

HANDÉO'SCOPE



Le baromètre de l'**observatoire** national
des **aides humaines**

Ce document s'adresse à tous les acteurs concernés par les aides humaines et à l'autonomie. Il permet de valoriser et de mieux connaître les besoins et attentes des familles qui ont des enfants ou adolescents ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Il s'appuie sur une enquête quantitative exploratoire réalisée en 2011 et en 2016 auprès des familles de jeunes autistes.

Les besoins d'étayage en aides humaines pour les familles de jeunes autistes



Avec le soutien de



Méthodologie du baromètre thématique de septembre 2017



Ce baromètre repose sur deux questionnaires.

- La première enquête quantitative exploratoire réalisée en 2011 a consisté à envoyer un questionnaire aux 95 familles accompagnées par le réseau de santé spécialisé dans les Troubles du Spectres de l'Autisme « Aura 77 ». 45 familles ont ainsi répondu au questionnaire. Parmi elles, seulement trois ont déjà bénéficié d'une aide à domicile.
- Afin d'avoir une meilleure appréhension des besoins en aide humaine professionnelle de ces familles, un second questionnaire a été diffusé en 2016 en se centrant sur les parents qui avaient recours (ou avaient recouru par le passé) à des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Ce second questionnaire avait ainsi pour objectif d'éclairer le rapport sur les attentes des familles, et de tirer des enseignements de l'expérience qu'elles ont pu faire des SAAD, notamment sur des aspects opérationnels tels que la formation ou la rotation des intervenants.

Ce second questionnaire a été diffusé via les membres du Comité de pilotage de l'étude sur « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD ». Ce Comité de pilotage était composé de la CNSA, l'Anesm, le CRAIF, le dispositif intégré TSA (porté par Aura 77), Sésame Autisme, Autisme France, UNAPEI, SAtedi (Association d'auto-représentants) une sociologue affiliée au CRESPPA-GTM, UNADOM 77, Auxi'Life, Respir Borugogne, Et Après Services.

Le questionnaire a également été relayé par les services labellisés Cap'Handéo, les services s'étant porté candidats pour participer à l'étude, les fédérations du domicile partenaires de Handéo ainsi que les associations du handicap concernées par l'autisme.

Il a été ouvert de fin mai à début septembre 2016 et il a permis de recueillir 145 réponses valides.

Les attentes des familles du réseau « Aura 77 »

Les motifs de non recours à un SAAD

Près de **40 %** des familles accompagnées par le réseau de santé Aura 77 et ayant répondu à l'enquête indique ne pas recourir à un SAAD à cause du coût engendré par le recours à ce type d'intervention.

Les autres raisons avancées est le fait de « **ne pas avoir trouvé de service adapté** » (30 %), le fait d'« **estimer ne pas avoir besoin** » d'aide à domicile (20 %), et enfin « **la difficulté d'avoir quelqu'un chez soi** » (15 %).

Les familles expliquent qu'elles auraient le sentiment de manquer d'informations quant aux différentes possibilités d'intervention. D'ailleurs certaines ignorent la possibilité d'une telle aide. Ce constat rejoint l'étude que Handéo avait réalisée sur les enfants en 2014¹. Une autre difficulté mentionnée est celle pour les équipes d'évaluation des MDPH de reconnaître les besoins en aides humaines de ces enfants et le manque d'aide sociale à la parentalité.

Les besoins en aide humaine

L'étude complémentaire réalisée en 2016 par Handéo sur les parents qui avaient recours (ou avaient recouru par le passé) à des SAAD montre que **le besoin le plus exprimé est celui « d'interventions éducatives » (70% des familles répondantes).**

Cependant, le besoin le plus formalisé pour les familles accompagnées par le réseau Aura 77 est la garde d'enfant et le fait d'avoir un temps de répit (40%).

Les familles dont les deux parents sont sans activité sont plus nombreuses à exprimer un « besoin de garde » (55%) que celles dont seulement l'un des deux travaille (45 %). Ce taux est encore plus bas lorsque l'on regarde les familles dont les deux parents travaillent (40 %).

Une interprétation possible de cette répartition est de considérer **l'accompagnement d'un enfant/adolescent avec autisme, comme la clé de leur retour à l'emploi** (ou de leur entrée sur le marché du travail) **pour les parents sans activité professionnelle, et en particulier les mères**. Sachant les difficultés que peuvent avoir les parents à trouver une solution adaptée à la situation de leur enfant et à trouver une insertion scolaire en milieu ordinaire, **nous pouvons faire l'hypothèse que le recours à de l'aide à domicile est, pour certaines situations, un substitut et un palliatif à une offre qui fait défaut.**

L'étude réalisée par Handéo sur les arrêts et refus d'intervention en 2016 montrait d'ailleurs que les circonstances qui pouvaient amener un service à arrêter une intervention étaient liées à ces recours de SAAD « par défaut »².

Deux autres besoins également exprimés sont l'accompagnement à l'extérieur du domicile (20%) et de l'aide dans l'entretien du logement (10%).

Plusieurs familles indiquent également **un besoin d'« aide administrative »** et d'« accompagnement » du jeune dans sa « vie professionnelle ».

Enfin, 35% des familles répondantes accompagnées par le réseau Aura 77 n'expriment aucun besoin particulier.



1 Anaphore - Handéo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », Handéo, 2014

2 EmiCité – Observatoire national des aides humaines, Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, Handéo, 2016

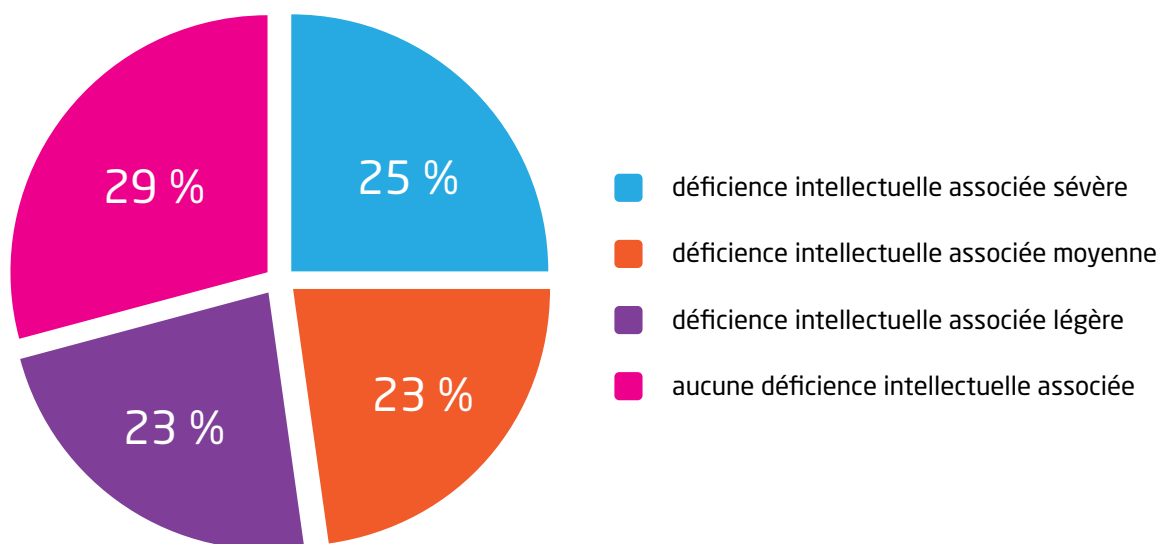
Les attentes des familles utilisatrices de SAAD

Profils des répondants à l'enquête de 2016

Les répondants sont majoritairement des mères plutôt issues de milieux sociaux favorisés et disposent d'un bon niveau de ressources associatives, financières et sociales. La moitié des répondants ont un enfant autiste qui peut comprendre le langage oral dans tous les contextes, mais moins de la moitié peut se faire comprendre par la parole.

Le graphique ci-dessous montre qu'un tiers des répondants ont un enfant qui ne présente pas de déficience associée à son trouble de l'autisme.

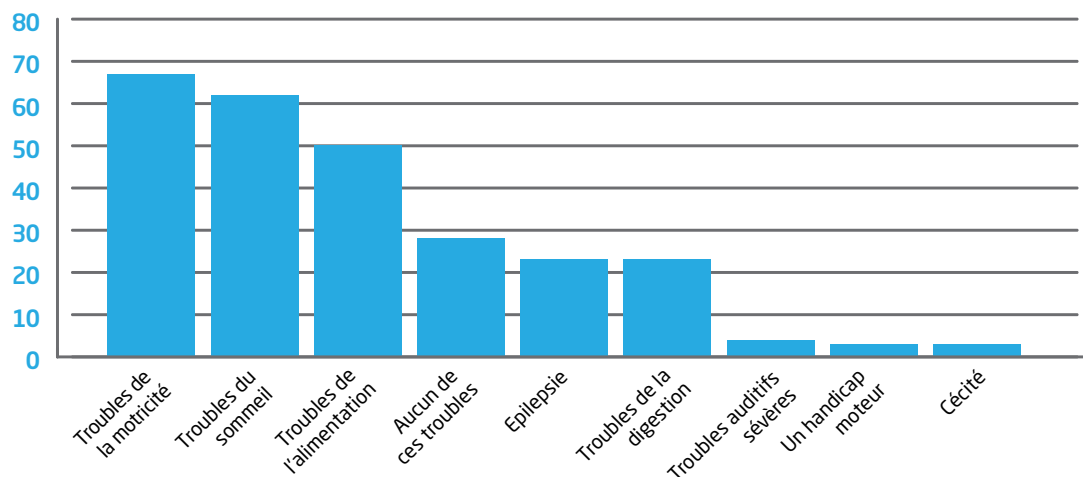
■ **Graphique n°1** : Répartition des enfants/adolescents avec une déficience intellectuelle associée à son trouble de l'autisme des familles répondantes
(en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 145

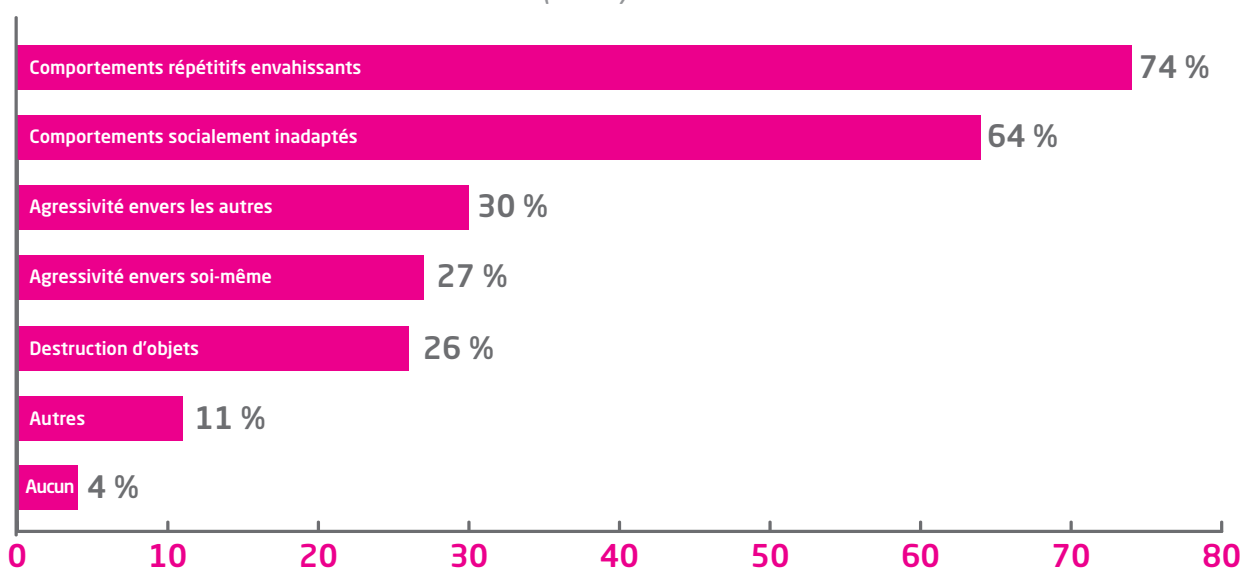
Les graphiques ci-dessous illustrent la présence de troubles associés et de « comportements-problèmes »³ divers parmi les enfants et adolescents concernés par l'étude.

■ **Graphique n°2 :** Troubles associés les plus fréquents pour les enfants/adolescents des familles répondantes
(en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 145

■ **Graphique n°3 :** «Comportements-problèmes» les plus fréquents pour les enfants/adolescents des familles répondantes
(en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 145



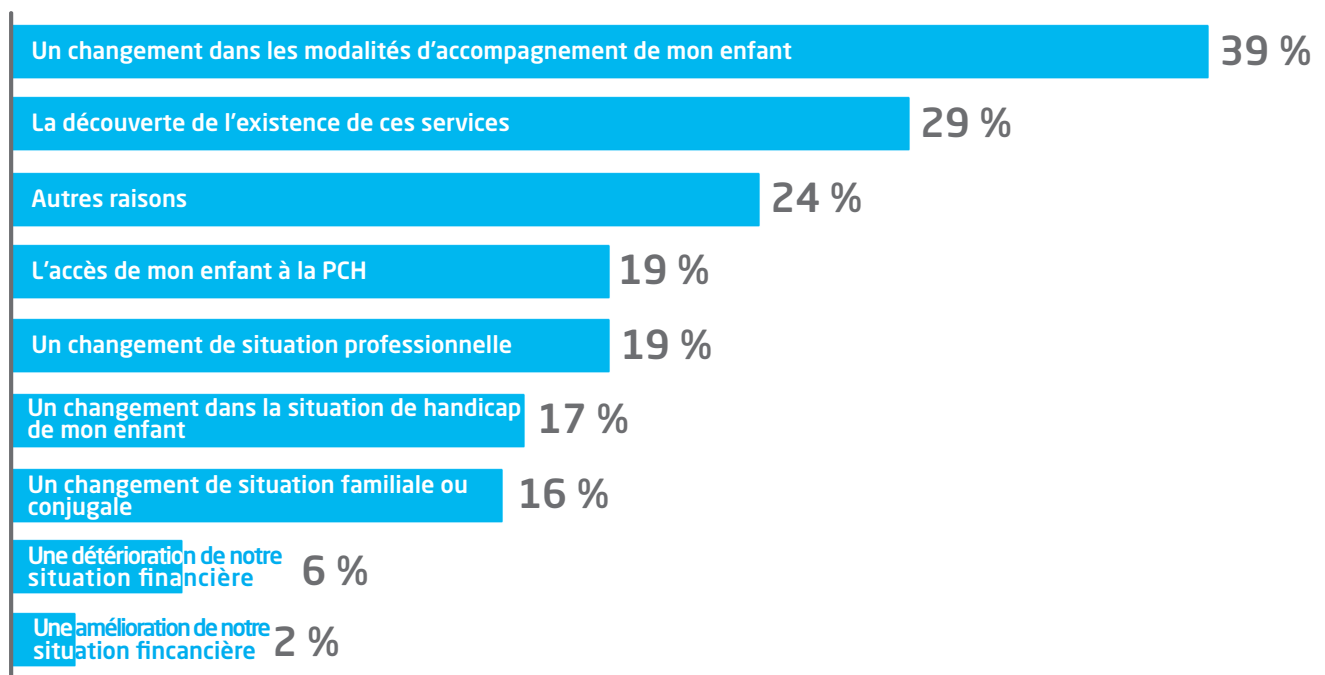
3 « Le comportement-problème est considéré comme un problème grave quand les actes posés par la personne sont particulièrement sévères, intenses, persistants et répétés ». ANESM. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. 2016

Les motifs de recours à un SAAD

Les motifs de recours sont assez divers, néanmoins pour près de 40% des familles répondantes, le recours au service à domicile a fait suite à un changement dans les modalités d'accompagnement de leur enfant, généralement dans le sens d'une réduction horaire de cet accompagnement (réduction du temps d'accueil à l'école ou sortie d'IME à cause de comportements jugés trop problématiques).

Ce taux de réponses montre également que les familles n'ont pas forcément recours au SAAD en 1er instance. En outre, pour 30% des familles répondantes, le recours est lié à la découverte de l'existence des SAAD.

■ Graphique n°4 : Déclencheurs du recours à un SAAD pour les familles répondantes (en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 145

Les motifs d'arrêt d'un SAAD

La moitié des arrêts est due à des causes extérieures à la qualité du service (plus de besoin d'accompagnement, déménagement, etc.).

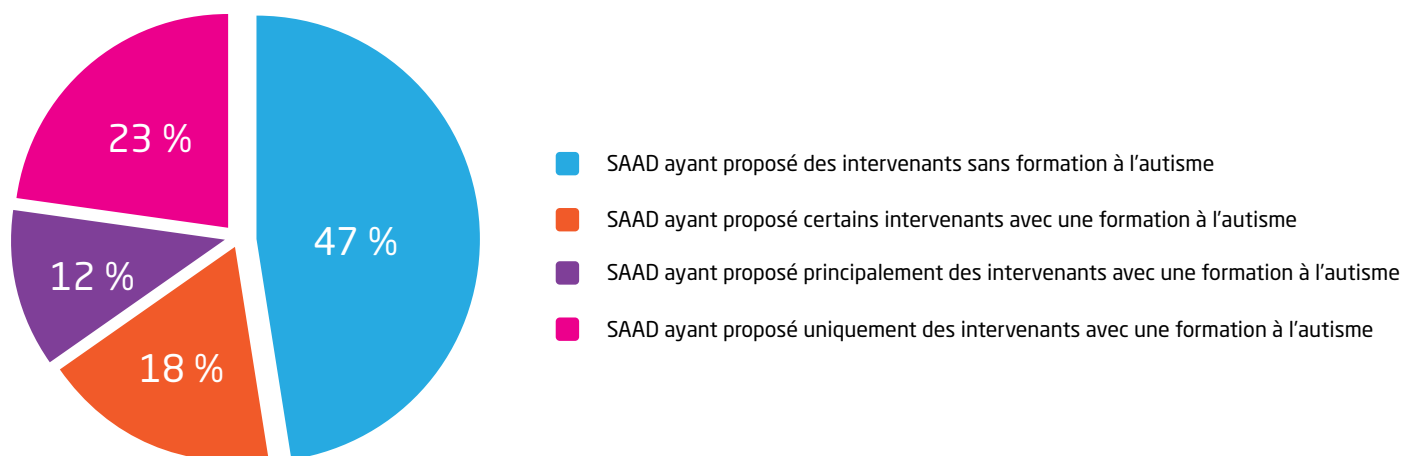
26 familles répondantes (sur les 62 qui ont mis fin à une intervention) ont mis fin à l'intervention car elles n'étaient pas satisfaites de la qualité du service. Il peut s'agir du manque de formation, de la fréquence des absences ou des remplacements. Pour certaines familles, il peut également s'agir de la rotation des intervenants :

- pour huit familles répondantes, la rotation des intervenants n'était pas une raison
- pour sept familles répondantes cette rotation était la raison principale
- pour les onze autres familles, la rotation des intervenants était l'une des raisons.

La formation des intervenants

Pour près de la moitié des familles répondantes, aucun des intervenants missionnés par le service n'était formé à l'accompagnement de personnes avec TSA et ce sont les parents qui leur ont bien souvent procuré des informations sur l'autisme.

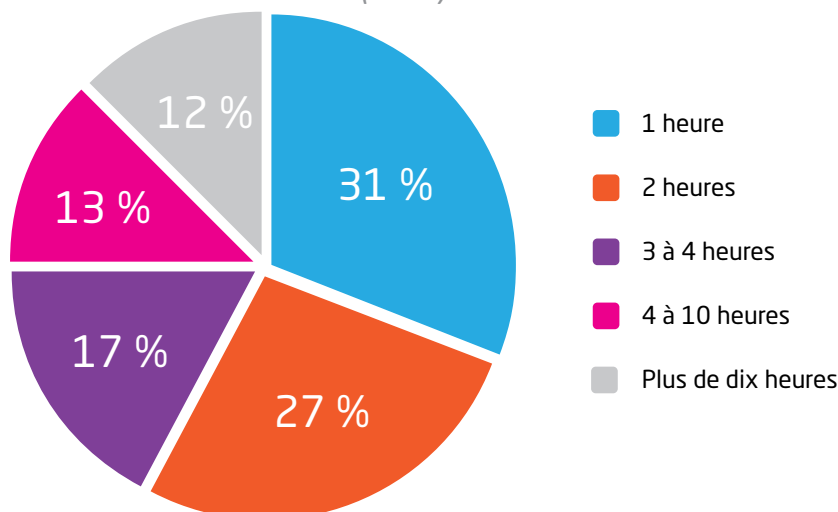
■ **Graphique n°5 :** Part des familles ayant recouru à un service proposant des intervenants formés à l'autisme au démarrage de la prestation (en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 145

Par ailleurs, on peut noter que les 3/4 des familles répondantes déclarent avoir besoin d'une à quatre heures de transmission (et ce, quelle que soit la manière dont les familles se représentent le niveau de formation des professionnels). Dit autrement, cela signifie qu'en une ou deux interventions les intervenants du service d'aide à domicile disposent, selon les parents, des informations clés pour accompagner leur enfant.

■ **Graphique 6 :** Nombre d'heures nécessaires pour transmettre les particularités de son enfant aux intervenants selon les familles (en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 145



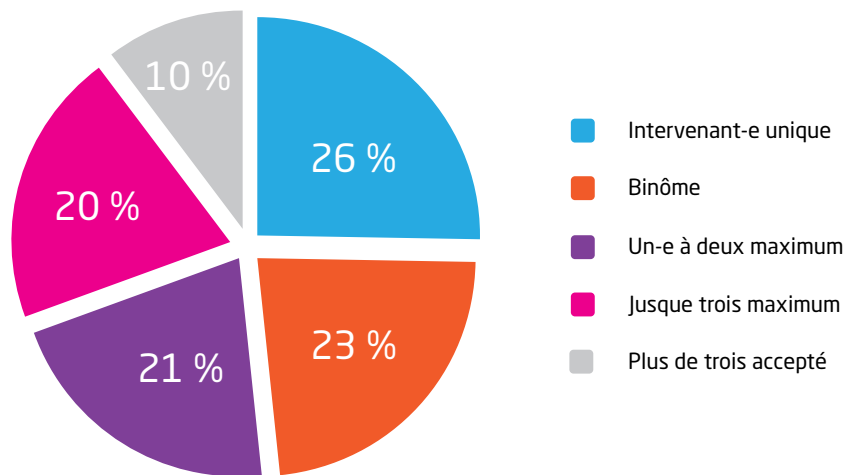
Le nombre d'intervenants souhaités par les familles

Le questionnaire 2016 nous renseigne également sur le nombre d'intervenants dédiés à leur enfant souhaité par les parents.

La moitié des familles répondantes sont soit partisans d'un intervenant unique, soit d'un binôme d'intervenants. Seules 1/3 des familles répondantes trouvent qu'un nombre supérieur à deux intervenants dédiés est acceptable. Il y a donc une préférence claire des parents pour un nombre limité d'intervenants.

Dans tous les cas, l'enquête ne montre aucune corrélation entre le nombre idéal d'intervenants exprimé par les parents et le nombre d'heures d'intervention.

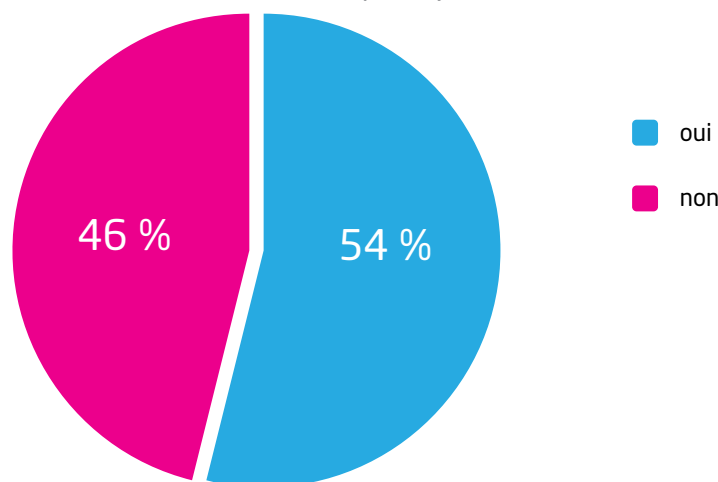
■ **Graphique n°7 : Nombre d'intervenants souhaités par les familles**
(en%)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 138

En revanche, la possibilité d'un intervenant unique divise. Si 1/4 des parents pensent que c'est ce qu'il y a de plus souhaitable, près de la moitié d'entre eux ne l'envisagent pas.

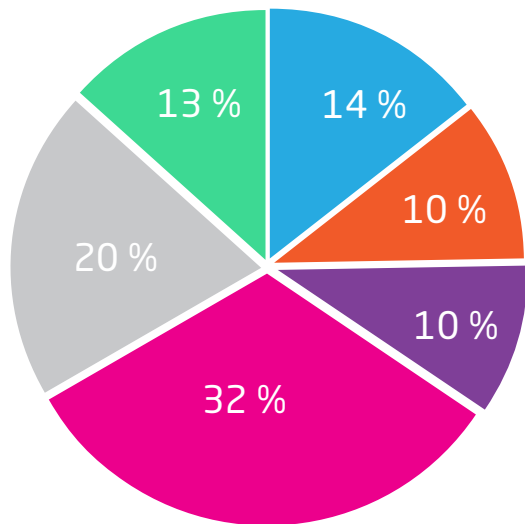
■ **Graphique n°8 : Nombre de parents qui envisagent un intervenant unique**
(en %)



Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 138

Enfin concernant les remplacements, les dispositions des parents sont également diverses.

■ **Graphique n°9 : Pourcentage de parents donnant leur accord concernant un remplacement de dernières minutes (en %)**



- Oui, exceptionnellement cela ne pose pas de souci
- Oui, si je n'ai pas le choix car je dois impérativement m'absenter
- Oui, à condition que mon enfant ait déjà fait sa connaissance
- Oui, à condition que mon enfant ait déjà fait sa connaissance et qu'il/elle ait reçu toutes les informations nécessaires sur ses particularités
- Non, je refuse et compense par ma présence
- Non, je refuse tout remplacement de dernière minute, même par un-e intervenant-e habituel-le car mon enfant ne le supporterait pas

Source : enquête handéo « L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD », 2016
Nombre de répondants : 138

Méthodologie du baromètre HANDÉO'SCOPE

Le baromètre HANDÉO'SCOPE est une photographie issue des données existantes et disponibles à un moment donné. Il est également alimenté par les travaux de l'Observatoire national des aides humaines qui permettent de mieux comprendre les attentes et les besoins des personnes en situation de handicap vivant à domicile.

Et ce quels que soient l'origine du handicap (de naissance, acquis, liée à l'âge), le statut de l'aide humaine (familiale, professionnelle, bénévole) et le lieu d'habitation.

L'Handéo'Scope publie quatre baromètres par an :

- Un baromètre annuel sur le triptyque « handicap - aides humaines - domicile »
- Trois baromètres thématiques à partir des enquêtes réalisées par l'Observatoire

L'Observatoire national des aides humaines

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant 60 ans ou après, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser **des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap** (et à leurs proches aidants) **des connaissances** sur les aides humaines et sur l'autonomie afin de renforcer leur pouvoir d'agir.

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, l'Observatoire est aussi **un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile** ou les services contribuant à la qualité de vie en favorisant l'inclusion dans la cité (aides au transport, aides techniques, etc.), **les fédérations et réseaux** du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et **les pouvoirs publics**.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une **offre adaptée et compétente** à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

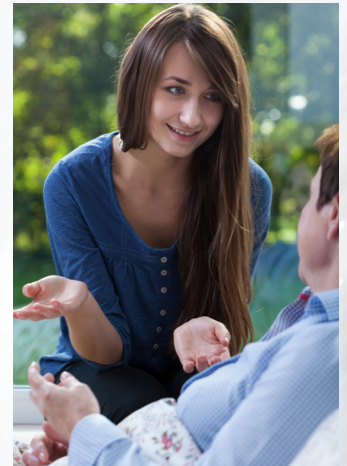
C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme **un espace collaboratif et coopératif** associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : **le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique**. Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

Membres de l'Observatoire





handéo



bien vivre
chez soi
et dans
la cité



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO

www.handéo.fr