

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 4
Présentation de l'association Handéo	page 6
Les enfants handicapés en France, aujourd'hui.....	page 8
Pourquoi étudier les besoins des enfants handicapés ?	page 9
Comment Handéo a t-il fait cette enquête ?	page 10
Qu'est-ce que Handéo veut changer avec cette enquête ?	page 12
Les résultats de l'enquête à retenir	page 13
Présentation de Malakoff Médéric.....	page 18

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.



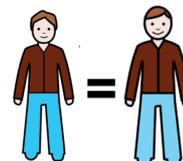
En 2010, la France a signé la Convention de l'Organisation des nations unies (ONU) sur les droits des personnes handicapées.

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'infirmités motrices cérébrales (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 ?

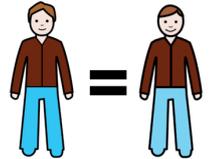
L'Organisation des nations unies (ONU)
réunit tous les pays du monde
pour la paix dans le monde.



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.



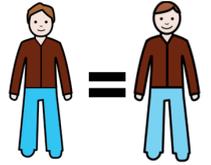
Pour compléter cette enquête, des documents ont été étudiés.



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.

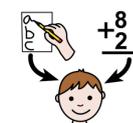
L'enquête montre que les besoins des enfants handicapés ne sont pas assez pris en compte en dehors de l'école ou de l'établissement médico-social. Plus de la moitié des parents répondent que leur enfant handicapé ne participe pas assez à des activités de loisirs avec d'autres enfants.

- **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 - 756014 Paris
Tél. : 01 43 12 19 29 - Fax : 01 43 12 52 69
contact@handeo.fr - www.handeo.fr

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

