquête montre que les besoins des enfants handicapés ne sont pas assez pris en compte en dehors de l'école ou de l'établissement médico-social. Plus de la moitié des parents répondent que leur enfant handicapé ne participe pas assez à des activités de loisirs avec d'autres enfants.

- **L'enfant handicapé a besoin de beaucoup d'aides humaines**



Les parents d'enfant handicapé répondent que leurs enfants ont surtout besoin d'aide pour :

- les activités en dehors de l'école
ou de l'établissement médico-social,
- l'apprentissage et les devoirs d'école,
- les actes de la vie quotidienne,
- la garde de jour, de nuit et de week-end.



Quelques parents répondent
que leur enfant handicapé
a aussi besoin d'aide pour des actes plus techniques.



Les besoins des enfants handicapés changent avec l'âge
et surtout au moment de l'adolescence.

Pendant l'adolescence,
les enfants handicapés :

- deviennent plus autonomes,
- font des choix,
- cherchent les contacts avec d'autres adolescents,
- font des activités sportives et culturelles.



• Les parents d'enfant handicapé ont des besoins

Dans cette enquête,
les parents d'enfant handicapé répondent
qu'ils ont beaucoup de besoins.

Les parents disent qu'ils ont besoin :

- de temps libre, de temps de repos,
- d'information, d'aide administrative,
- de temps pour parler avec des professionnels et d'avoir des conseils,
- de soutien psychologique,
- de formation sur les actes techniques et sur le handicap.



Les parents disent que leurs besoins
ne sont pas assez pris en compte.

Le besoin de temps libre et de repos est le plus important
mais c'est le besoin le moins pris en compte.

- **Les aides humaines rémunérées ne sont pas assez utilisées mais les parents en ont pourtant besoin**

Moins de la moitié des parents interrogés payent des professionnels des services à domicile pour aider leur enfant handicapé.

Mais presque tous les parents disent avoir besoin des services à domicile.



Les parents n'utilisent pas tous les services à domicile parce que :

- ils n'ont pas le budget pour payer un professionnel,
- ils ne trouvent pas de professionnel assez compétent,
- ils n'aiment pas confier leur enfant à d'autres personnes,
- ils pensent que c'est leur rôle d'aider leur enfant,
- ils préfèrent aider leur enfant eux-mêmes car c'est trop compliqué de tout expliquer à quelqu'un d'autre,
- ils n'ont pas besoin de l'aide d'un professionnel.

- **Les attentes des parents par rapport aux services à domicile**

Pour beaucoup de parents,

les professionnels des services à domicile doivent surtout :

- connaître le handicap ou la maladie de l'enfant,
- avoir un bon contact avec l'enfant ou l'adolescent.

Quelques parents répondent aussi que les professionnels doivent :

- respecter les choix éducatifs des parents,
- être honnête,
- prendre des initiatives simples,
- avoir des connaissances en psychologie de l'enfant,
- avoir un bon contact avec la famille,
- avoir de l'expérience avec les enfants,
- être à l'heure.



Pour les services à domicile les moins développés,
les parents répondent qu'ils ont des besoins importants pour :

- la garde d'urgence,
- des techniques éducatives spéciales,
- le baluchonnage : un professionnel s'occupe de l'enfant handicapé à domicile et 24 heures sur 24, pendant quelques jours.

Les parents peuvent partir se reposer.



● Ce qu'il faut faire pour que les services à domicile se développent

3 services à domicile différents
aident les enfants handicapés :

- les services à domicile généralistes, pour tout le monde,
- les services spécialistes du handicap,
- les services spécialistes de l'enfance.



Pour répondre aux besoins des enfants handicapés et de leur famille,
les services à domicile doivent :

- écrire dans leur projet le service proposé aux enfants handicapés,
- faire connaître ce service aux enfants handicapés et à leur famille,
- être plus compréhensifs sur l'organisation et le relationnel,
- avoir des professionnels formés à l'enfance et au handicap,
- pouvoir proposer de l'aide pour les déplacements à l'extérieur,
- développer des partenariats avec le domaine médico-social et les structures culturelles, sportives ou de loisirs

- **Les services à domicile sont prêts à s'organiser.**

Beaucoup de services à domiciles sont prêts à proposer leurs services aux enfants handicapés.

- **Ce qu'Handéo doit faire.**

D'après les résultats de l'enquête, Handéo devra :

- informer les parents sur leurs droits



- faire connaître les services à domicile pour les enfants handicapés



- soutenir les partenariats entre les services à domicile,

le domaine médico-social et les structures culturelles et de loisirs,

- continuer le suivi des aides humaines

pour les personnes handicapées.



Présentation de Malakoff Médéric

Malakoff Médéric a participé au financement de l'enquête et aux travaux du comité de pilotage.



Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum

Malakoff Médéric est une mutuelle.

5000 salariés travaillent chez Malakoff Médéric.

Malakoff Médéric a 2 métiers :

- la gestion de la retraite complémentaire,
- l'assurance des personnes.



Malakoff Médéric fait des actions pour les personnes handicapées.

Malakoff Médéric fait des actions individuelles comme :

- le financement de l'aménagement des logements et des véhicules des personnes handicapées,
- l'intégration des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire.



Malakoff Médéric fait des actions collectives

comme le financement de structures spécialisées.

Il y a peu de temps,

la Fondation Malakoff Médéric Handicap a été créée.

Cette fondation pourra utiliser 10 millions d'euros sur 5 ans pour faciliter l'accès des personnes handicapées :

- aux soins,
- à l'emploi.



Malakoff Médéric est partenaire :

- de la Fédération Française Handisport (FFH) depuis 2009,
- de la Fédération Française de Sport Adapté depuis 2013.



Depuis 1990, Malakoff Médéric s'engage :

- pour l'insertion des personnes handicapées dans l'emploi,
- pour la formation des personnes handicapées,
- pour maintenir les personnes handicapées dans l'emploi.



En 2013, Malakoff Médéric avait 6,04 % de travailleurs handicapés.
Cela veut dire que sur 100 salariés,
6 sont des salariés handicapés.

Malakoff vient d'obtenir le Label Diversité.

Ce Label est une preuve de l'engagement de cette mutuelle
pour les personnes handicapées.





14, rue de la Tombe Issoire – 75014 Paris
Tél. : 01 43 12 19 29 – Fax : 01 43 12 52 96
contact@handeo.fr – www.handeo.fr

Retrouvez-nous sur Twitter (@Handeo_) et Facebook !



Crédit photos : Fotolia.com

Étude réalisée avec le soutien de



Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum