



handéo

ETUDE

L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux

synthèse juin 2017



avec le soutien de :



Etude réalisée par :

Pauline Detuncq,

Chargée d'études de l'Observatoire national des aides humaines

➔ OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'Observatoire National des Aides Humaines porté par Handéo souhaite contribuer à garantir l'effectivité du droit à compensation des conséquences du handicap pour toutes les personnes quelle que soit leur situation, et sur l'ensemble du territoire national. Cette étude, réalisée avec le soutien de la CNSA, de la DGE et du Groupe Apicil, visait à repérer les bonnes pratiques qui permettent aux Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) de procurer aux enfants et adolescents avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) un accompagnement adapté, personnalisé et cohérent, en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM¹. Elle visait également à évaluer l'adaptation des référentiels Cap Handéo « services à la personne » et « Enfance et Famille » aux exigences repérées pour l'accompagnement de ce public.

➔ MÉTHODOLOGIE

L'étude s'est particulièrement focalisée sur les liens entre le SAAD, le jeune et sa famille et les autres partenaires de l'accompagnement. Aussi l'approche qualitative a été privilégiée afin de faire dialoguer les points de vue de ces trois types d'acteurs. Dix services à domicile ont été sélectionnés pour participer via un appel à candidature en ligne. L'échantillon raisonné des services retenus présentait une diversité en termes géographique, de statut, de taille, de degré de spécialisation sur l'enfance, et/ou le handicap et/ou l'autisme et de types de partenaires. A partir de cela, 38 entretiens ont été conduits auprès de 6 parents, 12 encadrants et 12 intervenants de SAAD et 14 professionnels partenaires, appartenant à 12 structures.

En parallèle, un questionnaire en ligne a été diffusé à destination des parents d'enfants avec TSA ayant eu recours à un SAAD afin de recueillir des éléments complémentaires sur les motifs de recours, les attentes et l'accès financier des familles vis-à-vis des SAAD ainsi que sur la question du turn-over, du nombre d'intervenants et des remplacements qui avait été identifiée comme problématique grâce à des entretiens préliminaires.

- L'étude a été suivie par un Comité de pilotage composé de :
- Services d'aide à domicile accompagnant des personnes avec TSA
- Représentants associatifs (Autisme France, Sesame Autisme, SATedI, UNAPEI)
- Spécialistes des TSA dans différents champs (CNSA, ANESM, CRAIF, MAIA autisme, sociologue)

¹ ANESM, HAS. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 2010 ; ANESM, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 2012

➔ PRINCIPAUX RÉSULTATS

L'étude a révélé qu'il existe un spectre large de services d'aide à domicile intervenant auprès de jeunes avec TSA, tant dans les ressources et modes d'organisation qu'ils mobilisent que dans les prestations qu'ils proposent et le projet qu'ils se donnent. A partir de ces différentes variables (ressources, modes d'organisation, missions), nous avons pu modéliser trois types de SAAD : le SAAD non-spécialisé, le SAAD spécialisé et le SAAD hyper-spécialisé.

Cette typologie ne doit pas effacer l'étanchéité de ces trois catégories de SAAD. En effet l'étude montre également comment la flexibilité du modèle du SAAD est investie par les différents acteurs pour combler les interstices et/ou rendre plus cohérent, voire plus adapté, un accompagnement souvent morcelé et lacunaire qui ne répond que très partiellement aux besoins et attentes des jeunes et de leur famille. Aussi cette étude ouvre autant de perspectives qu'elle soulève de questions sur le rôle des SAAD à l'avenir dans l'accompagnement d'un public encore en pleine structuration.

▶ LES SAAD « NON-SPÉCIALISÉS »

Cinq des dix SAAD rencontrés ne revendiquent pas de spécialisation sur l'autisme. S'ils ont néanmoins souhaité participer à l'étude c'est que confrontés à certaines situations de personnes avec TSA, ils se sont fixé des exigences singulières, ont noué des partenariats et ont souhaité s'investir davantage pour améliorer la qualité de l'accompagnement qu'ils peuvent procurer à ces personnes. Leurs expériences nous renseignent sur les conditions à réunir pour qu'un SAAD non spécialisé sur l'autisme, au fonctionnement plus ou moins classique, fournisse un accompagnement de qualité à un jeune avec TSA et en miroir, sur les limites de son action vis-à-vis de ce public.

Si nous mentionnons le « fonctionnement plus ou moins classique » de ces SAAD non spécialisés sur l'autisme, c'est que : trois de ces 5 SAAD présentent une équipe d'intervenant.e.s « handicap », sélectionnés en interne pour leur motivation et leurs compétences, et bénéficiant d'un rythme de réunions et de formations renforcés (deux sont labellisés Cap'Handéo SAP) ; un autre SAAD n'intervient qu'auprès d'enfants ou d'étudiants en situation de handicap ; et enfin un SAAD « familles » a été interrogé.

Aucun des SAAD rencontrés ne possède donc un fonctionnement « classique » au sens d'un SAAD qui n'aurait aucune démarche spécifique vis-à-vis du handicap et accompagnerait majoritairement des personnes âgées dépendantes. Ils permettent en revanche pleinement de nous renseigner sur les approfondissements souhaitables du label Cap'Handéo « services à la personne » et Cap'Handéo « Enfance et Famille » à l'égard des personnes avec TSA.

● Quelles conditions pour un accompagnement de qualité ?

Les professionnels des SAAD non-spécialisés autisme et des structures partenaires qui travaillent avec eux (accompagnements conjoints ou orientation des familles vers le SAAD) sont quasi-unanimes sur la nécessité que les intervenants aient reçu une formation introductive à l'autisme par des « experts » qui peuvent être notamment le CRA, un réseau ou dispositif expérimental ressource, ou un centre de formation spécialisé et reconnu. C'est un souhait fort de la part des intervenants qui veulent comprendre l'autisme car c'est « particulier », « spécial », « complexe ». Cette condition n'est en revanche pas suffisante pour être en capacité d'accompagner au mieux les jeunes. En effet, le spectre des TSA est très large et chaque jeune présente une personnalité, un fonctionnement et des troubles qui lui sont propres. Les intervenants ont donc non seulement besoin d'acquérir cette connaissance fine du jeune mais aussi besoin de savoir quelles pratiques très spécifiques adopter pour certaines activités quotidiennes telles que l'alimentation et l'habillage par exemple. Etant donnée la difficulté des personnes avec TSA d'exprimer ce qu'elles ressentent, ce dont elles ont besoin ou envie et ce qui, au contraire, ne leur plaît pas ou les heurtent, les intervenants sont pour cela très dépendants de l'expertise acquise sur le temps long par les parents et de celle acquise par les professionnels spécialisés (psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, éducateur spécialisé, etc.) qui accompagnent le jeune. Si l'expertise des parents est incontournable elle fait parfois défaut. La coordination étroite avec les professionnels spécialisés accompagnant le jeune apparaît donc comme une condition essentielle. Elle permet :

- Le recueil initial d'informations clés sur le fonctionnement propre du jeune, issues des évaluations pluridisciplinaires et traduites de manière opérationnelle ;
- Un étayage indispensable sur les modes de communication et stratégies d'adaptation de l'environnement utilisés au fur et à mesure de leur évolution ;
- Une ressource en cas de question, d'évolution du comportement du jeune et de difficultés éventuelles.

● Exemples de partenariats rapprochés SAAD – Service d'accompagnement pluridisciplinaire : le SAAD rouage de l'accompagnement spécialisé ?

Alors qu'ils n'avaient pas ou peu d'expérience dans l'accompagnement de personnes avec TSA et aucun intervenant « formé » à l'autisme, deux services d'aide à domicile ont été sollicités par des services médico-sociaux ou expérimentaux spécialisés sur l'autisme (de type SESSAD, SAVS, équipe spécialisée d'accompagnement d'urgence pour les personnes avec TSA en rupture d'accompagnement) pour intervenir à domicile auprès de personnes avec TSA qu'ils accompagnaient. De solides partenariats sont nés de ces premières expériences fructueuses. Lors d'accompagnements conjoints l'intervention du SAAD s'inscrit ainsi dans un projet d'accompagnement global construit et coordonné par le service médico-social ou expérimental spécialisés sur l'autisme, en lien avec le jeune et sa famille, qui se porte ainsi garant de la cohérence des accompagnements. Dans ce cadre des réunions de coordination régulières permettent de s'assurer de l'adéquation de l'accompagnement du SAAD aux besoins et attentes évolutifs du jeune. En cas de difficulté importante ou de changement soudain, une réunion de coordination exceptionnelle permet un ajustement rapide. Les professionnelles du service médico-social ou expérimental spécialisés sur l'autisme fournissent ainsi un étayage initial et régulier aux intervenants (outils, protocole, préparation des activités, conseils en cas de difficulté). Ils assurent également une supervision régulière des pratiques des intervenants du SAAD. Ce type de partenariat garantit ainsi la réussite de l'accompagnement d'un SAAD non spécialisé auprès de ce type de public.

Plus largement, on observe une tendance chez la plupart des professionnels rencontrés, tant des dispositifs d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé (De type IME, SESSAD, SAVS, dispositifs expérimentaux spécialisés autisme) que des SAAD, à envisager l'action des intervenants à domicile comme le prolongement de l'accompagnement qui est mis en place par ces premiers. D'une part le SAAD apparaît comme un acteur d'avenir indispensable pour compléter les accompagnements des services de type SESSAD ou SAVS qui peuvent ainsi se concentrer sur l'évaluation, la définition d'objectifs et de protocoles d'apprentissages et d'adaptations de l'environnement que les SAAD peuvent mettre en œuvre. D'autre part, même dans le cas où les jeunes bénéficient d'accompagnement intensifs (par exemple en IME), le SAAD est perçu comme un acteur extrêmement intéressant car il permet la continuation à domicile de l'accompagnement adapté procuré au sein de l'établissement et une meilleure généralisation des apprentissages. En effet, l'une des particularités autistiques tient à la difficulté des personnes à acquérir et utiliser une même compétence dans différents lieux et contextes sociaux.

Quelle que soit la configuration de coordination (dans le cadre d'un partenariat rapproché ou non), la question de la viabilité financière de tels accompagnements inscrits dans la continuité d'un accompagnement spécialisé, s'ils venaient à se multiplier, se pose néanmoins avec force.

► DES SERVICES D'AIDE À DOMICILE EXPERT DE L'AUTISME

Les cinq autres services rencontrés revendiquent une spécificité sur l'autisme, et/ou un accompagnement spécialisé des jeunes en situation de handicap, adapté à l'autisme. Trois de ces services (dont deux labellisés Cap'Handéo « service à la personne ») sont des SAAD qui accompagnent des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes (en proportions très variables) et qui ont créé un pôle spécifique à l'autisme :

- Quatre services qualifiés de « spécialisés », ont des ressources, un fonctionnement et un projet similaire : répondre aux besoins d'accompagnement spécialisés et multiples des jeunes et de leur famille avec des intervenants plus diplômés et plus formés que ceux d'un SAAD « classique ». En outre, l'étayage d'un encadrant possédant une expertise et une expérience significative dans l'accompagnement de personnes autistes.
- Le cinquième, service est né de la rencontre entre le vécu de familles sans solution d'accompagnement satisfaisante, et les solutions envisagés par des professionnels du médico-social. Ce SAAD « hyper-spécialisé » accompagne les familles dans le projet éducatif de leur enfant sur la base d'un accompagnement inspiré du « meilleur » des différentes méthodes cognitives et comportementales avec des ressources comparables à celles d'un SESSAD.

● Des SAAD spécialisés

Les SAAD qui présentent un pôle ou un fonctionnement spécialisé se sont dotés de fortes compétences en interne. Les intervenants ont des niveaux de diplôme généralement plus élevés (moniteurs-éducateurs, TISF, CESF, éducateurs spécialisés) et sont recrutés sur la base d'une expérience dans l'accompagnement de l'autisme ou l'envie de travailler auprès de ce public. La spécialisation du pôle ou du service permet ensuite aux intervenants d'approfondir leur formation en la matière au fil des sessions de formation continue. La fidélisation des intervenants reste néanmoins une préoccupation dans ces pôles comme dans les autres SAAD non spécialisés.

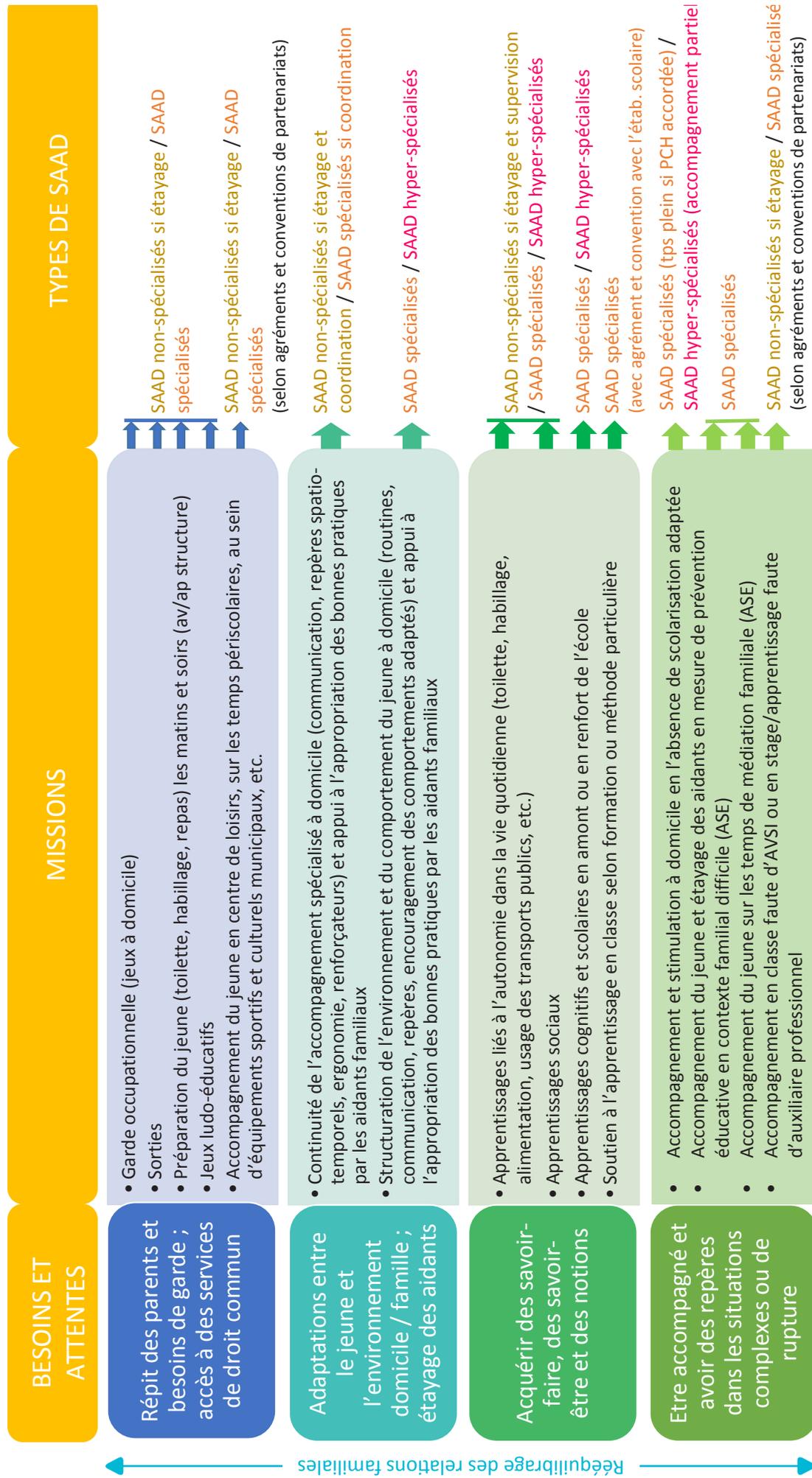
Leurs encadrants possèdent une forte expérience de l'accompagnement de personnes autistes et un diplôme d'éducateur spécialisé ou de psychologue. Ils procèdent à une évaluation du jeune avec des outils plus détaillés et spécifiques à l'autisme. Ils sont également en charge du lien avec les partenaires qui est systématique, et de la mise en place d'un projet d'accompagnement détaillé pour le jeune. Celui-ci fait l'objet d'une révision périodique et les encadrants supervisent les accompagnements en se rendant régulièrement à domicile. De même les réunions fréquentes d'échanges sur les situations en présence de l'encadrant sont l'occasion pour les intervenants d'acquérir des outils et un étayage adapté par rapport aux jeunes avec TSA. Des outils éducatifs simples sont mis à disposition par le SAAD et/ou construits par les intervenants (pictogrammes, jeux ludo-éducatifs, repères spatio-temporels, etc.).

Ces SAAD spécialisés s'adaptent aux besoins et attentes les plus divers des jeunes, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Ils pallient notamment au manque de « solutions d'accompagnement » pour les jeunes en situation complexe ou « n'ayant pas de place en institution ».

- Un accompagnement hyperspécialisé

Un SAAD hyperspécialisé n'a pas vocation à répondre aux demandes de répit ou de garde des parents. Il ne s'organise donc pas sur la même disponibilité horaire que les autres SAAD. L'accompagnement proposé est en moyenne de quatre à six heures par semaine par personne. Si l'on retrouve les mêmes profils professionnels que dans les SAAD spécialisés, la ressource y est plus intense. Les deux psychologues à mi-temps sont par exemple en charge des évaluations qui, si aucune évaluation appropriée du jeune n'a été faite par une autre structure, représente un travail de 16h. Les psychologues fournissent ensuite aux intervenants (majoritairement des éducateurs spécialisés) des supports d'apprentissages sur-mesure et des protocoles très détaillés à suivre ainsi qu'une grille d'analyse fonctionnelle des comportements-problèmes. L'accompagnement éducatif qui est procuré s'appuie donc sur des outils poussés qui ne pourraient pas être mis en place dans les SAAD spécialisés faute de temps. Le rythme des réunions sur les situations est plus soutenu que dans la plupart des SAAD spécialisés et a vocation à être renforcé. L'organisation de réunions de synthèse avec les familles et les autres acteurs de l'accompagnement est prévue à moyen terme.

● Fig. n°1 : Schéma synthétique des missions exercées par les différents types de SAAD auprès de jeunes avec TSA



* L'étayage peut être réalisé par les parents ou par les professionnels libéraux ou médico-sociaux qui accompagnent le jeune. La supervision ne peut être assurée que par ces derniers. ** Quels que soient le type de SAAD et le contenu de l'intervention attendu, certains intervenants ou le service peuvent se retrouver en difficulté si le jeune présente des comportements violents non compris et non maîtrisés. La « sévérité » des comportements-problèmes avec violence est donc également décisive dans la détermination de la capacité du SAAD à répondre à la demande.

➔ RECOMMANDATIONS ET PISTES D'ACTION

L'étude permet de dégager plusieurs pistes d'actions. On peut en retenir cinq principales

- ➔ **Pour les familles** il est indispensable de les aider à bien identifier leurs besoins et attentes au regard des ressources des SAAD et également de leur limite d'intervention.
- ➔ **Pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile**, il est important de favoriser la sensibilisation et la formation des professionnel.le.s des SAAD à l'autisme, de travailler dans une logique partenariale en s'appuyant sur les ressources du territoire. En outre, il convient d'établir en amont de l'intervention, et avec les familles, un engagement par rapport au nombre d'intervenante.s régulier.e.s (et leur introduction progressive auprès du jeune) car les troubles autistiques peuvent rendre difficile l'acceptation d'une personne non connue et l'établissement d'un lien de confiance avec elle
- ➔ **Pour handéo**, la démarche qualité que l'association déploie à travers Cap'Handéo doit permettre de favoriser la structuration d'une offre sociale et médico-sociale (comprenant les services d'aide et d'accompagnement à domicile) spécialisée sur l'Autisme. Cette démarche pourrait également participer à favoriser le développement de partenariats rapprochés entre les SAAD et les structures sociales et médico-sociales spécialisées dans ce type d'accompagnement.
- ➔ **Pour les acteurs de l'éducation nationale, des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaire**, des passerelles collaboratives doivent également être enclenchées. En effet, les SAAD ont l'avantage de ne pas être contraint par une barrière d'âge, de ne pas être limité par le système des « orientations » et de pouvoir intervenir dans une diversité de lieux. De fait, ils peuvent se glisser dans les « angles morts » du système d'accompagnement social et médico-social.
- ➔ **Pour les pouvoirs publics**, l'accès à la PCH des jeunes avec TSA doit être favorisé et le travail en coordination solvabilisé. Un travail de valorisation pourrait également être réalisé sur la plus-value de l'intervention des SAAD et l'intérêt de travailler complément d'un accompagnement pluridisciplinaire spécialisé de type CAMSP, IME ou SESSAD.



handéo



bien vivre
chez soi
et dans
la cité



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr