

Anaphor

Ingénierie des Richesses Humaines®



L'AIDE À LA PERSONNE DESTINÉE AUX ENFANTS ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP ET À LEURS PARENTS

Enquête de terrain : Bernard TRÉMAUD et Arlette WEILL

Étude documentaire et rapport final : Arlette WEILL.

Juillet 2014

Étude réalisée avec le soutien de



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

Siège 140 chemin de GALOUBET- Quartier Castetarbe-64300 ORTHEZ
Tel : 09 75 43 99 24 – courriel : anaphor.contact@gmail.com
SARL au capital de 8 000 €. RCS PAU 393 529 623 –SIRET 393 529 623 00026

Nous adressons nos remerciements aux parents qui ont accepté de nous recevoir, de nous parler, de répondre au questionnaire, de nous faire partager leur quotidien et leurs espoirs.

Nous remercions les membres du Comité de pilotage et les autres professionnels qui ont bien voulu nous faire part de leurs expériences, de leurs perceptions et de leurs opinions sur un sujet qui les mobilise intensément.

Sommaire

1	LA DEMANDE D'HANDÉO	4
2	L'ÉTUDE.....	4
2.1	Le Comité de pilotage (Copil)	4
2.2	Un questionnaire destiné aux parents	5
2.2.1	<i>La préparation</i>	5
2.2.2	<i>Le déroulement</i>	5
2.2.3	<i>Le contenu</i>	6
2.2.4	<i>Les répondants</i>	7
2.2.5	<i>Les enfants et adolescents des répondants</i>	7
2.3	Des entretiens	9
2.4	La consultation de récits d'expérience sur les blogs et forums de parents.....	10
2.5	La consultation de professionnels.....	10
2.6	Une étude documentaire	11
3	LA PLACE SOCIALE DE L'ENFANT	12
3.1	Le respect de la vie privée et l'autorité parentale	12
3.2	Les représentations sociales de l'enfance et du handicap	16
3.3	La difficulté à définir la situation de handicap	18
3.3.1	<i>Les chiffres</i>	18
3.3.2	<i>Des définitions du handicap</i>	19
3.3.3	<i>La perception des parents sur la situation de leur enfant</i>	20
3.4	Synthèse.....	24
4	LES PARENTS.....	25
4.1	Le besoin de répit.....	26
4.2	Une vie quotidienne peu ordinaire	27
4.3	La phase de diagnostic.....	30
4.4	La recherche d'informations, de formation, de soutien	35
4.5	La vie professionnelle.....	41
4.6	Synthèse.....	43
5	L'ACCUEIL DES ENFANTS PENDANT LE TEMPS SCOLAIRE.....	44
5.1	L'accueil de l'enfant en milieu scolaire.....	44
5.2	L'accompagnement de l'enfant par le secteur médicosocial	46
5.3	Des causes du manque de places en institution.....	48
5.3.1	<i>Le manque de données fiables</i>	48
5.3.2	<i>La volonté de désinstitutionalisation</i>	49
5.3.3	<i>La transformation du dispositif médicosocial</i>	50
5.4	Une coordination insuffisante	52
5.5	Synthèse.....	54
6	LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AU DOMICILE	55
6.1	Le temps passé par les enfants à domicile	55
6.2	La garde des enfants, une question de confiance	55
6.3	La garde d'enfants à besoins éducatifs particuliers	58
6.3.1	<i>Le manque de données chiffrées</i>	58
6.3.2	<i>Les besoins d'aide humaine</i>	59
6.3.3	<i>La garde des jeunes enfants</i>	62
6.3.4	<i>L'adolescence</i>	64
6.3.5	<i>Les besoins spécifiques selon le handicap</i>	66
6.4	Synthèse.....	69

7	LE RECOURS À UNE AIDE EXTÉRIEURE RÉMUNÉRÉE	70
7.1	Le frein financier	71
7.2	Les autres freins	77
7.3	Les motivations.....	78
7.4	Les modalités	79
7.5	Synthèse.....	80
8	L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES SERVICES A LA PERSONNE.....	81
8.1	La souplesse du cas par cas.....	81
8.2	La précision des engagements	82
8.3	Une large gamme de prestations	83
8.4	Du personnel formé	85
8.5	La clarté du positionnement.....	89
8.6	Synthèse.....	92
8.7	Exemples	92
8.7.1	<i>ADÉA PRÉSENCE</i>	93
8.7.2	<i>CAP INTÉGRATION</i>	93
8.7.3	<i>KANGOUROU KIDS</i>	95
9	LE SOUTIEN PAR HANDÉO	98
10	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	100
11	ANNEXES	105
11.1	Annexe 1. : Les membres du Comité de pilotage :	106
11.2	Annexe 2 : Le pré-questionnaire	107
11.3	Annexe 3 : Le questionnaire	109
11.4	Annexe 4 : liste des sites et bulletins de diffusion du questionnaire	125
11.5	Annexe 5 : Blogs et forums de parents consultés.....	130
11.6	Annexe 6 : Montants de l'AEEH et compléments au 01/04/2013.....	131

1 LA DEMANDE D'HANDÉO

Handéo a publié en 2009 une étude intitulée « Spécificités des Services à la Personne (SAP) à destination des personnes en situation de handicap »¹.

Cette étude présente les attentes des personnes adultes vis-à-vis des structures qui interviennent à leur domicile dans le cadre de l'aide humaine.

L'accompagnement à domicile des enfants et adolescents en situation de handicap n'y a, volontairement pas, été traité car leurs besoins diffèrent de celui des adultes.

La demande d'Handéo, dans le cadre de cette nouvelle étude, est de mettre en évidence les spécificités que les Services à la personne doivent prendre en compte pour intervenir auprès de familles d'enfants ou d'adolescents en situation de handicap.

Le cahier des charges la résume de la manière suivante :

« Les Services à la personne peuvent-ils répondre aux besoins des enfants en situation de handicap et aux attentes de leurs parents et, le cas échéant, à quelles conditions? ».

2 L'ÉTUDE

2.1 Le Comité de pilotage (Copil)

Le comité de pilotage est constitué de représentants des membres fondateurs d'Handéo, de représentants d'usagers, de représentants des SAP intervenant auprès de personnes en situation de handicap, de représentants d'institutions publiques partenaires d'Handéo. La liste des membres du Copil figure en annexe 1.

Le rôle essentiel de ce comité est de valider les propositions méthodologiques du consultant et de décider, en cours de route, des adaptations qui peuvent s'avérer nécessaires.

La première réunion du Copil a précisé le champ de l'étude : nous définissons par « enfant ou adolescent » les personnes âgées de moins de 18 ans ou dont l'âge se situe dans les limites prévues par l'application de l'amendement Creton.

Pour éviter la répétition d'une périphrase, nous les appelons « enfants ».

Le Copil a également souhaité que l'étude fasse apparaître des spécificités :

- ✚ par type de handicap en retenant la catégorisation suivante : handicap moteur, handicap mental, handicap psychique, polyhandicap, handicap visuel, handicap auditif, handicap dû à un traumatisme crânien et handicap cognitif.
Cette classification a été retenue car elle correspond à celle des grands réseaux associatifs.
- ✚ par tranches d'âge : 0-6 ans, 7-12 ans, 13 ans et +.

Le Copil s'est réuni les 16 avril, 12 septembre, 14 novembre 2013 et 14 janvier 2014.

¹HANDEO *Etude sur les spécificités de l'aide à domicile aux adultes en situation de handicap*, 2009

Des entretiens téléphoniques avec quinze de ses membres ont permis de recueillir leurs attentes particulières, de bénéficier de leur expérience et de leurs conseils.

Plusieurs membres nous ont mis en relation avec des familles et des institutions, ou nous ont adressé des documents utiles à notre thématique.

Tous se sont fortement investis dans l'élaboration du questionnaire destiné aux familles. Les membres du Copil ont aussi largement contribué à la diffusion du questionnaire sur leurs sites ou sur des sites partenaires.

2.2 Un questionnaire destiné aux parents

2.2.1 La préparation

Pour préparer le questionnaire, une annonce et un pré-questionnaire (cf. annexe 2) ont été insérés durant le mois de juin 2013 sur le site d'Handéo et sur des sites partenaires.

Ce pré-questionnaire avait pour objectifs de :

- ✚ recueillir les adresses électroniques de parents volontaires pour répondre ultérieurement à l'enquête : 452 adresses ont ainsi collectées;
- ✚ vérifier, au moyen de deux questions facultatives portant sur le type de handicap de l'enfant et sur son âge, la représentativité des répondants

Les réponses à ces deux questions ont donné des indications utiles à l'élaboration du questionnaire définitif, telle que, par exemple, la formulation des questions relatives aux différents types de handicap.

L'élaboration du questionnaire a fait l'objet, pendant le mois de juin, d'un travail collaboratif entre les membres du Copil, Handéo, Sphinx Développement² (société spécialisée dans le domaine des enquêtes et de l'analyse de données) et Anaphor.

Il a été ensuite testé auprès de trois familles.

2.2.2 Le déroulement

Le questionnaire (cf. annexe 3) a été mis en ligne sur internet du 12 juillet au 20 octobre 2013.

Il a également été diffusé dans les sites et bulletins de diffusion d'associations (cf. liste en annexe 4).

Il a été directement adressé aux personnes qui avaient communiqué leur adresse électronique en réponse au pré-questionnaire.

Il a été déclaré à la CNIL sous le numéro 1683145 v 0 en date du 1^{er} juillet 2013.

Nous avons reçu 744 réponses.

Le traitement des réponses du questionnaire a été assuré par Mathilde Hervé, Sphinx Développement.

² Le Sphinx Développement 27 rue Cassiopée Parc Altaïs 74 650 Chavanod – France www.lesphinx.eu

2.2.3 Le contenu

Destiné aux parents ou à toute personne qui exerce l'autorité parentale, le questionnaire respecte l'anonymat des répondants mais recueille des informations qui permettent un traitement statistique des informations telles que la situation géographique, la composition familiale, l'âge de l'enfant en situation de handicap, le type de handicap.

Il aborde les points suivants :

- ✚ Le mode de vie de l'enfant, la scolarisation et la fréquentation de structures extérieures à la famille ;
- ✚ Les pratiques et besoins des parents ;
- ✚ L'intérêt et l'utilisation de prestations d'aide à domicile ;
- ✚ Les aides financières perçues ;
- ✚ Les remarques et attentes des parents.

Il est composé de 36 questions, dont 4 questions ouvertes :

Q 14 : Les besoins de votre enfant ou adolescent sont-ils suffisamment couverts ? Votre enfant ou adolescent a-t-il d'autres besoins qui nécessiteraient une aide humaine ?

Q 17 : Veuillez indiquer si vous avez, personnellement, d'autres besoins qui n'apparaissent pas dans le tableau ci-dessus ?

Q 33 : Merci d'indiquer le type de handicap, de maladie ou de déficience de votre enfant ou adolescent.

Q 36 : Le cadre ci-dessous vous permet de nous apporter toutes les remarques et les commentaires que vous souhaitez faire (sur l'accompagnement à domicile de votre enfant ou adolescent, sur vos attentes vis-à-vis des pouvoirs publics, ou bien vis-à-vis des prestataires de service à domicile).

Le verbatim des réponses à ces questions est très riche, il est partiellement utilisé dans ce rapport. Les citations apparaissent en violet. Toute indication nominative en a été supprimée.

Les résultats chiffrés doivent être utilisés avec précaution car le questionnaire peut présenter plusieurs biais :

- ✚ la diffusion en a été faite essentiellement via internet, ce qui a pu être sélectif ;
- ✚ des parents qui n'ont pas recours à l'aide humaine rémunérée ont pu ne pas se sentir concernés par l'étude ;
- ✚ quelques parents de jeunes adultes ont répondu en considérant que « *leur enfant est toujours leur enfant* » ; ils représentent 4% des répondants ;
- ✚ la formulation de certaines questions a pu être difficile à comprendre : par exemple, un commentaire à la question « Dans les domaines proposés, veuillez indiquer le niveau de couverture de vos besoins » : « *couverts pas couverts ? ça veut dire quoi ? désolée, je ne comprends pas bien la question au-dessus* » ;
- ✚ certains types de handicap sont très peu représentés : handicaps sensoriels, handicap psychique et handicap dû à un traumatisme crânien.

Nous utiliserons donc les résultats chiffrés avec prudence, en les confrontant à d'autres sources d'informations.

2.2.4 Les répondants

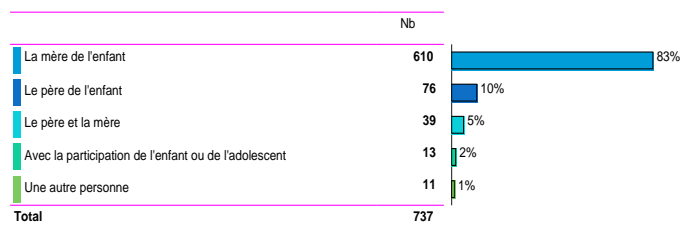
Le répondant est le plus souvent la mère qui, généralement, répond seule.

Les enfants et adolescents n'ont pratiquement pas été consultés (2%).

Dans la catégorie « une autre personne » c'est le plus souvent une autre femme de la famille (grand-mère, sœur, tante) qui répond au questionnaire, rarement un professionnel.

Répondant au questionnaire

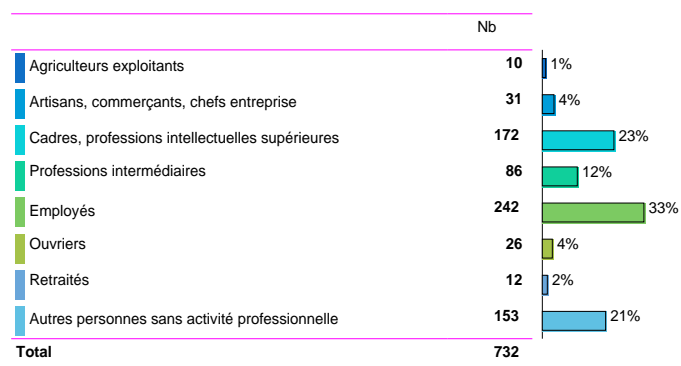
Taux de réponse : 99%



Les catégories socio-professionnelles les plus représentées sont les employés et les cadres. La troisième catégorie de répondants est constituée de personnes sans activité professionnelle. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'il s'agit majoritairement des mères.

29. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

Taux de réponse : 98%

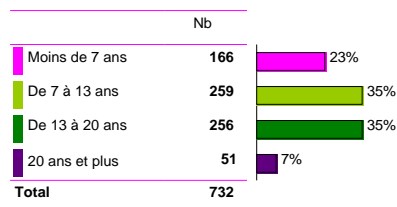


2.2.5 Les enfants et adolescents des répondants

Les enfants ou adolescents sont majoritairement des garçons (62%), dont la moyenne d'âge est de 12 ans. Les âges se répartissent de manière équilibrée dans les trois classes d'âges ciblées.

Age de l'enfant / adolescent

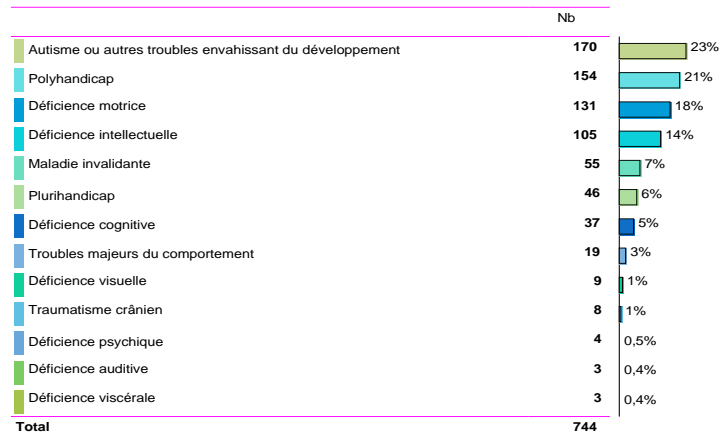
Taux de réponse : 98%



Les types de handicap les plus représentés sont : l'autisme, le polyhandicap, la déficience motrice, la déficience intellectuelle qui constituent ¾ des handicaps.
 La maladie invalidante, le plurihandicap et la déficience cognitive représentent 18% des handicaps.
 Les handicaps sensoriels, psychique et traumatisme crânien sont très peu représentés.

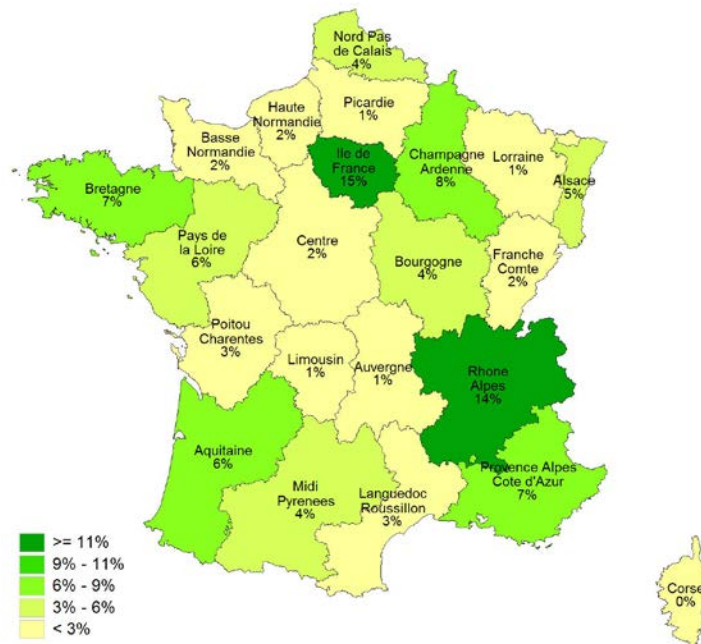
Handicap de l'enfant / adolescent

Taux de réponse : 100%



La répartition de leurs lieux de résidence n'est pas homogène, certaines régions sont très peu représentées. 30% des répondants sont issus de l'Île de France et de la Région Rhône-Alpes.

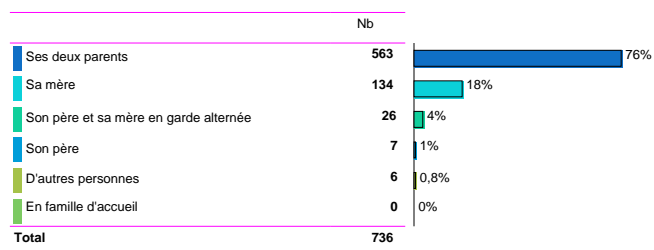
Région de résidence de l'enfant ou adolescent



3/4 des enfants des répondants vivent le plus souvent avec leurs deux parents, 18% vivent avec leur mère :

6. Avec qui votre enfant ou adolescent vit-il en général ?

Taux de réponse : 99%



2.3 Des entretiens

Pour chaque type de handicap, nous avons étudié la situation d'au moins un enfant ou adolescent qui vit, soit entièrement, soit partiellement, à son domicile.

- ✚ 5 familles ont accepté de nous recevoir à leur domicile ;
- ✚ 2 mères ont accepté l'entretien dans les locaux de l'IME où leurs enfants sont partiellement accueillis ;
- ✚ 5 mères ont accepté d'être consultées lors d'un entretien téléphonique.

Enfant ou adolescent	Situation de handicap	Personnes interviewées
Garçon, 2 ans	Autisme	Mère
Fille, 10 ans	Autisme	Mère puis père
Garçon, 11 ans	Autisme	Mère
Garçon 11 ans	Handicap mental	Mère
Garçon, 13,5 ans	Handicap mental	Parents et adolescent
Garçon, 4 ans	Handicap moteur	Mère
Fille, 7 ans	Handicap moteur	Parents
Garçon, 12 ans	Handicap auditif	Parents et adolescent
Garçon, 14 ans	Handicap visuel	Parents et adolescent
Fille, 8 ans	Polyhandicap	Mère
Fille, 13 ans	Polyhandicap	Mère
Garçon, 17 ans	Polyhandicap	Mère

Les familles rencontrées ont été contactées grâce à l'aide de professionnels et à celle de membres du Copil.

Des parents nous ont communiqué des informations écrites : témoignages, documents administratifs, remarques personnelles.

Les entretiens, semi-directifs, abordaient les points suivants :

- ✚ caractéristiques de l'enfant et de la famille ;
- ✚ modes de vie de l'enfant : scolarisation, prise en charge médicosociale, domicile ;
- ✚ organisation de l'accompagnement à domicile : besoins en aide humaine, problèmes rencontrés et solutions trouvées ;
- ✚ type d'aide humaine extérieure : prestations de services à la personne, emploi direct, profil des intervenants ;
- ✚ message que les parents souhaitent faire passer ;
- ✚ opinions et perceptions de l'enfant.

Nous n'avons pu nous entretenir directement avec des enfants. Lorsque l'entretien avec les parents a eu lieu au domicile, l'enfant a peu participé, même s'il était présent dans la pièce ou dans la maison. De brefs échanges ont pu avoir lieu avec des adolescents, en marge de l'entretien avec les parents.

Les entretiens réalisés en IME ont eu lieu hors de la présence des enfants.

2.4 La consultation de récits d'expérience sur les blogs et forums de parents

De nombreux blogs et forums relatent des situations qui nous apportent un éclairage complémentaire. Nous avons fait une recherche thématique à partir des mots-clés suivants : handicap – enfant – domicile sur les blogs de sites associatifs et sur des forums de parents (cf. liste en annexe 5).

2.5 La consultation de professionnels

Nous nous sommes également entretenus soit directement, soit par téléphone avec 27 professionnels.

- 15 membres du Copil : administrateurs ou directeurs de fédérations ou d'associations du secteur handicap, administrateurs ou directeurs du secteur de l'aide à domicile, directeurs de MDPH, représentants de partenaires institutionnels publics ;
- 2 directrices d'IME qui accueillent en externat des jeunes en situation de polyhandicap ;
- 7 directeurs ou intervenants de Services à la personne ;
- 1 médecin généraliste ;
- 1 directeur de MDPH ;
- 1 ergothérapeute.

Cette consultation portait sur leurs expériences, leurs perceptions et leurs préconisations sur la mise en adéquation des besoins des parents d'enfants et d'adolescents en situation de handicap avec les offres des Services à domicile.

2.6 Une étude documentaire

De très nombreux rapports, livres et thèses abordent certains aspects de notre étude. La liste des ouvrages et des sites consultés est en pages 94 et suivantes.

Ces lectures nous amènent à formuler les constats suivants :

- ✚ La question de l'accompagnement à domicile des enfants est, le plus souvent, évoquée en seulement quelques lignes, notamment dans les rapports officiels. La problématique dominante semble être celle de la scolarisation ;
- ✚ La multiplicité des approches sociologiques, psychologiques, médicales et institutionnelles de « l'enfant », et de « l'enfant handicapé » produit une mosaïque d'informations qui rend difficile leur mise en cohérence ;
- ✚ Le nombre et la diversité des acteurs publics et associatifs concernés est pléthorique ;
- ✚ La parole de l'enfant paraît très rarement recueillie ;
- ✚ L'accompagnement à domicile est communément appelé « garde d'enfant ». Cette expression paraît très réductrice par rapport aux ambitions exprimées par la loi du 11 février 2005. Dans l'esprit de cette loi, l'aide à domicile ne doit pas se limiter à une prestation de services mais constituer un accompagnement individualisé qui a pour finalité le développement de l'autonomie de la personne aidée.

3 LA PLACE SOCIALE DE L'ENFANT

La relation entre un enfant en situation de handicap et ses parents n'offre pas de particularités sur le plan légal. Un enfant en situation de handicap est d'abord un enfant et son éducation relève de la responsabilité parentale. Les choix éducatifs de ses parents vont s'exercer dans le cadre général de la société dans laquelle ils vivent.

L'exercice de l'autorité parentale relève, en Europe, du domaine de la vie privée.

3.1 Le respect de la vie privée et l'autorité parentale

La Convention Européenne des Droits de l'Homme stipule dans son article 8 que :

- toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale ;
- il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique est nécessaire à la sécurité nationale, à la sécurité publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui.

« La formulation de l'article 8 place la vie familiale en plein cœur de la sphère privée où elle est supposée s'exercer librement, à l'abri des ingérences de l'Etat »³.

Le respect de la vie privée peut parfois être en contradiction avec la protection de l'enfance et les recommandations ministérielles⁴.

Le guide intitulé « Prévention en faveur de l'enfance et de l'adolescence », édité pour expliciter la loi du 5 mars 2007 sur la protection de l'enfance définit ce qu'est, pour le législateur, la « parentalité » : « *Ce terme désigne de façon très large la fonction d'être parent. Il comprend aussi bien les réalités affectives et émotionnelles, que les actes concrets de la vie quotidienne* ».

Dans le chapitre dédié à la prévention des difficultés éducatives des parents, il est rappelé que : « *Il ne s'agit en aucun cas de se substituer aux parents, mais de les accompagner, en prenant compte les aspects environnementaux, sociaux, économiques, familiaux* ».

La Convention Internationale des droits de l'enfant pose, quant à elle, le principe de la notion d'intérêt supérieur de l'enfant qui doit être une considération primordiale dans toutes les décisions le concernant.

Elle affirme également le rôle essentiel des parents dans l'éducation, la sécurité et la protection de l'enfant ; lorsque cet appui fait défaut à l'enfant, les États doivent aider les parents et les personnes qui en ont la charge.

³ KILKELY Ursula, *Guide sur la mise en œuvre de l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme*, Précis sur les droits de l'homme n°1

⁴ Guide pratique, *Prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent*, Ministère de la santé et de la solidarité, p. 27-33, 2012

Si l'État ne doit pas faire d'ingérence arbitraire dans la vie privée et familiale de l'enfant, il doit intervenir en cas de nécessité pour l'enfant dans certains cas particuliers comme la négligence ou la maltraitance⁵.

Il est admis que l'État puisse intervenir dans la vie de l'enfant si celui-ci est en danger ou si ses parents ne remplissent pas leur rôle éducatif.

Les parents sont donc clairement les maîtres d'œuvre de l'éducation de leur enfant. Il est donc tout à fait légitime qu'ils revendiquent, par exemple, de pouvoir choisir librement entre la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire, ou son admission dans une institution médicosociale.

Un directeur de fédération l'affirme : « *L'expertise des parents est la meilleure, personne ne sait mieux qu'eux ce qui est bon pour leur enfant* ».

L'ANESM, dans son guide des bonnes pratiques destinées aux SESSAD⁶, le rappelle ainsi :

« Outre le respect des droits et obligations liés à l'autorité parentale, l'enjeu pour les parents est d'être considéré par les professionnels dans leurs besoins de conseils et d'accompagnement, mais aussi reconnu comme ceux qui connaissent au plus près et au quotidien la situation de l'enfant.

Être entendus à leur place de parents suppose qu'ils soient assurés que l'action est menée conjointement, au regard de leur projet éducatif et dans le respect de leurs décisions. Ils doivent ainsi être écoutés dans leur situation singulière de parents d'enfants en situation de handicap, avec leurs compétences mais aussi avec leurs éventuelles craintes et difficultés.

Leur participation constitue donc une condition indispensable au bon déroulement de l'accompagnement. Il s'agit d'abord, pour les professionnels de s'associer au projet éducatif des parents et non d'associer ceux-ci au projet personnalisé ».

Les choix éducatifs des parents peuvent se heurter aux protocoles d'évaluation proposés par les MDPH et aux contraintes administratives de justification et de contrôle que leur imposent les professionnels. Les aides publiques, conçues pour faciliter l'éducation d'un enfant qui a des problèmes de santé ou de développement, peuvent donc d'être perçues, par les parents, comme des intrusions abusives dans ce qui devrait relever de leur seule décision.

Extraits du verbatim : *« Mon attente est tout simplement qu'il faudrait plus écouter le premier professionnel de l'enfant, c'est à dire son parent, celui qui vit avec lui au quotidien, celui qui est là dans les moments de crises, d'angoisse, de souffrances, celui qui est aussi là pour le relever, le soutenir et l'aimer tout simplement. »*

Les parents peuvent réagir très vivement à toute mesure qui leur semblerait porter atteinte au plein exercice de l'autorité parentale.

⁵http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/defense_des_droits_des_enfants

⁶ANESM, *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile*, Guide des bonnes pratiques, février 2011.

Le débat qui a eu lieu autour de l'article 4 ter du projet de loi sur la refondation de l'école en est un exemple : cet article stipulait que les équipes pédagogiques pourraient demander directement aux MDPH de modifier les conditions de scolarisation en milieu ordinaire d'un enfant, en consultant les parents mais sans avoir besoin de leur accord.

Il a provoqué de vives réactions d'associations telles que l'UNAPEI, l'APF, Trisomie 21, la FEGAPEI, la FAF qui réaffirment dans leurs communiqués de presse⁷ que « (...) l'accord des parents ou des représentants légaux est fondamental (...) » et que « cet article qui revient à remettre en cause le rôle prédéterminant des parents dans le choix de scolarisation pour leur enfant est en totale contradiction avec les droits des familles et des personnes en situation de handicap, tels que fixés par la loi de 2005 et la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France ».

Cet article a finalement été retiré.

L'évaluation du plan de compensation fait l'objet de nombreux travaux et écrits de la part des professionnels et des institutions MDPH, CNSA.

La grille GEVA – enfant et son manuel d'utilisation sont des outils maintenant bien entrés dans les procédures. La CNSA, dans son rapport d'activité 2012⁸ annonce l'arrivée d'une grille complémentaire destinée à évaluer les besoins de l'enfant sur le plan de la scolarisation :

« Dans le cadre de la scolarisation des enfants handicapés, la CNSA et le ministère de l'Éducation nationale (DGESCO) ont collaboré pour proposer de nouveaux outils aux professionnels des MDPH et de l'Éducation nationale.

Un décret relatif à l'aide individuelle et l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés paru en juillet 2012 offre une nouvelle possibilité d'accompagnement des élèves en situation de handicap.

Ainsi, suivant les besoins de l'élève et selon les critères définis par le décret, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH peut désormais proposer une aide individuelle assurée par un AVS-I (auxiliaire de vie scolaire pour l'aide individuelle) ou une aide mutualisée assurée par un AVS-M (auxiliaire de vie scolaire pour l'aide mutualisée) ».

Les institutions concernées attachent une grande importance à l'étape d'évaluation des besoins, essentielle pour décider et organiser l'aide apportée à la personne.

Cependant, les parents que nous avons rencontrés racontent leur passage devant la CDAPH en termes assez négatifs. Ils le vivent comme une épreuve, une sorte d'examen où il leur faut dévoiler ce qui leur paraît être de l'ordre de l'intime.

Nous ne pouvons que constater l'écart qui subsiste entre :

- les efforts faits par les professionnels pour, à la fois, humaniser et rationaliser cette étape
- et les perceptions assez négatives des usagers.

⁷ http://www.unapei.org/IMG/pdf/2013_03_19CPUnapei_RefondationEcole.pdf
http://www.trisomie21-france.org/file/cp_handicap_projet_loi_refondation_ecole_25_03_13.pdf

⁸ CNSA, *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, rapport 2012

Extraits du verbatim du questionnaire :

La MDPH contrairement à ce qui écrit sur leur site est une "forteresse imprenable " où j'ai toujours le besoin de justifier le handicap de mon fils car nous n'avons aucune crédibilité.

Il faudrait que l'accueil des MDPH soit plus chaleureux et beaucoup plus à l'écoute des malades et des familles.

Que la MDPH joue son rôle or elle va à l'encontre des projets de vie définie. Par exemple orientation en structure médicosociale alors que le projet est le maintien en milieu ordinaire.

En tant que parent on se sent coupable d'avoir un enfant handicapé et de venir demander ses droits.

Ne pas devoir mendier (c'est le mot) auprès des organismes comme la MDPH pour obtenir des aides.

J'aimerais que l'on nous laisse la possibilité de choisir le suivi spécifique de notre enfant sachant qu'il évolue dans le bon sens sans pour autant que cela soit une lutte perpétuelle de dossier et de démonstration mais un lieu de mise en commun de savoir, d'expérience et d'échange sans jugement.

Conseils donnés par un parent, sur le forum d'une association ⁹ :

Le passage en commission de CDAPH est toujours difficile comme chaque passage en commission d'ailleurs. On te donne l'heure de passage de ton dossier tu attends dans une salle plus ou moins sympathique, on vient te chercher et tu te trouves face à une vingtaine de personne. Là, tu expliques pourquoi tu es venue, ils te posent ou pas des questions et tu sors.

Tu recevras dans les jours qui suivent la notification, n'amène aucun document, ils ont le dossier (sauf tes notes, pour ne rien oublier).

Par contre, sache que les membres de la commission - types associations - ne connaissent de ton dossier que ce que l'on a bien voulu leur dire, donc, parle clairement du handicap de ton enfant, nomme-le et explique bien ce que tu demandes et pourquoi tu le demandes.

⁹ <http://enfant-dysphasie.fr/forum2/viewtopic.php?id=1643>

Prépare toi un papier pour ne pas te laisser emmener sur des détails et ainsi oublier de dire le plus important. Dis que tu es fière de ton enfant et que tu ne voudrais pas qu'il soit autrement, ça ils ne sont pas habitués à l'entendre, car on est placé en position de demande et même de supplication ce qui entraîne un comportement toujours négatif.

Ton enfant est comme il est, il mérite qu'on l'aide et tu le revendiques. Je sais que c'est ce que tu penses mais il faut le leur dire! courage, courage !

3.2 Les représentations sociales de l'enfance et du handicap

Les représentations sociales de l'enfance et du handicap impactent les actions menées en faveur des familles.

La période de vie que nous appelons « enfance » est définie de manière différente selon les lieux et les époques : où commence et où finit cette période, et qu'est-ce qui la caractérise? Est-elle un phénomène uniquement biologique, ou une construction sociale qui indique à l'enfant sa place dans la société ?

Est-ce qu'elle prend fin par l'âge, par la maturité, par des rites de passages ?

La représentation de l'enfance, dans une société donnée, influe sur la perception de l'enfance en situation de handicap : les étapes de développement de l'enfant sont standardisées et tout comportement qui s'écarte de cette norme va provoquer une réponse sociale.

Régine SIROTA, Professeur à l'université Paris Descartes - CERLIS, Directrice du département de sciences de l'éducation,¹⁰ attire notre attention sur le risque que présente la référence à une norme : « *L'enfant handicapé rappelle combien la représentation du handicap prend le pas sur celle d'enfance et souligne l'ambiguïté de l'énonciation et de l'application des « droits de l'enfant ». A son égard les actions éducatives qui le considèrent le perçoivent d'abord comme un handicapé, ensuite seulement comme un enfant. La représentation de l'enfant handicapé est comme un miroir grossissant de la représentation de l'enfant ».*

Extrait du verbatim : « *La prise en charge somatique de notre enfant est inexistante !!! Il est toujours regardé à travers son handicap, l'autisme, mais cela ne le vaccine pas contre d'autres pathologies et il est quasiment impossible d'obtenir un suivi correct à ce niveau. »*

Les positions éducatives des parents vont s'inscrire dans le cadre général des perceptions, des attentes et des comportements que la société attend d'eux.

¹⁰ SIROTA Régine, *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, P.U.R., 2006

Toutefois, Marie Musset, chargée d'étude et de recherche à l'Agence Qualité Éducation, souligne ¹¹: « (...) *l'extrême dispersion des représentations de l'enfance et la vivacité des débats à son sujet (en matière juridique, philosophique, socio-anthropologique, psychologique)* ».

Depuis les années 1990, deux courants semblent s'opposer : un courant libérationniste qui insiste sur l'autonomisation des enfants et un courant protectionniste, celui du *care* qui, pour ses détracteurs, dénie le droit des enfants à s'autodéterminer.

Dans le cas de l'enfant en situation de handicap, l'attitude des adultes, et particulièrement celle des parents, va osciller entre :

- ✚ un niveau élevé d'exigence éducative, visant à l'autonomisation, au motif « *qu'il devra faire plus d'efforts pour y arriver* » (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

Ainsi que le décrivent des professionnels : « *Le niveau d'exigence des parents est majoré si l'enfant est handicapé. Exemple : une mère qui exige de l'enfant aveugle qu'il plie soigneusement sa serviette de piscine, alors que tous les enfants la jettent en boule toute mouillée dans le sac. Il y a parfois exagération au motif d'éducation pour compenser le handicap.* »

« *Le plus gros problème avec les parents, et même les professionnels, c'est qu'ils mettent des objectifs trop éloignés, ils tendent vers quelque chose qui est très loin, en oubliant qu'il faut partir de là où en est l'enfant. Inutile de viser le haut de l'escalier, s'il ne peut gravir qu'une marche !* »

- ✚ une attitude de surprotection qui se manifeste par une attention exagérée¹²: « *Les mises en garde, voire les interdictions répétées, le besoin constant d'avoir l'enfant dans son champ visuel, de savoir où il est, ce qu'il fait, avec qui, les réactions inopportunes de précipitation dès qu'il lui arrive quelque chose (...)* ».

Ces deux tendances se retrouvent dans l'action sociale en faveur des enfants en situation de handicap qui prend en compte leur droit à « *vivre comme tout le monde* » et leur reconnaît des droits particuliers.

D'autre part, les perceptions sociales sont différentes selon le type de handicap, certains étant mieux acceptés ou mieux connus, comme le dit un parent : « *tous les handicaps ne sont pas égaux !* »

¹¹ MUSSET Marie *Regards d'aujourd'hui sur l'enfance*, Dossier d'actualité Veille et Analyses, n°68, novembre 2011

¹² BAILLY Daniel *La peur de la séparation. De l'enfance à l'âge adulte*, Odile Jacob, Paris, mai 2005 cité par <http://agirpourhandicapmental.pagesperso-orange.fr/representations-sociales-du-handicap-mental-et-typologies-familiales.htm>

Paroles de parents et de professionnels:

Il semblerait que ce handicap soit plus facile pour trouver des bénévoles: par exemple dans le club sportif, 2 bénévoles l'accompagnent pour ses activités d'athlétisme (mère d'un adolescent de 14 ans, handicap visuel).

Nous avons essayé de faire appel au bénévolat (la Fondation Pompidou) mais ce n'est pas évident de trouver des bénévoles pour ce type de handicap (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

La pathologie mentale, comme l'autisme, est mieux acceptée et mieux connue du grand public que le handicap mental, par exemple. Grâce aux films (professionnel).

L'enfant handicapé est perçu comme fragile et donc il se sent fragile. Il est plus "aveugle" qu'"ado", par exemple (professionnel).

Le film de Perrin¹³ sur l'autisme a fait des dégâts : la méthode ABA c'est magique ! (professionnel).

Le film "Le Mur" j'en ai pleuré, mais ça n'existe pas en réalité (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

3.3 La difficulté à définir la situation de handicap

3.3.1 Les chiffres

Le nombre d'enfants ou adolescents en situation de handicap est difficile à préciser.

Les statistiques de la Caisse d'allocation familiale (CAF) donnent le nombre de foyers qui perçoivent l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)¹⁴ : en juin 2013, il y avait 207 210 foyers.

On note une progression de 6,5 % sur un an.

Plus d'une famille sur deux (56,6 %) perçoit l'AEEH de base, sans complément.

4 300 familles touchent cette prestation pour plusieurs enfants.

Mais la CAF rappelle que l'AEEH de base ne concerne pas tous les enfants handicapés.

Il faut, en effet que « l'enfant en situation de handicap de moins de 20 ans présente un taux d'incapacité d'au moins 80 % (ou d'au moins 50 % s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté ou si son état exige le recours à des soins). Le taux d'incapacité de

¹³ *Le Mur, la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*, Film documentaire de Sophie Robert

¹⁴ <http://www.caf.fr/etudes-et-statistiques/donnees-statistiques/enfance-et-jeunesse>

votre enfant est déterminé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)¹⁵ ».

En outre, pour que l'AEEH soit perçue, il faut que l'enfant ne bénéficie pas d'une place en internat, avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'Assurance maladie, ou l'État ou l'aide sociale.

Un rapport « Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante » a été présenté au Sénat le 4 juillet 2012¹⁶. Les rapporteuses déclarent notamment :

« (...) Il est donc urgent que les pouvoirs publics travaillent à l'élaboration d'un outil statistique national permettant de chiffrer précisément le nombre d'enfants handicapés scolarisables mais non scolarisés (...)».

La difficulté à préciser le nombre de personnes concernées existe pour les enfants comme pour les adultes en situation de handicap.

Il n'existe pas de statistiques globales et ce nombre peut varier en fonction :

- ✚ de la définition donnée au mot handicap, dans une société donnée, à un moment donné
- ✚ de l'appropriation identitaire de ce signifiant par les personnes concernées.

3.3.2 Des définitions du handicap

La loi du 11 février 2005, dans son article 114, donne la définition suivante du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

En ce qui concerne l'enfance, cette définition est discutable, car tout enfant est limité dans ses activités du fait même de son immaturité physique et psychologique.

Une difficulté apparaît donc, de prime abord, pour différencier les besoins d'aide qui relèvent de l'enfance de ceux qui relèvent du handicap.

Nous préférons adopter, comme cadre de référence, la qualification « d'enfants à besoins éducatifs particuliers » qui est utilisée par les organisations internationales telles que l'UNICEF¹⁷.

Eric Plaisance, dans un article intitulé *De la notion de déficience à celle de « besoin éducatif particulier »*¹⁸, évoque les variations des définitions du handicap :

¹⁵ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14811.xhtml>

¹⁶ SÉNAT, *Loi Handicap: des avancées réelles, une application encore insuffisante*, Rapport présenté au Sénat le 4 juillet 2012

¹⁷ UNICEF *La situation des enfants handicapés dans le monde*, 2013, consultable sur http://www.unicef.fr/userfiles/UNICEF_Rapport-Situation-2013_Handicap%281%29.pdf

¹⁸ PLAISANCE Eric *De la notion de déficience à celle de « besoin éducatif particulier »*. De l'éducation spéciale à l'éducation partagée, Université Paris V, Centre de recherche sur les liens sociaux.

« Comment ranger dans des catégories des enfants avec des comportements et des spécificités différentes ? Selon les pays, cette classification change et influe par la suite les mesures prises par l'État pour assurer leur avenir et respecter leurs droits.

Ce problème est illustré par les statistiques sur les enfants nécessitant un accompagnement spécialisé, ou besoins éducatifs particuliers selon les termes de l'OCDE (les chiffres qui suivent sont également issus de leurs données, relevées en 1995), qui varient beaucoup en fonction des pays.

En Finlande, ce chiffre s'élève à 17%, contre seulement 0,74% en Turquie, 3,54% en France, ou encore 1,27% en Italie. Or, il est peu probable que la Finlande ait beaucoup plus de personnes en situation de handicap que les autres pays cités. La différence se situe donc dans le type de handicap que les différentes législations englobent dans leurs critères, souvent liés aux budgets que ces pays sont prêts à accorder à la prise en charge du handicap ».

3.3.3 La perception des parents sur la situation de leur enfant

Une étude réalisée par l'Observatoire du Non Recours (ODENORE) démontre que certaines personnes ne se reconnaissent pas dans la définition du handicap et ne vont pas vers les MDPH ou vers les aides spécifiques de la CAF ¹⁹.

« La seule méconnaissance des droits apparaît ici tout à fait insuffisante pour rendre compte de l'ensemble des situations de non-recours. En effet, le refus de l'identité de « personne handicapée » se révèle un facteur décisif de non-recours total aux droits et dispositifs inscrits dans ce champ ».

En ce qui concerne les motifs de non-recours des parents aux dispositifs d'aide, cette étude cite notamment :

✚ le recours au monde médical plutôt qu'aux dispositifs liés au handicap

« Adopter la perspective de la maladie plutôt que celle du handicap caractérise également l'attitude de certains parents à l'égard de leur enfant atteint de troubles physiques ou psychiques. Ce sont alors des prestations de l'Assurance Maladie qui pourront être acceptées, mais non des allocations ou services émanant du secteur du handicap ».

✚ le regard de la société

« (...) les regards sociaux sont différents sur la maladie (expression par autrui de compassion, voire d'admiration pour le courage et la lutte contre la douleur) et sur le handicap (celui-ci fait l'objet de plus de distance, est perçu parfois comme un manque d'effort). Tout un chacun se sent à un moment donné concerné par la maladie et peut dès lors s'identifier à la personne malade, ce qui n'est pas le cas pour le handicap ».

¹⁹ [Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. "Ne rien dire, c'est ne pas être handicapé"](http://odenore.msh-alpes.fr/presentation)
<http://odenore.msh-alpes.fr/presentation>

Les remarques précédentes correspondent aux informations que nous avons recueillies : les parents évoquent très rarement le handicap, ils parlent de « problèmes », « retards », « maladies », « troubles ».

Les parents insistent sur la personnalisation et la précision des descriptions : chaque enfant est ainsi présenté comme une personne dont les difficultés peuvent difficilement se réduire à une catégorie.

Même si la maladie ou le trouble dont souffre leur enfant est identifié, même si la symptomatologie en est handicapante, l'enfant est un être en devenir qui ne peut être défini par une expression, perçue, dit une mère, comme « *une étiquette qui est mise une fois pour toutes* ».

Le pré-questionnaire posait une question ouverte : « Quel est le type de handicap de votre enfant ? ».

Voici quelques exemples des réponses:

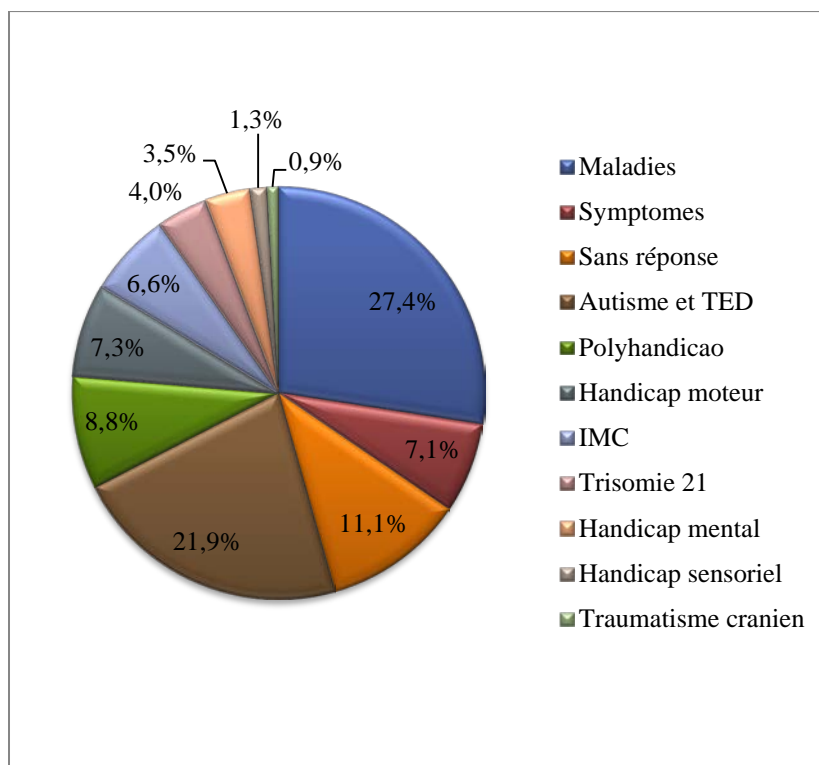
Amyotrophie spinale avec détresse respiratoire (SMARD).
Anomalie d'un chromosome rare (15q11.2-15q13.3 avec une duplication du bras long) qui ne porte pas de nom car pas de recul ni de cas adulte.
Cytopathie mitochondriale avec retard psychomoteur et Epilepsie pharmaco résistante.
Dystrophie myotonique de Steinert.
Encéphalopathie anoxo ischémique non étiquetée/troubles moteurs neurologiques et absence de déglutition.
Hypoplasie du corps calleux.
Lésion néonatale.
Leucodystrophie maladie de Krabbe infantile tardive.
Maladie génétique pseudo-hypoparathyroïdie.
Maladie génétique rare.
Maladie neuromusculaire.
Microcéphalie + tétralogie de Fallot (4 malformations cardiaques).
Microduplication du chromosome 16 et 12.
Myopathie de Duchenne.
Myopathie des ceintures (calpaïnopathie).
Myopathie d'Ullrich.
Myopathie musculaire (gamma-sarcoglycanopathie).
Myopathie type dystrophie congénitale déficit en sélénoprotéine.
Neuropathie de Charcot et Marie Tooth.
Pseudo obstruction intestinale chronique.
Retard mental d'origine génétique non localisé sur le plan chromosomique.
Sarcoglycanopathie.
Syndrome de PraderWilli.
Syndrome Angelman.
Syndrome Coffin Lorry.
Syndrome d'Ondine.

Syndrome de Dravet.
Syndrome de Joubert : retard global de développement.
Syndrome de Rett.
Syndrome de Sotos.
Syndrome de Usher.
Syndrome de West.
Syndrome de Williams et Beuren.

D'autres parents ont répondu par la description des symptômes ou par les difficultés de leur enfant :

Ataxie
Disfasi
Displégie spastique
Dmc
Dmd
Dysharmonie évolutive
Dyslexie, dysorthographe et dyspraxie visuo-spatiale
Dystrophie de Becker
Epilepsie
Hyperactivité
Trouble du langage problème auditif problème cerveau du côté gauche
Trouble psychomoteur et trouble du comportement
Retard de développement
Retard général.

L'analyse de ces réponses montre que plus d'un tiers des 452 répondants indiquent le nom de la maladie lorsque le diagnostic est connu ou décrivent les difficultés ou symptômes de leur enfant. Si l'on ajoute ceux qui n'ont pas répondu à cette question, nous voyons que 45% des répondants n'utilisent pas la classification par type de handicap.



Répartition de formulations indiquées par les répondants au pré-questionnaire

La perception de certains parents ne correspond donc pas au vocabulaire utilisé par les professionnels et peut les détourner des dispositifs d'accompagnement ou les empêcher de les trouver. Comment aller à la « Maison du handicap », si l'enfant est perçu comme malade, en retard, ou simplement différent ?

Les professionnels, soit individuellement, soit dans leurs écrits reconnaissent qu'il est très difficile de définir des types de handicap et que la catégorisation est mal perçue par les usagers.

Paroles de professionnels :

Tant que le diagnostic n'est pas posé, les parents espèrent que la maladie de leur enfant pourra guérir ou, au moins, se stabiliser, ils répugnent donc à évoquer le handicap (médecin).

Parfois les parents viennent vers nous, prennent des renseignements, mais tant qu'ils n'ont pas accepté le mot « handicap » ils ne donnent pas suite (professionnel MDPH).

Dans certains quartiers, les troubles du comportement de l'enfant conduiront au diagnostic d'autisme, dans d'autres quartiers il sera considéré comme « agité », « instable » ou comme un enfant en danger (éducateur spécialisé).

Le rapport de l'IGAS d'octobre 2012²⁰ sur les établissements et services relève, pour sa part, qu'il est parfois difficile de faire coïncider les agréments des établissements et services par type de handicap avec la réalité des situations.

« Les troubles du comportement notamment peuvent à la fois expliquer une prise en charge ASE, et générer un besoin de réponses en Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) pour les mêmes populations, avec des cumuls de réponses parfois coûteux et non optimaux pour l'enfant concerné. Et une certaine porosité existe dans les solutions d'accompagnement entre maisons d'enfants à caractère social et ITEP (c'est parfois plus le point d'entrée dans un des deux dispositifs – protection de l'enfance ou demande de reconnaissance du handicap – qui induit le type de placement que la situation de l'enfant ou de l'adolescent) ».

« Les structures les plus innovantes montrent d'ailleurs les limites du cadre théorique actuel : on trouve ainsi des établissements autorisés sous la catégorie d'Institut médico-éducatif (IME), conçus à l'origine pour des enfants déficients intellectuels dont le public, les personnels et le mode de fonctionnement n'ont qu'un lointain rapport avec ces dispositions réglementaires ».

Extraits du verbatim du questionnaire :

Le diagnostic que nous avons eu beaucoup de mal à avoir d'ailleurs, est « autiste atypique ». Ce qui n'est pas très précis également. Mais nous avons arrêté de nous poser des questions sur le pourquoi et le comment et de perdre du temps à ce niveau- là. Notre fils est auprès de nous, avec sa pathologie et nous agissons pour l'aider au quotidien. Nous avons appris ce qu'est le TED = un autre fonctionnement. Nous apprivoisons donc cet autre fonctionnement et nous nous battons pour que notre fils ait une vie en milieu le plus ordinaire possible, la moins restrictive possible, qu'il soit autonome, qu'il ait sa vie à lui tout simplement ! Et c'est possible avec un bon accompagnement et un suivi spécifique que l'on ajuste presque au jour le jour.

Quel est donc l'intérêt de continuer à utiliser une classification par type de handicap si elle ne correspond pas, ou ne correspond plus, aux dires des professionnels, à la réalité des situations des enfants ?

3.4 Synthèse

Les enfants et adolescents et leur environnement social

La relation parents-enfants s'inscrit dans un cadre social qui définit, notamment, les

²⁰ IGAS n°RM-2012-126 P et Inspection Générale des Finances n°2012-M-021-01 *Etablissements et Services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de financement*, octobre 2012.

règles d'application de l'autorité parentale.

- ✚ La dénomination « enfant en situation de handicap » est liée aux représentations sociales de l'enfance, de la santé et de la norme : elle varie donc selon les lieux et les époques ;
- ✚ Cette dénomination rend compte de problèmes de santé, de comportements ou de symptômes très divers et donc difficiles à catégoriser ;
- ✚ Elle ne se rapporte pas à une réalité objectivable en nombre et en caractéristiques ;
- ✚ Elle est donnée « de l'extérieur », par les professionnels, et est en décalage avec les perceptions de parents qui parlent plutôt de maladie ou de troubles ;
- ✚ Elle peut éloigner certaines familles des dispositifs d'aides ou de prise en charge.

Nous parlerons plutôt « d'enfant à besoins éducatifs particuliers ».

4 LES PARENTS

Les parents nous ont décrit leur vie quotidienne, leurs difficultés, leurs moments de découragement, leur sentiment d'isolement mais aussi leurs espoirs et leurs combats. Comme le dit l'un d'eux dans le verbatim : « *Etre parents d'enfant handicapé, c'est être parent avant tout, alors qu'on est aussi une femme (ou un homme), une compagne, un salarié (ou autre) et pas le parent d'un seul enfant parfois. Les aides, dans notre pays, il en existe mais il faut sans cesse se battre pour les avoir ou même découvrir qu'elles existent* ».

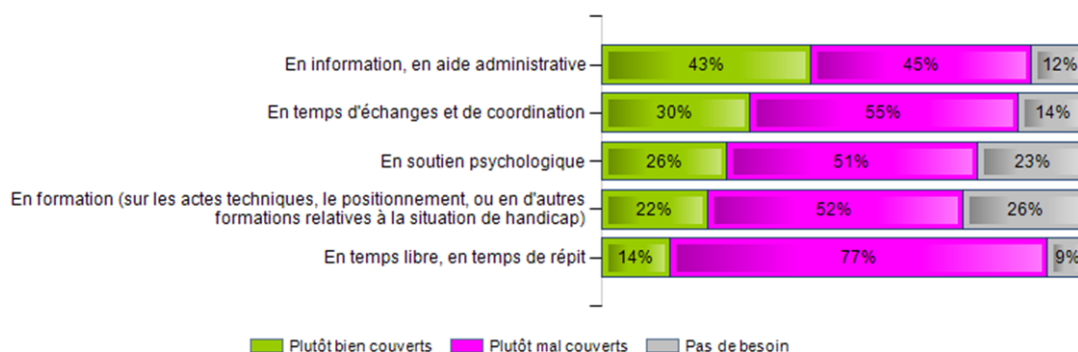
Les résultats du questionnaire montrent que les besoins des parents sont très importants en ce qui concerne:

- ✚ le temps libre, le répit (91% de leurs besoins)
- ✚ l'information, l'aide administrative (88% de leurs besoins)
- ✚ les temps d'échanges et de coordination (86% de leurs besoins).

Les besoins mal couverts sont :

- ✚ le temps libre, le temps de répit (85% des besoins mal couverts)
- ✚ la formation (71% des besoins mal couverts).

16. Dans les domaines proposés, veuillez indiquer le niveau de couverture de vos besoins :



4.1 Le besoin de répit

De nombreuses études portent sur le besoin de répit des aidants familiaux : les parents disent qu'ils sont « épuisés », qu'ils ont besoin de « souffler ».

Le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux « s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quel que soient l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Le CIAAF existe de manière informelle depuis 2004 ». Il a notamment publié un Guide des aidants²¹.

La CNSA, dans son rapport d'activité de 2012, insiste sur l'aide aux aidants et annonce plusieurs mesures qui leur sont destinées :

« La CNSA a finalisé en 2012 les projets de conventions relatifs à la formation des aidants et la formation de formateurs avec l'UNAFAM, le Aînés ruraux et France Parkinson. Ces conventions signées début 2013 vont permettre d'amplifier les actions de soutien aux aidants et de diversifier les projets soutenus par la CNSA dans ce domaine. »

Dans ce rapport, il n'est pas fait explicitement mention des parents d'enfants en situation de handicap : le mot « parent » n'est cité qu'une seule fois à propos de la scolarisation.

Les parents, considérés comme aidants « naturels » de leurs enfants demandent, comme les aidants familiaux de personnes adultes ou âgées, de l'écoute, de l'aide et la reconnaissance du statut d'aidant.

Extraits du verbatim :

J'aurais besoin de l'aide d'une tierce personne dans la gestion du quotidien et pour m'aider physiquement et psychologiquement dans la prise en charge de ma fille, pour pouvoir m'occuper de mes soins et de mon suivi médical.

²¹ http://www.ciaaf.fr/public/CIAAF_2_.pdf

Je cherche des solutions pour alléger ma charge de travail d'entretien de la maison car je travaille à 80%, gère les rendez-vous de ma fille, ai des soucis de santé, un peu de répit certains weekend dans l'année seraient les bienvenus.

Surtout besoin de temps de répit, de manière occasionnelle, mais assez régulière... Cela peut jouer sur notre propre santé. Mais on n'a pas toujours de la famille proche qui peut nous aider.

L'aide au répit est ce qui il y a de plus difficile à mettre en place.

Il serait bien de pouvoir souffler de temps en temps, une surveillance occasionnelle pour avoir du temps pour soi, psychologiquement on est à bout.

Prendre en considération la souffrance morale des parents car ils subissent également le mal être de leur enfant.

Si en plus, on ne peut pas profiter un peu de la vie, aller boire un verre etc...parce que vous n'avez personne pour garder votre enfant et surtout pas les moyens de payer quelqu'un de compétent...à quoi bon continuer ??? La solitude, l'isolement fait des ravages... Des parents suicidaires, à bouts, continueront de faire la une des journaux si on ne prend pas cela en compte, si on n'aide pas...Car, en général pour le reste cela va.

Si cela pouvait permettre enfin de faire changer les mentalités, malheureusement mon fils est handicapé et cela est une réalité, maintenant le fait de dire "je vous comprends", "essayez de faire si ou ça", je commence à en avoir marre, personne je dis bien personne ne peut se mettre à ma place, ni me comprendre, le professionnel peut venir 1 h ou 5 h mon fils me fera toujours "subir" ses crises de nerf et j'en passe!!! Un enfant handicapé est lourd de conséquences sur toute une vie de famille, et je ne peux qu'avoir mes yeux pour pleurer!!!!!!!

4.2 Une vie quotidienne peu ordinaire

Les parents parlent de leur vie quotidienne « extraordinaire » en donnant à ce terme le double sens de ce qui est peu ordinaire mais aussi de ce qui est surprenant, inattendu et qui peut même parfois donner lieu à des situations paradoxalement amusantes.

Notre quotidien est extraordinaire, rien n'est ordinaire dans notre vie quotidienne : si quelqu'un téléphone et que c'est lui qui décroche, à la question "ta maman es là ?", il dit "oui" et il raccroche... des choses drôles parfois! (mère d'un enfant de 11 ans,

autisme).

L'organisation quotidienne nécessite une adaptation permanente (mère d'un enfant de 8 ans, autisme).

Parfois on hésite même à sortir faire les courses : mettre le fauteuil dans la voiture, tout est trop compliqué et je ne sais même pas si ça lui fait du bien ! (mère d'un enfant de 13 ans, polyhandicap).

La maison est un blockhaus devant et autour, serrures à l'extérieur, télévision en hauteur. Pour que je puisse aller aux toilettes, il faut enfermer ma fille dans la cuisine et j'ai l'obligation de faire ma toilette en même temps qu'elle. Je ressens une énorme fatigue. Un week-end avec elle, c'est comme si j'avais fait 2 marathons, 1 le samedi, 1 le dimanche! » (père d'un enfant de 10 ans, autisme).

Là plus ça va, plus il ment, c'est un beau progrès, mais parfois c'est difficile de faire comprendre ça aux autres ! (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

Le voisinage ne comprend pas toujours certains de nos comportements : par exemple nous avons fait une promenade sous la pluie d'où nous sommes rentrés trempés jusqu'à la culotte, mais c'est ce qui lui permet d'être un peu apaisée (père d'un enfant de 10 ans, TED).

Comment s'organiser, comment faire des prévisions, alors que les comportements ou l'état de santé de leur enfant peuvent changer d'un jour à l'autre, voire d'un moment à l'autre ? Comment faire accepter à l'environnement un mode de vie qui peut paraître étrange ?

L'obligation de s'adapter sans cesse à des changements, la difficulté à préserver une vie sociale et professionnelle, l'éloignement des amis et parfois celui de membres de la famille, provoquent un sentiment d'isolement, voire de solitude :

Extraits du verbatim

Un besoin très important d'échange avec quelqu'un qui connaisse et comprenne notre situation et celle de notre fils, quelqu'un (ou mieux, un service) qui rompe l'isolement dans lequel nous nous trouvons.

Plus l'enfant grandit plus l'isolement se fait ressentir, je n'ose imaginer quand mon fils sera adulte.

On est déjà beaucoup pénalisés par le fait de ne pas travailler, donc, de ne pas cotiser pour sa retraite, de ne pas pouvoir rencontrer des personnes à l'extérieur, d'avoir des soucis financiers etc...

Je dirais beaucoup de solitude pour nous parents, nous sommes un peu perdus et surtout nous n'avons pas beaucoup de répit donc sommes très fatigués, c'est difficile de suivre!!!

Effectivement couper l'isolement des parents en leur permettant d'être en contact avec d'autres parents, d'échanger des astuces, des expériences et une écoute serait fortement appréciable.

L'isolement des familles est réel et la douleur d'avoir un enfant différent permanente.

Les parents qui ont trouvé un lieu d'écoute, de rencontre et d'échange qui vient rompre cet isolement se disent soulagés, mieux armés, plus sereins : « *le groupe de paroles m'a sauvé la vie* », « *la psychanalyse, moi j'en ai eu besoin et je comprends à quoi ça sert, pas pour l'enfant mais pour les parents !* ».

Il arrive que « *le handicap fasse éclater la famille* », de nombreux parents se séparent, d'autres au contraire, « *font bloc* ».

Ils évoquent presque tous leur « *combat quotidien* ».

Extrait du verbatim :

Le seul commentaire que je ferai est que nous devons continuellement nous battre pour pouvoir intégrer notre enfant. A quelque niveau ou endroit que ce soit. Tant dans les écoles, établissements, activités, nous devons savoir "valoriser" notre enfant afin de le faire intégrer. Même si des lois passent, la réalité est telle que nous devons nous même 'motiver' les établissements de prendre notre enfant ! C'est un combat perpétuel.

Tous les parents ne peuvent malheureusement pas avoir cette capacité intellectuelle, sociale ou encore financière de se battre.

Que ma fille ait le droit de vivre comme tout le monde tout simplement et qu'on cesse de se battre quotidiennement avec l'administration pour faire valoir ses droits serait déjà un bon avancement dans notre pays se disant "moderne"

Ayant de grosses difficultés à intégrer ma fille en maternelle malgré la soi-disant loi sur l'intégration des enfants handicapés il serait bon que les pouvoirs publics se rendent compte qu'en plus de la situation de notre enfant il faut qu'on se batte seul pour essayer d'intégrer au mieux nos enfants dans la société. Il y a un vrai décalage entre les lois et la réalité.

L'intégration des handicapés est une bataille de tous les jours des parents pour leurs enfants ...

Les demandes de soutien portent aussi sur la fratrie qui préoccupe aussi bien les professionnels que les parents : *« C'est assez courant de retrouver un deuxième enfant handicapé quelques années plus tard, il ne l'était pas au départ, mais il le devient »* (un directeur de MDPH).

Les parents craignent de manquer de temps pour leurs autres enfants : *« au final, ce sont les autres enfants de la fratrie qui en pâtissent et en souffrent puisque nous ne pouvons pas leur proposer une vie familiale normale. Un des deux parents étant constamment occupé avec l'enfant handicapé »*.

L'étude de l'impact du handicap ou de la maladie d'un enfant sur sa fratrie fait l'objet de nombreux travaux, livres et rapports.

Une bibliographie spécifique est disponible sur le site de l'Association nationale des Sœurs et Frères des personnes Handicapées (ASFHA)²², adhérente de l'UNAPEI.

4.3 La phase de diagnostic

²² <http://www.asfha.net/>

C'est plus souvent entre 0 et 3 ans que les difficultés de l'enfant vont apparaître. La phase de diagnostic peut être rapide ou très longue, mais elle est toujours source d'angoisse et d'un stress important. C'est ainsi qu'elle est décrite par l'article *Petite enfance, un temps capital* paru en septembre 2013 dans la revue *Vivre ensemble*²³.

« Le temps de la petite enfance, c'est le choc de l'annonce du handicap, plus ou moins reporté dans le temps en fonction du diagnostic. C'est le temps des incertitudes et de l'acceptation du handicap. C'est le temps qu'il faut pour accepter que son enfant aura un développement atypique (...).

Le temps de la petite enfance, c'est aussi le temps de tous les espoirs, tant les dernières découvertes des neurosciences sur la plasticité du cerveau ouvrent des possibles (...). C'est celui où toute la famille doit se réorganiser, trouver des solutions de garde ».

Pendant cette période, les parents ont d'abord comme interlocuteurs les médecins et les services hospitaliers. Ceux-ci se focalisent sur la recherche de diagnostic et sont parfois moins à l'aise face à l'attente des parents qui ont un grand besoin de soutien et d'accompagnement. L'annonce du diagnostic, à la fois redouté et attendu, ne suffit pas aux parents qui veulent aussi *« connaître ses conséquences sur la vie future de leur enfant ».*

« On navigue à vue, on ne sait rien du diagnostic, on nous fait poireauter "c'est trop tôt, il faut attendre que l'enfant ait 1 an, puis 18 mois, puis 2-3 ans. Tout ça, parce qu'ils n'ont pas le courage de nous dire la vérité. C'est vrai que je n'insistais pas non plus pour connaître le diagnostic, je n'étais pas prête à l'entendre mais j'aurais voulu qu'on m'aide à l'entendre, pas qu'on me mente » (mère d'un enfant de 13 ans, polyhandicap).

Nous laissons ici la parole à un Professeur de médecine²⁴, dans un colloque intitulé *Le médecin, les situations de handicap et l'annonce : enjeux, attentes et risques* : *« Le médecin, du fait de sa formation et de sa pratique médicale, est plus mal à l'aise face au concept de handicap que les non-médecins dont il partage, par éducation et imprégnation sociale, bon nombre de préjugés.*

Il a appris la maladie, le traumatisme et les lésions des organes. Il utilise des mots négatifs pour en parler (déficit moteur, aréflexie, anesthésie, aboulie, asthénie) alors que l'évaluation des situations de handicap impose de connaître, avant tout, ce qui est épargné par le processus morbide et qui permettra de construire la démarche médico-sociale de réadaptation.

Selon une enquête de Handicap International, APAJH et Leroy-Merlin (2004), 65% des familles de personnes en situation de handicap considèrent que l'annonce a été mal faite, ou très mal faite (43%). Les récits de nos patients confirment tout à fait cela : annonce trop "technique" avec des mots qui font mal, en négatif.

Un module handicap a été introduit dans les études médicales, sa dénomination qui associe déficiences, dépendances avec handicap donne déjà l'orientation en "négatif". Son

²³ VIVRE ENSEMBLE, journal de l'UNAPEI Petite Enfance grand défi, p.6-8, septembre 2013.

²⁴ Pr. Claude Hamonet, médecin de réadaptation, Service de médecine physique et réadaptation, de Laboratoire d'éthique médicale (Pr. Christian Hervé) de l'Hôtel-Dieu, Université Paris 5 René Descartes, *Le médecin, les situations de handicap et l'annonce : enjeux, attentes et risques*, intervention pour l'ANECAMSP « Handicap agir tôt » Belfort 22 Avril 2010

application est inégale et pas toujours confiée à des médecins spécialistes du handicap et de la réadaptation. Dans le programme figure aussi : "savoir annoncer une mauvaise nouvelle". Peu engageant...

Le devoir d'information, renforcé par la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients, a induit, dans le corps de santé, un comportement d'explications et d'information dont l'abondance et le "réalisme", quand ce n'est pas la froideur ou même la brutalité, ne sont pas appropriées face à la fragilité des personnes qui reçoivent les messages.

L'accent est mis sur les manques, les risques, le plus souvent sans proposition de solutions et de conduite à tenir ou de façon vague.

Ce qu'on ne doit plus entendre : placez-le" ("abandonnez-le"), "faites-en un autre" (" privez-le de votre affection").

(...) L'annonce du "doute" : c'est le cas classique du " bébé à risque" après un accouchement difficile par exemple, ou de diagnostics qui ne peuvent (en dehors de test génétiques) s'affirmer qu'après une observation du développement psychomoteur.

Dans ces cas, il peut être difficile de canaliser l'angoisse qui rejaillit sur toute la famille. Des consultations pas trop espacées, l'action du CAMPS sont des possibilités efficaces (...)

Nous pouvons aussi citer ici l'étude²⁵ réalisée par le CREAI Alsace :

« Les pédiatres libéraux réalisent différents types de dépistage dans leur activité ordinaire : difficultés sensorielles, pathologies cardiaques, pathologies métaboliques, troubles du langage, troubles du développement. Ils réalisent également une surveillance des enfants les plus vulnérables, notamment les prématurés.

Les pédiatres se heurtent à différentes difficultés :

- *manque d'information sur les acteurs relais ;*
- *manque de compétences en matière de dépistage chez certains médecins généralistes qui ne repèrent pas les difficultés de certains enfants et ne les adressent pas aux pédiatres pour un approfondissement du diagnostic ;*
- *difficulté à trouver du matériel médical adapté aux soins pour des jeunes enfants suivis à domicile ;*
- *problème de l'absence de "pré-tri" : les enfants dépistés sont envoyés directement aux Centres de référence avant de passer par le pédiatre pour qu'il évalue la situation, ceci induit un allongement des délais d'attente par des enfants qui n'auraient pas besoin d'être adressés à ces centres, et empêche notamment d'apporter des réponses rapides pour les cas les plus lourds ;*
- *problématique de la prise en charge avant que le diagnostic puisse être clairement posé, même si les symptômes peuvent être objectivés (enfants se situant à une période intermédiaire d'observation, avec des évolutions possibles) : les enfants dans cette situation ne peuvent être déclarés en ALD, tout en nécessitant une prise en charge ».*

²⁵ JOIE Cécile, *Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant, rapport d'étude*, CREAI Alsace, p. 32-46, mai 2013

Ce même rapport démontre aussi les progrès réalisés tant dans les comportements vis-à-vis des familles, que dans les méthodes, outils et procédures.

Malgré ces efforts, les constats des usagers et les audits faits par des institutions font état d'une situation encore insatisfaisante :

« L'analyse quantitative et qualitative de la CNSA²⁶, montre que les besoins de traitement précoce des situations de handicaps varient selon les territoires, en fonction du contexte socioéconomique et de l'offre de soins médicaux et paramédicaux (...). Des données fiabilisées et comparables, comme les listes d'attente, le délai entre la première consultation et le début de la prise en charge, le type de prestations délivrées, l'orientation à la sortie (et les sorties sans solution), sont indispensables ».

La Conférence nationale de la santé, organisme consultatif chargé depuis 2011 de proposer des améliorations sur le système de santé s'est, de son côté, saisie de la question des jeunes enfants handicapés.²⁷

Elle demande de façon pressante le lancement d'un plan d'urgence pour mieux diagnostiquer et accompagner le handicap précoce.

« La C.N.S. a constaté les profondes inégalités de situations vécues par les parents et par les enfants handicapés sur le territoire national. La CNS, constatant également qu'il n'existe pas de plan global pour la promotion de la santé et la prévention des handicaps de 0 à 6 ans incluant la période prénatale, s'est accordée sur l'importance et la nécessité d'une approche globale des difficultés rencontrées et des réponses apportées aux enfants et à leurs proches ».

Par ailleurs, les médecins et les services hospitaliers, premiers interlocuteurs des parents, ne sont pas en mesure de donner aux parents des informations administratives. Peu informés des instances et des dispositifs, ils ne savent pas, la plupart du temps, orienter les familles vers les interlocuteurs qui pourraient leur faire gagner du temps dans leurs démarches.

Paroles de parents lors des entretiens :

[]

²⁶ CNSA, rapport d'activité 2012 Op.cit

²⁷Conférence Nationale de Santé, *Le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant*, Avis du 21.06.12

Je me suis beaucoup battue pour avoir le diagnostic, il faut attendre.....attendre !

Que l'on ait au moins un diagnostic, ça fait mal sur le moment mais après on se sent mieux, on a un mot et on peut monter au créneau à la MDPH (mère d'un enfant autiste de 10 ans).

Tous les parents ont le même parcours. On s'épuise car on ne connaît rien au handicap de son enfant. On parle de TED, mais ça veut dire "il fonctionne autrement", personne ne nous l'explique (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

Je continue à recevoir de parents qui ne savent pas les bases sur le handicap de leur enfant (présidente d'association).

Mon enfant est entré à l'école à 3 ans sans diagnostic, car soit ça se voit tout de suite, soit ça apparaît vers 3 ans. Pendant un an je n'ai rien vu, il était très sage, mais à 3 ans quand il est sorti de la maison, tout nous a explosé à la figure (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

J'ai dû piquer une colère pour avoir le diagnostic, personne ne voulait me le dire.. Ça fait mal mais au moins on sait la vérité, on sait à quoi s'attendre pour la suite et on peut commencer à s'organiser (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

La cause de son polyhandicap est une maladie génétique que l'on ne détecte pas à l'échographie et comme les autres examens ne sont pas systématiques on n'a rien su avant la naissance. Je n'étais pas une mère "à risque" mais ...on a fait des examens depuis à toute la famille, mais on n'a rien trouvé (mère d'un enfant de 13 ans, polyhandicap).

Il y a un travail monumental à faire auprès des médecins, même pédiatre. Le mien, quand le diagnostic d'autisme a été posé, m'a dit "mais il se balance ? il est fasciné par la lumière ? (mère d'un enfant autiste).

Un médecin m'a dit "mettez-là en institution, oubliez-là et faites en un autre ! (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

Il faudrait accompagner les futurs parents, les préparer à ce qu'ils vont voir dans les différents établissements où ils vont aller (mère d'un enfant de 7 ans, handicap physique).

Paroles de professionnels :

Mauvaise information des familles sur leurs droits, certaines ne connaissent même pas l'existence des MDPH (présidente d'association).

Les professionnels jargonent, utilisent notamment des acronymes (directeur d'une fédération).

Les parents manquent totalement de repères pendant la période de découverte du handicap et l'annonce de la maladie ou du trouble (directeur d'un centre ressources).

On ne sait pas faire avec cette souffrance-là (celle des parents), on n'a pas su créer les conditions d'accompagnement des parents (directrice de MDPH).

Les professionnels des CAMSP sont conscients de ces difficultés, ainsi que le montre une étude réalisée par le CREAI Alsace²⁸ :

« L'implication des parents a souvent été citée comme une nécessité et comme un atout pour la prise en charge future de l'enfant. Pour certains interlocuteurs, les parents ont parfois des difficultés à trouver des informations pertinentes sur le parcours et les réalités de la vie quotidienne qui les attendent, et qui leur permettraient pourtant d'envisager plus justement l'avenir de leur enfant.

Néanmoins, différentes difficultés viennent faire obstacle à cette implication :

- la réticence de certains parents face à la découverte du handicap de leur enfants : ils mettent parfois beaucoup de temps à s'impliquer dans son accompagnement, parfois ne répondent pas aux invitations des soignants. Ceci est d'autant plus dommageable que certains services disent ne pas avoir assez de moyens en secrétariat pour effectuer les relances nécessaires, voire de temps pour les recevoir aussi souvent qu'ils le souhaiteraient.*
- certaines zones sont éloignées des lieux d'accueil et de diagnostic ce qui occasionne des difficultés de déplacement pour les parents et leurs enfants.*
- la précarité de certaines populations (...) a également été citée comme un obstacle... ».*

4.4 La recherche d'informations, de formation, de soutien

Les familles nous disent avoir beaucoup de difficultés pour trouver les informations dont ils ont besoin. Cela leur fait perdre beaucoup de temps et d'énergie : c'est souvent par hasard, au décours d'une rencontre avec un professionnel, un autre parent, un voisin que l'information utile va leur être donnée.

Cependant, cette information existe et elle est souvent accessible sous différentes formes et en différents lieux. Par exemple, les associations ont élaboré des outils

²⁸ JOIE Cécile, *Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant, rapport d'étude*, CREAI Alsace, p. 32-46, mai 2013

d'accompagnement des usagers dans leurs démarches. Certaines ont mis en place des équipes de professionnels et de bénévoles pour aider la personne concernée à élaborer le projet de vie de son enfant.

Des numéros verts d'écoute parents ont été mis en place, voici celui de l'APF ²⁹:

0 800 800 766

L'APF édite un guide destiné aux parents intitulé « Souhaits et attentes des parents pour leur enfant. Accompagnement et qualité de vie des enfants »³⁰.

Ce guide prépare les familles au passage devant la CDAPH. Il reprend les différents aspects de la vie de l'enfant tels que les abordent les volets de la grille GEVA.

L'UNAPEI, de son côté, édite un guide intitulé « Votre enfant est différent » qui donne toutes les informations utiles aux parents³¹.

Ces documents figurent en annexe 7.

Aucune des familles, aucun des médecins, aucun des professionnels de SAP que nous avons rencontrés, n'avait déjà vu l'un de ces manuels.

Ces guides sont un peu mieux connus des professionnels des associations concernées : toutefois nous n'en n'avons pas vu dans leurs salles d'attente.

La diffusion de ces documents pourrait être élargie, notamment auprès des médecins et des professionnels paramédicaux.

Extrait du verbatim :

J'ai un grand besoin d'information, mais je ne trouve nulle part des informations concises, complètes.

Les informations ne sont pas forcément très accessibles et si je les détiens c'est parce que je suis allée les chercher, et parce que j'ai une certaine persévérance.

Les informations circulent mal, on dirait toujours que nous sommes les premiers confrontés à ces problèmes !

Ce que je veux dire c'est que très rarement de l'aide m'a été proposée, ou des informations m'ont été données sans que ce soit moi qui fasse la première démarche ! Donc seule je me suis renseignée et je cherche sans cesse des informations, merci à Internet !

Nous, on ne peut en demander (de l'aide), tout simplement parce que nous ne savons pas à qui nous adresser.

²⁹ <http://www.ecoute-infos.apf.asso.fr/parents.htm>

³⁰ Disponible sur : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/media/00/01/1082743710.pdf>

³¹ Disponible sur : <http://www.unapei.org/IMG/pdf/VotreEnfantDifferent.pdf>

Les demandes de formation des parents sont assez fréquentes et concernent :

- ✚ la formation au handicap pour eux-mêmes, pour les professionnels de la santé, pour les enseignants, pour les intervenants à domicile et pour le grand public
- ✚ la formation à la gestion des dossiers administratifs, au suivi financier
- ✚ la formation aux gestes techniques
- ✚ la formation aux méthodes éducatives particulières
- ✚ la guidance parentale.

Extrait du verbatim :

Au départ l'information et la formation des parents est prioritaire, on nous donne le diagnostic et rien d'autre.

Quand on diagnostique la maladie on ne nous informe pas des conséquences pratiques que ça aura sur la vie de nos enfants et donc on a toujours un train de retard et on ne peut pas anticiper les besoins au mieux.

Il nous faudrait des formations pour la kiné, l'épilepsie, la gastrotomie, le handicap.

Apprendre à faire des injections car enfant diabétique, le calcul des repas glucides, dextro.

Existe-t-il un programme de formation permettant de pallier les dérèglements familiaux qui surviennent à l'annonce du handicap d'un membre ? Dans le cadre d'un soutien psychologique familial et global par exemple.

La formation relève de l'auto formation. Il n'est pas rare que l'on soit beaucoup mieux documentés que les professionnels très axés discussion et réunionnite...

Il faudrait de la guidance parentale pour nous aider à faire face à des comportements parfois déroutants.

Les programmes de formation aux gestes techniques ou aux méthodes éducatives existent mais l'accès des parents à ces formations paraît problématique, soit en raison de difficultés de financement, soit parce qu'ils ne savent pas où les trouver.

Plusieurs associations ont créé, à destination des familles, des programmes de formation au type de handicap ou de maladie des enfants. Mais, pour que les parents y aient accès, faut-il déjà qu'ils soient adhérents de ces associations et pour cela, qu'ils en connaissent l'existence.

Les demandes de formation à la gestion administrative sont à mettre en parallèle avec les tracasseries administratives dont se plaint une majorité de parents. Ces difficultés avec les administrations sont de plusieurs ordres :

- ✚ des difficultés pour remplir les dossiers : *« Je suis larguée pour faire les dossiers et les demandes d'aide »*
- ✚ la lenteur de traitement des dossiers : *« La MDPH met 8 à 12 mois pour traiter les dossiers ce qui est trop long car dès qu'il y a un recours à faire il faut encore 10 mois pour une réponse et si on a besoin d'un remboursement pour une prise en charge spécifique autant oublier ! »*
- ✚ l'obligation de réitérer les demandes : *« Les renouvellements de dossier devraient être simplifiés au vu des informations fournies dès la première fois »*
- ✚ l'accueil et les relations, le *« manque de respect et de considération »*
- ✚ le temps et l'énergie ainsi *« gaspillés »* : *« Le quotidien d'une famille avec un enfant en situation de handicap est tellement difficile à gérer et les moments de temps libre sont si rares que l'on aimerait que toutes les démarches soient plus simples »*
- ✚ des désaccords avec certaines décisions : *« Que la MDPH joue son rôle, or elle va à l'encontre des projets de vie définis. Par exemple orientation en structure médicosociale alors que le projet est le maintien en milieu ordinaire ».*

Les demandes d'accompagnement à la parentalité, de groupes de paroles, de soutien psychologique, de rencontres avec d'autres parents ne sont pas évoqués en tant que demandes de formation mais plutôt, comme nous l'avons dit, en tant que moyens de rompre l'isolement.

La demande de formation au handicap est difficile à cerner : que signifie, pour les parents être « formés au handicap » ?

Ils souhaitent que les auxiliaires de vie sociale soient aussi formés au handicap, ce qu'une mère définit par *« Ce qu'une auxiliaire de vie doit savoir du handicap : une journée suffit car par exemple, une animatrice de centre de loisirs a déjà une très bonne base de connaissances de l'enfance. Le plus important c'est la motivation, un intervenant motivé va se former tout seul sur internet, va chercher à comprendre, voit ça comme un challenge ! ».*

Les parents disent se former :

- ✚ en vivant au quotidien avec leurs enfants, en observant ce qui marche et ce qui ne marche pas
- ✚ au contact des professionnels (pour les gestes techniques et les comportements)
- ✚ sur internet et par des lectures
- ✚ dans des associations de parents ou des associations spécialisées (autisme, handicaps sensoriels, etc.)
- ✚ en s'inscrivant à des formations payantes (méthodes particulières, langue des signes, méthode ABA, etc.).

Ils acquièrent ainsi peu à peu une connaissance souvent pointue de l'accompagnement de leur enfant et cette connaissance leur paraît transmissible aux intervenant-e-s : *« C'est la famille qui forme l'intervenante ».*

Les professionnels des SAP qui suivent des enfants à domicile connaissent tous ce que l'un d'eux appelle « *les modes d'emploi* ». Ce sont les notes écrites que les parents laissent à l'intervenant et qui résument « *ce qu'il faut savoir pour garder mon enfant* ».

En voici un exemple, communiqué par un SAP avec l'accord de la famille concernée.

A. est un adolescent de 15 ans :

De manière générale, A. est doux et plutôt calme. Il est toujours partant pour tout ce qu'on lui propose. Il a besoin d'être sécurisé, rassuré par un accompagnateur qui sera calme mais ferme à la fois. Il faudra le guider dans tous les gestes, initier les mouvements afin de favoriser au maximum son autonomie pendant toute la soirée, jusqu'au coucher.

Activités : il est difficile de l'intéresser à quelque chose car il ne se centre sur rien. Il est très attiré par la nourriture.

Il a tendance à déambuler, bouger dans tout l'appartement et toucher à tout, déplacer les objets.

L'accompagnateur replacera les objets par la suite sans rien lui dire car il s'agit de troubles obsessionnels.

Il aime beaucoup la musique, les histoires, les contes. Tout cela se passera dans sa chambre ou sur le canapé de sa chambre.

Repas (vers 20h30) : avant le repas, il faudra l'amener à passer aux toilettes. Vers sa chambre, il a ses propres toilettes. Il s'assoie pour uriner. S'il salit un peu la cuvette ou le sol, l'intervenant nettoiera afin que cela reste net.

Ensuite il faudra le guider pour qu'il se lave les mains.

Concernant le dîner, tout sera prêt (sa mère vous montrera avant de partir ce qui est prévu), il ne restera plus qu'à préparer la table et à réchauffer.

L'accompagnateur de vie apportera son dîner afin de partager ce moment. A. n'a pas besoin d'aide pour manger. Il aura peut-être tendance à vouloir autre chose, mais attention, aucun écart ne sera toléré.

Même s'il a envie d'un autre aliment, il faudra ramener son attention vers ce qui est prévu. L'intervenant devra donc le freiner ou lui disant par exemple : « c'est tout ce qui est prévu ce soir, il n'y a plus de ceci ou de cela ». Il peut demander plusieurs fois du pain par exemple, mais un ou deux morceaux sont prévus.

Il développe quelques troubles obsessionnels compulsifs comme jouer avec les miettes sur la table. Il a aussi tendance à toujours bien s'enfoncer au fond de sa chaise, sans faire forcément l'effort de bien approcher son buste à chaque bouchée. Il faudra donc le guider dans ce sens.

Après le repas, l'accompagnateur de vie pourra débarrasser et ranger la cuisine en le faisant participer le plus possible, mais il n'aide pas de lui-même.

Attention, il faudra toujours garder un œil sur lui car il ne peut pas rester seul.

Un médicament sous forme de gouttes sera préparé par sa mère. L'intervenant aura à le lui donner.

Appartement et Rituels : il doit retirer ses chaussures avant d'entrer dans l'appartement. A. n'a pas le droit de toucher les miroirs. Une partie de l'appartement lui est consacrée (une chambre, une salle de bain et un petit salon). Les temps de jeux seront organisés dans sa chambre.

Il peut parfois avoir des comportements excessifs. Il faudra donc veiller à conserver le cadre de l'intervention. Il faudra éviter de dire "non" tout en restant dans la négation (par : "A., ça ne se fait pas", A. on ne fait pas ceci, ou cela"). L'adulte dirige tout et mène, sinon il "prend vite le pouvoir".

Parfois il peut lui arriver de faire face à une importante angoisse sur laquelle il est incapable pour le moment de mettre du sens, il peut pousser ou serrer les poignets de l'intervenant assez fort. Dans ce cas, il s'agira de rester calme, lui parler lentement en lui demandant de vous regarder, afin de l'amener peu à peu vers autre chose afin de le rassurer tout en mettant des mots sur ce qui se passe : « Je ne comprends pas », « Tu as besoin de quelque chose ? », « Montre-moi ! », « Je suis là ».

Coucher (vers 21h30...) : Il sera déjà en pyjama. Ensuite il faudra le guider pour qu'il aille aux toilettes et qu'il se lave ensuite les mains puis les dents (l'aider pour cela).

A.. était propre, mais depuis quelques temps il a tendance à accepter d'aller aux toilettes uniquement pour uriner.

Au coucher, cela peut arriver que l'intervenant découvre des selles sur lui... Dans ce cas, l'intervenant restera calme et l'orientera vers la douche en lui expliquant qu'il doit prendre une douche avant d'aller au lit.

Il est possible qu'il ne veuille pas dormir. Dans ce cas, l'intervenant lui proposera des jeux, des histoires, un temps calme avec la musique comme médiation (poste et CD dans sa chambre). Les temps de jeux auront lieu sur le canapé de son petit salon ou dans sa chambre.

Attention, il a tendance à se mettre le doigt dans l'œil (trouble obsessionnel) donc il a un petit bleu en permanence à côté de l'œil. Il faudra donc être vigilant et l'amener à ne pas se faire mal.

PLANNING : Samedi 19h30-23h30. L'intervention durera jusqu'à 23h30 minimum.

Il faudra donc anticiper sur le trajet retour (TCL, vélo/v, voiture...) en fonction de l'horaire. La télégestion permettra d'adapter les horaires effectués si ses parents rentrent plus tard.

L'étude des notes et fiches rédigées par les parents à l'intention des intervenants à domicile pourrait nous donner une indication de la formation au handicap, telle qu'ils la définissent, dans le cadre de la vie quotidienne : une formation pratique, qui conduise à savoir se comporter face aux situations qu'il est possible de répertorier.

4.5 La vie professionnelle

La vie professionnelle des parents, et surtout celle des mères, est souvent temporairement ou durablement interrompue pour faire face aux nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux, pour s'occuper de l'enfant lorsque son état de santé nécessite une présence constante.

Cette interruption est rarement décidée par choix éducatif.

Les commentaires des parents font état de plusieurs niveaux de difficultés, car cette interruption ou cet arrêt de leur vie professionnelle est souvent subi et non choisi, et il a, alors, pour conséquences :

- ✚ une perte de revenus pour la famille, des difficultés financières
- ✚ un sentiment de renoncement et d'injustice
- ✚ un risque d'isolement de la mère et de l'enfant
- ✚ un sentiment d'abandon par les pouvoirs publics.

Extraits du verbatim :

Ce sont souvent les mères qui en subissent les conséquences et qui organisent toute leur vie, y compris professionnelle, en fonction de celle de leur enfant handicapé.

Nous avons fait le choix aujourd'hui de passer par le congé de présence parentale, mais il est très mal indemnisé par la CAF.

Ce que j'aimerais relever est que les pouvoirs publics font tout pour garder les parents d'enfants handicapés à la maison. Par exemple, quand j'ai demandé une aide financière à la MDPH pour l'embauche d'une personne à domicile afin que je puisse aller travailler à temps plein, la prise en charge était d'environ 400 € sur 800 €. Vu la somme me restant à ma charge, n'ayant absolument aucune aide de mon ex-mari, je me suis résignée à rester à la maison ».

La question du statut de l'aidant familial est alors fréquemment abordée : demande de reconnaissance d'un véritable statut, d'une rémunération correcte, d'une couverture sociale, d'ouverture de droits pour la retraite.

Les inquiétudes relatives à l'impact sur la future retraite sont nombreuses :

Reconnaissance du statut d'aimant (sic) familial, prise en compte des années "perdus" au niveau professionnel par les caisses de retraite, valorisation de l'expérience acquise sur un plan professionnel...

En ce qui concerne la couverture sociale et la cotisation à la retraite il n'y en a aucune dans le cadre de la PCH..... et impossible d'aller travailler car mon enfant n'est pris dans aucune structure »

Mon souhait serait que le parent qui reste s'occuper de son enfant handicapé soit mieux accompagné et aidé pour pouvoir rester au domicile pour s'occuper de lui 24/24 heures. Qu'il puisse avoir une rémunération reconnue pour le calcul de la retraite... Car pour m'occuper de mon enfant je sacrifie ma carrière professionnelle donc j'ai peu de chance d'avoir droit un jour à une retraite digne et je vis dans la galère financière.

J'attends que la PCH soit reconnue pour la retraite puisqu'on la déclare aux impôts.

Ma fille bénéficie de la PCH et je suis son aidant familial. Je préférerais être salariée (avec cotisation au chômage, retraite, assurance maladie) de ma fille malgré son incapacité intellectuelle à être mon employeur.

Les mères évoquent aussi leurs difficultés à reprendre une activité professionnelle lorsque la situation de l'enfant s'améliore, lorsqu'il grandit, ou lorsqu'une place dans un établissement médicosocial lui est attribuée.

Nous sommes à la recherche d'une personne pour 24 heures par semaine, afin que je puisse reprendre une activité professionnelle, le montant de cette garde est tellement élevé que je ne peux envisager une reprise. Ce retour à une vie professionnelle est plus que vital aujourd'hui. Nous ne prenons pas assez en compte cette précision : souvent les mamans s'arrêtent de travailler, au fil du temps, il est nécessaire pour l'état moral de la mère de retravailler. Malheureusement les frais de garde sont souvent supérieurs ou proche du salaire de la mère.

Avoir une aide le matin ou le soir pour garder mon fils quand il rentre de l'école et le mercredi, pendant que moi je reprendrais un travail, ce qui actuellement n'est en aucun cas possible, car la MDPH, ne veut pas en entendre parler !!!!

J'ai été obligée de m'arrêter de travailler pour m'occuper de mon fils, maintenant qu'il est rentré en IME, je souhaiterais retrouver du travail, mais je n'y arrive pas, les horaires et vacances ne me permettent pas de retrouver un travail, il faudrait essayer de créer des structures d'accueil du type "centre de loisirs.

4.6 Synthèse

Spécificité des besoins des parents

De manière générale, les parents pensent que leurs propres besoins sont négligés par l'entourage social et par eux-mêmes.

Ils voudraient notamment :

- ✚ souffler, se reposer, bénéficier d'un temps de répit
- ✚ protéger leur vie sociale et familiale, avoir le temps de s'occuper davantage de la fratrie
- ✚ préserver leur vie professionnelle, la reprendre
- ✚ se former au handicap, rencontrer d'autres parents, sortir de leur isolement
- ✚ être mieux informés
- ✚ avoir moins de soucis financiers
- ✚ pouvoir bénéficier d'aide extérieure rémunérée, en fonction de leurs choix.

Ce qui, du point de vue des parents, ne marche pas bien :

- ✚ l'accès à l'information : trouvée souvent par hasard, au gré des rencontres
- ✚ la compréhension par l'entourage social de la singularité de leur mode de vie
- ✚ les relations avec l'administration : lenteur, complexité, désaccords
- ✚ les dispositifs d'aides financières : la PCH n'est pas un dispositif adapté aux situations des enfants et adolescents, les compléments de l'AAEH ne sont pas accordés de manière équitable, le reste à charge est trop élevé.

Ce qui, du point de vue des parents, marche bien, quand ça existe et qu'ils l'ont trouvé :

- ✚ les groupes de parole, le soutien par d'autres parents, l'écoute des professionnels
- ✚ les formations au handicap proposées par des associations et/ou des professionnels
- ✚ la rencontre avec des professionnels compétents, la réciprocité des apports de compétences
- ✚ le respect de leurs choix éducatifs par les évaluateurs de la MDPH.

Les parents se sentent seuls et incompris, face à leurs difficultés : les acteurs concernés, associations, médecins, institutions publiques, bien que conscients de cette réalité, n'ont pas encore, réussi à leur apporter le soutien attendu.

5 L'ACCUEIL DES ENFANTS PENDANT LE TEMPS SCOLAIRE

5.1 L'accueil de l'enfant en milieu scolaire

La scolarisation de leurs enfants est un sujet très largement évoqué par les parents lors des entretiens et commenté dans leurs réponses au questionnaire.

Les commentaires sur les auxiliaires de vie scolaire, leurs statuts, leurs compétences attendues et sur les points de satisfaction ou d'insatisfaction des familles sont très nombreux.

La problématique de la scolarisation nous intéresse dans le cadre de cette étude, dans la mesure où le temps et les activités de l'enfant à son domicile varient en fonction de son intégration en milieu scolaire ou en institution.

Nous ne traiterons donc pas des modalités de prise en charge à l'école des enfants en situation de handicap, ni des compétences et du statut des auxiliaires de vie scolaire.

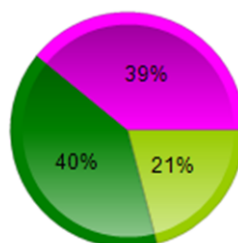
Relevons cependant le « parcours du combattant » qui est souvent évoqué par les parents, pour décrire leurs difficultés à scolariser leur enfant en milieu dit « ordinaire » : « *Nous ne sommes pas toujours satisfaits de la scolarité, il y a une différence entre les textes officiels et la réalité de l'accueil des enfants. Une certaine hypocrisie des textes !* » (mère d'un enfant de 13 ans 1/2, handicap mental).

Parmi les répondants au questionnaire, 39% disent que leur enfant n'est pas scolarisé.

1. Votre enfant ou adolescent est-il scolarisé ?

Taux de réponse : 99%

	Nb
Oui, à temps partiel	155
Oui, à temps complet	295
Non	289
Total	739



Près des 2/3 des enfants ou adolescents des répondants sont scolarisés et presque la moitié d'entre eux, sont accompagnés par une auxiliaire de vie scolaire individuelle.

3. Votre enfant ou adolescent est-il accompagné en classe par une auxiliaire de vie scolaire ?

Taux de réponse : 99%

	Nb	Pourcentage
Oui, par une AVS individuelle	203	46%
Oui, par une AVS mutualisée	82	18%
Non	159	36%
Total	444	

De nombreux parents considèrent que l'intégration en milieu scolaire de leur enfant n'est pas possible sans la présence d'un-e auxiliaire : *« le non remplacement de l'auxiliaire de vie scolaire exclut de fait l'enfant ».*

Une difficulté spécifique est apparue dans la gestion des temps périscolaires depuis la dernière rentrée scolaire et le changement des rythmes scolaires : *« Les nouveaux horaires dans les écoles vont poser d'énormes problèmes aux parents d'enfants handicapés et au responsable des écoles. Qui va s'en occuper de 15h30 à 17h30 si aucune activité ne répond aux capacités des enfants ? L'Etat a-t-il prévu l'allongement du temps travail des AVS pour le mercredi matin ? ».*

Extraits du verbatim :

La scolarisation est le premier des problèmes ainsi que les ruptures de parcours de vie et l'absence de structures.

Des dispositifs dans les établissements scolaires pour les « dys » doivent se développer afin qu'on respecte un peu plus ces enfants qui sont victimes tous les jours de la négligence des adultes trop souvent ignorants.

Que l'école de la république accueille sans distinction les enfants handicapés si c'est leur choix ou celui de leur famille de les scolariser.

Laisser les enfants s'intégrer en milieu scolaire, ne serait-ce que quelques heures en semaine, cela est très riche pour eux et les autres enfants.

On n'a peur que de ce que l'on ne connaît pas et contrairement à certaines pensées, plus les enfants Asperger fréquentent le milieu scolaire et plus ils acquièrent d'autonomie.

Le rapport du Sénateur Paul Blanc³² indique que 200 000 enfants en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire et 71 500 dans des établissements médicosociaux. Ce rapport confirme les difficultés rapportées par certains parents : *« Aux termes de la loi de 2005, il revient aux MDPH de proposer aux familles, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS), une orientation pour leur enfant. L'élaboration du PPS et son évaluation annuelle demandent un temps considérable aux équipes des MDPH qui en ont la charge. Elles requièrent un dialogue fréquent avec les familles, la*

³² BLANC P., La scolarisation des enfants handicapés, rapport au président de la République par M. Paul Blanc, sénateur des Pyrénées-Orientales, mars 2011

rédaction de rapports de suivi et la recherche de solutions adaptées dont il faut ensuite garantir la mise en œuvre ».

Le centre d'analyse stratégique³³ note que « *la scolarisation des jeunes handicapés a progressé de 6,3% en moyenne depuis 2005* ».

Ce même rapport souligne que « *la scolarisation en institutions spécialisés a, dans le même temps, diminué de 44,9% à 28,6%* ».

Bien que des problèmes subsistent, les enfants à besoins éducatifs particuliers sont de plus en plus fréquemment accueillis à l'école.

5.2 L'accompagnement de l'enfant par le secteur médicosocial

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 précise les *missions d'intérêt général et d'utilité sociale* des établissements sociaux et médicosociaux :

1. Évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation ;
2. Protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté ;
3. Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge ;
4. Actions d'intégration scolaire, d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, de réinsertion sociales et professionnelles, d'aide à la vie active, d'information et de conseil sur les aides techniques ainsi que d'aide au travail ;
5. Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif ;
6. Actions contribuant au développement social et culturel, et à l'insertion par l'activité économique.

Ces missions sont très larges et ce secteur bien structuré a développé une offre de services adaptée à l'ensemble des situations évoquées et à des personnes de tous âges.

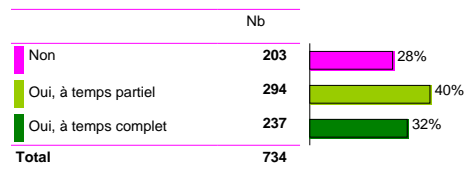
Si les besoins éducatifs particuliers de l'enfant le nécessitent et si cela répond aux souhaits des parents, une place à temps partiel ou complet en établissement spécialisé ou un suivi par un service d'accompagnement peut être proposé par la MDPH.

Parmi les répondants au questionnaire, un tiers déclarent que leur enfant est accueilli à temps complet en institution. Si l'on ajoute l'accueil à temps partiel ce taux passe à 72%.

³³ Centre d'analyse stratégique. La note d'analyse questions sociales. *La scolarisation des enfants en situations de handicap dans les pays européens*, janvier 2013 n°314. www.strategie.gouv.fr

5. Votre enfant ou adolescent est-il accueilli en établissement médico-social (IME, IEM, IDS, ITEP ...) ou suivi par un service médico-social (CAMSP, SESSAD, CMPP) ?

Taux de réponse : 99%



Lorsque l'enfant n'est pas accueilli par un établissement ou service médicosocial, c'est parfois parce que ses parents en ont exprimé le choix, mais c'est souvent en raison d'un manque de place.

Extraits du verbatim du questionnaire :

Il existe très peu de centres (IME ou autre) dans mon département, qui accueillent les autistes légers et il est très difficile d'avoir une place dans ces établissements.

Il est très difficile de trouver une structure adaptée pour notre fils, cela fait deux ans que nous rencontrons tous les IME du département, puisque l'équipe éducative et nous-mêmes en avons décidé ainsi.

Cela fait 10 ans que j'ai mon fils à domicile et que j'attends une place.

Commentaires lors des entretiens :

Si on est très motivé, ça marche, on finit par obtenir ce qu'on souhaite, une place en IME » (mère d'un enfant de 13 ans, polyhandicap).

Les parents d'enfants autistes ont des réactions paradoxales : ils ne veulent pas de prise en charge institutionnelle, puis ils ne tiennent pas la distance et réclament des places (présidente d'association).

A l'IME c'est différent, ils sont formés, spécialisés, très compétents, il y a tout un équipement et une équipe si elle fait une crise d'épilepsie ou une fausse route (mère d'un enfant de 13 ans, polyhandicap).

On m'avait proposé une place à X. mais j'ai refusé car ça ne me convenait pas. On m'a menacée à la CDAPH : si vous refusez, vous n'aurez rien d'autre. Alors j'ai pris directement RV avec la directrice de l'IME près de chez moi, j'ai attendu, patienté et finalement il y a

eu cette place dont je suis ravie (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

Le domicile n'est pas un choix, j'attends depuis 3 ans une place en institution (mère d'un enfant de 11 ans, autiste).

Les associations ont un très gros travail à faire avec les parents, j'avais organisé un colloque sur la souffrance parentale il y a 5 ans et il en ressortait une scission entre les "vieux" parents qui sont des gestionnaires d'établissements et les "jeunes" parents qui ne veulent pas des institutions (directrice d'une MDPH).

L'objectif c'est l'intégration des enfants trisomiques dans les structures de droit commun, pas dans des établissements spécialisés (présidente d'association).

La plupart des familles qui font appel à nous gardent leur enfant à domicile car il n'y a pas de place en institution, ils ont une notification de la MDPH, mais ils attendent une place (directeur de SAP).

5.3 Des causes du manque de places en institution

5.3.1 Le manque de données fiables

Les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap et de leurs familles vis-à-vis des institutions médicosociales sont difficiles à évaluer : le nombre de places nécessaires par type de handicap fait l'objet d'études locales par les associations, par les institutions privées ou publiques. Ces informations ne sont cependant pas centralisées.

L'IGAS³⁴ en fait d'ailleurs le constat :

« Concernant l'offre d'accueil en établissement et services, le constat majeur de la mission est de pointer l'absence d'outils pertinents qui permettraient d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies ».

Certains problèmes sont évoqués, notamment le fait que les jeunes majeurs qui relèvent de l'amendement Creton sont trop nombreux :

« Ces situations sont bien sûr insatisfaisantes pour les intéressés, si elles se prolongent (...). Elles bloquent également des places en établissements pour enfants : c'est donc un indicateur de la demande non satisfaite, et dont la résolution serait vertueuse puisqu'à une place créée pour un « amendement Creton », correspond une place devenue disponible pour un enfant handicapé.

³⁴ IGAS n°RM-2012-126 P et Inspection Générale des Finances n°2012-M-021-01 Op.cit.

Malheureusement, la connaissance de ces situations est très lacunaire, et encore plus aujourd'hui qu'avant la création des MDPH. Le système d'information SIPAH déployé par la CNSA doit permettre d'actualiser ces données : les retards successifs dans sa mise en œuvre sont donc ici aussi très regrettables. (...) Selon ES 2010, le nombre de jeunes adultes sous amendement CRETON serait de l'ordre de 6 350 aujourd'hui : c'est donc un phénomène en croissance, malgré les créations de places, ce qui traduit les insuffisances persistantes d'une offre adultes adaptée ».

Du côté des familles et des associations qui les représentent, le manque de places en institution fait l'objet d'actions sans cesse renouvelées.

Ainsi sur le blog des parents de l'APF³⁵:

« Parents et associations de personnes handicapées ne sont plus seuls à dénoncer le manque de places dans les instituts médico-éducatifs pour les enfants en situation de handicap. Marie Derain, adjointe Défenseure des enfants auprès du Défenseur des droits a également lancé l'alerte le 12 juillet 2013 sur Europe 1.

« Il y a un manque de places qui existe depuis quelques années et qui ne permet pas que les enfants soient accueillis alors qu'une décision a été prise par la Maison départementale des personnes handicapées pour qu'ils puissent faire leur scolarité dans des conditions normales dans un institut médico-éducatif », a-t-elle déploré. « La plupart du temps, ces enfants sont contraints de rester chez eux, avec les conséquences que ça peut avoir sur l'organisation familiale ».

5.3.2 La volonté de désinstitutionnalisation

En février 2010, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté une recommandation relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés. Elle précise que "tout enfant handicapé devrait vivre au sein de sa propre famille (...) et qu'il incombe à l'Etat d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé."

Les États sont invités à mettre en place une politique globale de désinstitutionnalisation et de développement des alternatives au placement des enfants handicapés en institution.

« Recommande aux gouvernements des États membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres adaptées à cette situation et respectueuses des principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale.

Il incombe à l'État d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur

³⁵ <http://www.faire-face.fr/archive/2013/07/12/le-defenseur-des-droits-denonce-le-manque-de-places-dans-les.html>

permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'État devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition tout une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins ».

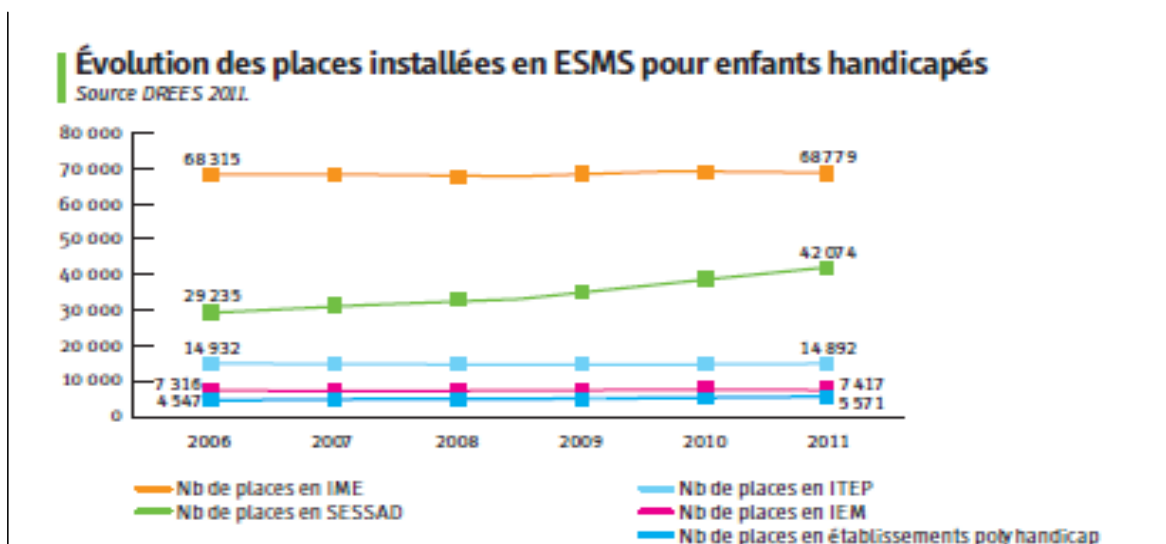
Cette recommandation pose donc des principes :

- ✚ le lieu de vie « naturel » de l'enfant est dans sa famille ;
- ✚ les familles doivent pouvoir choisir parmi une gamme de solutions d'aide.

Cette volonté politique rejoint la demande parentale d'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire et se traduit par une évolution des modes de prise en charge.

5.3.3 La transformation du dispositif médicosocial

En octobre 2012, un rapport de l'IGAS et de l'Inspection Générale des Finances³⁶ fait état de 145 000 places pour enfants en institutions. Elles se répartissent comme l'indique le tableau suivant :



Le nombre de places, s'il est à peu près constant depuis 2006 dans les différents types d'établissements, augmente nettement en SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile).

En outre, ce rapport souligne que la tendance à la diminution du nombre de places en internat complet se confirme et s'accompagne d'une augmentation des autres modes de prise en charge, et tout particulièrement des prestations sur le lieu de vie.

Lorsque l'enfant des répondants au questionnaire bénéficie d'un accompagnement par un SESSAD, les parents expriment des motifs de satisfaction : « *la chance d'avoir eu une place en SESSAD* », « *la prise en charge par le SESSAD se passe très bien* ».

³⁶ IGAS n°RM-2012-126 P et Inspection Générale des Finances n°2012-M-021-01 Etablissements et Services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de financement. Octobre 2012

Les familles que nous avons rencontrées semblent satisfaites de l'accompagnement proposé par les SESSAD. Elles trouvent « *le professionnel sérieux, l'accompagnement en phase avec l'évolution de l'enfant et son projet individuel* », elles apprécient les réunions qui sont mises en place avec d'autres professionnels et parents et, si elles ont des questions, les réponses sont rapides.

Ce mode de prise en charge leur convient car il n'est pas vécu comme « intrusif ».

Les parents expriment aussi des motifs d'insatisfaction :

- ✚ Le manque de places en SESSAD, et donc le temps d'attente ;
- ✚ Des divergences de vue avec les professionnels sur les choix éducatifs ;
- ✚ Les limites que certains SESSAD mettent à leur intervention en ne s'occupant pas de l'aide à la vie quotidienne.

Dans son guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles destinées aux SESSAD, l'ANESM en décrit ainsi les missions :

« L'accompagnement proposé par le SESSAD est centré sur le parcours du jeune en situation de handicap qu'il s'agit d'accompagner dans les différents lieux de socialisation, dans sa trajectoire d'enfant puis d'adolescent et de jeune adulte, dans son statut d'élève puis d'étudiant, de stagiaire ou d'apprenti vers son insertion socio-professionnelle ou encore de futur usager d'une autre structure médicosociale ».

Ce document n'évoque, à aucun moment, la question de l'aide humaine à domicile. Le domicile y est évoqué en tant que lieu où peuvent se dérouler les interventions éducatives ou les rééducations assurées par les professionnels du SESSAD.

Certains SESSAD considèrent cependant que l'aide à la vie quotidienne fait partie de leur mission et l'intègrent dans leur projet de service.

Nous en donnons ici un exemple³⁷:

« L'association Les Tout-Petits a élaboré un projet de Service d'Éducation Spécialisée de Soins et d'Aide à Domicile en partenariat avec l'Association Epilepsie-France. L'idée est de combiner l'Aide et l'Accompagnement à Domicile (pour 30 enfants âgés de la naissance à 20 ans) et l'offre de répit aux familles.

Deux fois par semaine, les familles pourraient bénéficier d'un temps d'accueil au service pour "souffler" et permettre, simultanément, aux enfants de bénéficier d'un accueil, d'un accompagnement, de stimulations, du soutien, et de prises en charges spécifiques (...).

Hors ces temps au service, les enfants seraient suivis au domicile ou dans les lieux d'accueil habituels : crèche, halte-garderie, domicile, chez une assistante familiale, école maternelle, école primaire, dans tous les lieux de vie de l'enfant (...).

³⁷ http://www.association-les-tout-petits.org/site.php3?id_rubrique=64

L'objectif et d'accompagner des enfants dont l'épilepsie sévère, associée ou non à une maladie rare est prise en compte dans toute sa dimension invalidante qu'elle soit la problématique première ou isolée ou qu'elle s'associe à un polyhandicap ou au multihandicap.

Le savoir-faire des deux associations a permis de construire un projet qui répondra à l'attente des enfants et de leurs familles qui, touchés soit par une maladie rare, soit par un polyhandicap, soit par l'épilepsie, soit par l'un et l'autre avec des troubles associés, sont placés dans une grande détresse et ont besoin de soutien et d'accompagnement (...).

5.4 Une coordination insuffisante

La volonté d'articuler les différentes composantes de la vie quotidienne d'un enfant, ce que les textes appellent le « parcours de vie », est clairement partagée par les institutions et les professionnels.

La question de la coordination est largement traitée dans le rapport de Jean-Yves Hocquet³⁸ qui évoque notamment :

le manque de coordination

« Il est nécessaire d'examiner l'ensemble des évolutions au regard de leur impact sur les situations de travail. A un moment où la coordination apparaît importante il est difficile de ne pas repenser à cette étude réalisée par la direction générale de l'action sociale DGAS sur l'impact des 35 heures dans le secteur médico-social au tout début des années 2000. Elle mettait en évidence que c'était le temps de coordination (avec les familles, entre professionnels) qui avait constitué la variable d'ajustement » ;

un questionnement sur la coordination des dispositifs d'aide

« (...) se pose la question des prestations éligibles à distinguer ou non du droit commun, ce que par exemple le secteur de l'aide à domicile qualifie d'activités de la vie quotidienne (préparation de repas). Indispensable à la vie quotidienne de la personne à domicile, leur prise en charge relève-t-elle du handicap ou de l'aide sociale et comment se fait le cas échéant la coordination ? » ;

l'importance de la mission de coordination entre professionnels

« (...) l'articulation avec les aidants non rémunérés ne se limite pas à la question importante de la disponibilité de places d'accueil temporaires ou de répit ou de places d'urgence, mais à une meilleure coordination et un appui ».

Du point de vue des parents, la coordination entre les intervenants est encore trop souvent insuffisante. Une mère interviewée l'appelle « le découpage en morceaux ».

Extraits du verbatim du questionnaire :

Une meilleure coordination des services administratifs avec les établissements et les familles faciliterait la vie de tout le monde.

³⁸ HOCQUET Jean-Yves *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médicosocial à l'inclusion des personnes handicapées*, Des clés pour la Cité, avril 2012.

Nous aurions eu besoin de plus de soutien dans les démarches de scolarisation et les relations avec l'éducation nationale et l'école.

Le SESSAD nous a aidés mais nous aurions eu besoin d'un interlocuteur plus proche de nous, avec qui parler de nos angoisses et de nos questions avant d'affronter les réunions de suivi de scolarité.

Un intervenant qui se met en lien avec la famille et les différents endroits de la vie de l'enfant serait une passerelle.

Commentaires lors des entretiens :

Ils (les professionnels) ignorent la plupart du temps la vie de l'enfant en dehors de l'établissement. Par ignorance ou désintérêt ils ne sont donc pas des relais d'information pour les familles, sur ce qui pourrait les aider à domicile. Il y a une différence entre le projet individuel vu par l'institution et le projet de vie à domicile, c'est difficile d'articuler les 2 (directeur de SAP).

Les parents font remonter peu d'informations sur la vie de l'enfant "autour" de l'établissement (directeur d'IME).




Il n'y a pas de vrai projet d'inclusion sociale des enfants handicapés, les compétences restent segmentées, spécialisées.

Pour qu'il y ait réellement un parcours de vie, il faut un coordonnateur, mais qui ? Le parent est souvent démuné, perdu, ce n'est pas les MDPH, alors une sorte de SAVS enfants, un SESSAD doté d'un SAD (directeur de MDPH).

Les SESSAD devraient devenir de vrais outils d'accompagnement, couplés avec un SAD (directeur de MDPH).

On a failli réussir à coordonner les auxiliaires de vie scolaire et les auxiliaires de vie sociale mais les associations ont refusé : l'Éducation Nationale gère les auxiliaires de vie scolaire, alors que pour les enfants lourdement handicapés c'est intéressant que ce soit la même personne à l'école et à la maison (directeur de MDPH).

L'accueil des enfants pendant le temps scolaire se traduit globalement par trois types de situations :

-  la scolarité à temps plein ;
-  l'accueil à temps plein dans un établissement médicosocial ;
-  la scolarité à temps partiel et aucune prise en charge médicosociale ;

- ✚ la scolarité à temps partiel et un accueil à temps partiel en établissement médicosocial ;
- ✚ la prise en charge à temps plein à domicile.

Ces types d'accueil vont générer d'importantes différences dans les besoins d'accompagnement à domicile, tant en volume d'heures, qu'en contenu.

5.5 Synthèse

L'accompagnement des enfants et adolescents à besoins particuliers pendant le temps scolaire

- ✚ est réalisé à l'école et/ou par un établissement ou un service médicosocial
- ✚ est de plus en plus souvent possible en milieu scolaire ordinaire, à condition que l'enfant bénéficie de la présence d'un-e auxiliaire de vie scolaire
- ✚ souffre d'un manque de places en établissements spécialisés, mais le nombre de places nécessaires n'est pas exactement connu
- ✚ reste perçu par les parents comme une décision qui leur est parfois imposée, malgré le cadre donné par le Projet personnalisé de scolarisation (PPS)
- ✚ conditionne, en volume et en contenu, le temps passé par l'enfant à son domicile et donc ses besoins en aide humaine.

Lorsque l'enfant bénéficie d'une scolarisation individualisée et/ou d'une prise en charge par le secteur médicosocial, les parents sont généralement satisfaits par l'accompagnement proposé.

6 LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AU DOMICILE

6.1 Le temps passé par les enfants à domicile

Le temps d'un enfant se partage entre :

- ✚ la scolarité à l'école du quartier ou en institution spécialisée
- ✚ le travail scolaire à la maison
- ✚ les loisirs, le jeu, le temps libre
- ✚ les périodes de vacances, de week-end, de journées sans école
- ✚ l'accompagnement chez divers spécialistes de soins ou de rééducation
- ✚ le temps physiologique : sommeil, repas, hygiène, soins.

Lorsque nous parlons du « domicile » et de « l'aide à domicile », il s'agit du temps pendant lequel l'enfant n'est pas pris en charge par des structures extérieures à la famille.

Cela ne signifie pas qu'il est obligatoirement « à la maison ».

Ses activités nécessitent plus ou moins la présence d'un adulte :

. On admet³⁹ que tout enfant de moins de 12 ans dort, chaque jour, de 10 à 11 heures et a besoin, pendant ce temps, de la présence d'un adulte ;

. Pendant toute la scolarité, si elle est à temps complet – 8 à 9 heures par jour –, d'un enfant, la présence d'un adulte est donc nécessaire de 15 à 16 heures par jour (24 h – 8 ou 9 h). Ce temps est supérieur pour une scolarité à temps partiel. Cette présence est requise 180 jours par an.

. Hors le temps scolaire, tout enfant a besoin de la présence d'un adulte pendant 24 heures. Et ce, 185 jours par an. Un rapport de l'INSEE⁴⁰ s'intéresse à la manière dont les parents assurent l'accompagnement de leur enfant en dehors des temps scolaires.

Cette étude montre que les parents (la mère plus que le père) assurent très majoritairement eux-mêmes les accompagnements et le temps après la classe : après l'école, 90 % des élèves de primaire sont chez eux avec leurs parents.

C'est donc tous les jours de l'année et pour un nombre d'heures très élevé que les parents doivent décider, prévoir, organiser, éventuellement financer la « garde » de leur enfant par eux-mêmes ou par un tiers.

6.2 La garde des enfants, une question de confiance

Cette expression « garde d'enfant » figure comme telle dans la liste des prestations qui entrent dans le cadre de l'aide humaine. Elle est utilisée par les parents eux-mêmes et dans le langage courant. Les professionnels la reprennent à leur compte par commodité, mais n'apprécient guère d'être assimilés à des « gardiens ».

³⁹ DREES, *Le temps périscolaire*, Etudes et résultats n° 611, 2007

⁴⁰ INSEE *Le temps périscolaire et les contraintes professionnelles des parents*, n°1370, septembre 2011

Le verbe « garder » a plusieurs sens :

1. Veiller sur (exemple : garder les moutons), synonyme veiller
2. Surveiller pour empêcher de sortir (exemple : garder un condamné) synonyme retenir
3. Conserver sur ou avec soi (exemple : garder ses papiers) synonyme détenir
4. Mettre de côté pour soi ou pour quelqu'un (exemple : garde moi une place).

Dans ces différentes acceptions, ce verbe inélégant convient bien pour désigner l'attente parentale vis-à-vis de celui-celle à qui l'enfant est momentanément confié : veillez sur lui, surveillez-le, gardez-le près de vous, rendez-le moi intact !

Confier son enfant est, en tout premier lieu, une question de confiance. Laquelle ne se décrète pas, est difficile à gagner, se perd très facilement et repose, en grande partie, sur des critères intuitifs.

Eric Plaisance⁴¹ insiste sur l'importance de la confiance et décrit les moyens, souvent empiriques et irrationnels, utilisés par les parents pour choisir un mode de garde ou une « nounou ».

« Encore faut-il que la confiance soit établie avec la personne qui va s'occuper quotidiennement de l'enfant. Si cette confiance peut exister en fonction de la connaissance préalable de la personne ou en fonction d'une enquête de terrain auprès de l'environnement qui est entreprise par certaines mères (car « il faut tomber sur la bonne nounou »), alors les parents se trouvent en position de déléguer la garde, en s'estimant en sécurité. Situation qui est encore différente de la crèche, où l'équipe de professionnelles bénéficie de la part de parents qui l'utilisent d'un crédit de confiance attribué à une instance collective qui exercerait une sorte d'autocontrôle sur son fonctionnement (...).

Les interviews menées en France auprès des parents utilisateurs de différents modes de garde révèlent bien l'importance des informations diverses qu'ils cherchent à recueillir pour décider telle ou telle solution. Manifestement, ils cherchent à connaître les avantages et les inconvénients de tel mode de garde. Mais ils ne se contentent pas d'une information générale, par exemple disponible dans les mairies, dans les services des CAF, etc. Ils souhaitent connaître les réputations, savoir si précisément à tel endroit, telle crèche est convenable, si telle assistante est digne de confiance.

En ce sens, les parents témoignent d'une grande attention à l'égard des 'on dit', à ce qui se raconte dans le voisinage, à ce que d'autres parents ont pu expérimenter et à ce qu'ils rapportent. Ils sont amenés à comparer les modes de garde entre eux selon des informations qui ne passent pas nécessairement par les descriptions officielles des organismes publics mais qui ressemblent fort aux phénomènes de rumeur ou qui passent de 'bouche à oreille'.

⁴¹ PLAISANCE Eric, *Les jeunes enfants sous bonne garde*. Publié dans Télémaque, Education. Société n°37, Presses universitaires de Caen, 2010.

Cette comparaison, lorsqu'elle est faite, ne s'accomplit pas forcément selon des critères objectivement définis mais beaucoup plus selon l'avis, plus ou moins accepté, qui leur est fourni sur la valeur de tel ou tel mode de garde.

Parfois encore, les parents formulent des rationalisations et des justifications a posteriori : ce qu'on a adopté comme mode de garde, même si c'est un choix contraint, c'est ce qui convient, à nous parents et à lui l'enfant ! ».

Ce constat se retrouve dans les conseils donnés sur les sites et les forums destinés aux parents, par exemple⁴² :

«... Dans votre recherche de la parfaite baby-sitter, pensez à aborder le sujet avec d'autres parents de votre entourage. Ceux qui sont déjà passés par là seront à même de vous conseiller, de vous donner les éléments à valider lors de l'entretien avec une baby-sitter potentielle, voire de vous orienter vers une personne ou un organisme de qualité. Dans tous les cas, leurs expériences ne pourront que vous être utiles.

Nombreux seront ceux qui vous conseilleront de faire confiance à votre première impression – si vous ne vous sentez pas à l'aise ou en confiance avec une baby-sitter, pourquoi devriez-vous lui confier votre enfant ? Fiez-vous à votre instinct, il se trompe rarement ».

Confier son enfant à un tiers n'est jamais facile, mais cette difficulté s'accroît encore si l'enfant a des besoins particuliers qui peuvent sembler difficiles à expliquer à d'autres personnes ou impossibles à déléguer : il y a trop de choses à dire, et il faut se faire violence pour dévoiler ce qui est perçu comme de l'ordre de l'intimité de la relation à l'enfant.

Commentaires lors des entretiens :

Comme elle ne parle pas, c'est très difficile de la confier à quelqu'un d'autre » (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

Les auxiliaires de vie hommes sont systématiquement refusés pour les jeunes filles, exceptionnellement demandés pour les garçons (responsable de secteur SAP).

Faire entrer quelqu'un chez soi.. Un étranger... C'est déjà si compliqué... (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

Quand je recrute un intervenant, je me fie d'abord à mon instinct, après je regarde les références (mère d'un enfant de 15 ans, polyhandicap).

⁴² <http://monenfant.meccano.fr/baby-sitting-confier-son-enfant/>

Extraits du verbatim du questionnaire :

Nous sommes en confiance avec le service prestataire qui répond à nos demandes et s'adapte aux éventuels changements d'emploi du temps.

Il faut surtout énormément de CONFIANCE envers la personne qui s'occupe de notre enfant.

*Il est très difficile de trouver des personnes de confiance, fiables.
.. et puis ce n'est pas simple de chercher et de trouver quelqu'un de compétent et en qui on fait confiance.*

Pouvoir bénéficier de moments de répit mais en étant vraiment en confiance et en sachant que son enfant est avec une personne bienveillante.

Il a été très dur pour nous de confier du jour au lendemain notre petit garçon qui ne parle pas et qui ne raconte pas à une inconnue et de lui ouvrir notre porte et donc notre intimité...c'est certes une professionnelle mais il faut savoir que ça a été très compliqué pour nous parents.

6.3 La garde d'enfants à besoins éducatifs particuliers

6.3.1 Le manque de données chiffrées

Le temps d'accompagnement à domicile d'un enfant en situation de handicap varie en fonction de son type de handicap qui permet ou non de le laisser seul à certains moments. Il varie aussi, nous l'avons vu, en fonction de son type de scolarisation.

De plus, tous ne sont pas scolarisés ou intégrés dans des modes d'accueil collectif.

Le nombre d'enfants dits « sans solutions », c'est-à-dire ceux qui ne vont ni à l'école, ni dans un établissement médicosocial, et sont donc à temps complet à leur domicile, est inconnu.

Interrogée par le défenseur des droits, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, déclare dans un communiqué⁴³ :

⁴³ <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/rentree-scolarisation-des-enfants,16111.htm>

« Ce qui est aujourd'hui particulièrement inacceptable est la méconnaissance du nombre exact d'enfants qui restent sans solution,(...) nous devons mieux connaître les besoins pour mieux adapter les réponses », ajoute-t-elle, indiquant qu'un "système d'information qui permette d'avoir en temps réel les listes d'attente et les places disponibles sera mis en œuvre à l'issue du prochain Conseil interministériel du handicap ».

Mme Carlotti souligne que « le gouvernement entend créer "19.000 places en établissements et services d'ici 2017, dont 3000 dès 2013 pour les personnes en situation de handicap ». Elle ajoute que « le plan autisme prévoit, également, la création de 3400 places dédiées d'ici 2017 dont 1725 pour des enfants ».

Si nous manquons de données quantitatives sur le nombre d'enfants concernés et sur le nombre de places nécessaires, la méconnaissance des besoins à domicile est encore plus évidente.

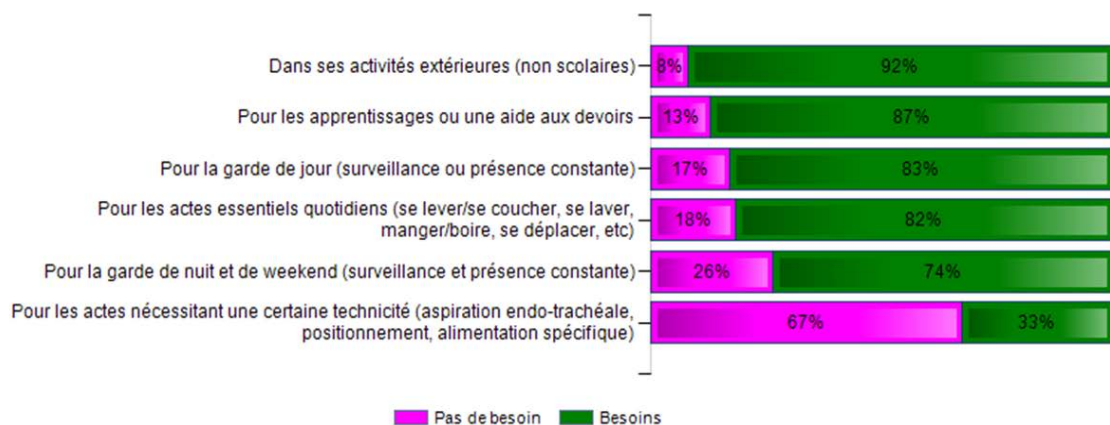
Même le rapport *Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante* présenté au Sénat le 4 juillet 2012, n'aborde les questions relatives à l'enfance et l'adolescence que dans un chapitre sur la scolarisation.

Il indique que 20 000 enfants sont sans solution de scolarisation. Il préconise un accompagnement scolaire et « périscolaire » mais n'aborde pas l'accompagnement à domicile en dehors des temps scolaires.

Les difficultés particulières qui se posent aux parents d'enfants qui nécessitent un accompagnement permanent ne semblent pas faire encore l'objet d'une réelle prise de conscience.

6.3.2 Les besoins d'aide humaine

Pour les répondants au questionnaire, le niveau de besoin d'aide des enfants dans la vie quotidienne est, quel que soit leur handicap, élevé dans tous les domaines.



Le besoin d'aide le plus important se situe hors du domicile : c'est l'accompagnement dans des activités extérieures.

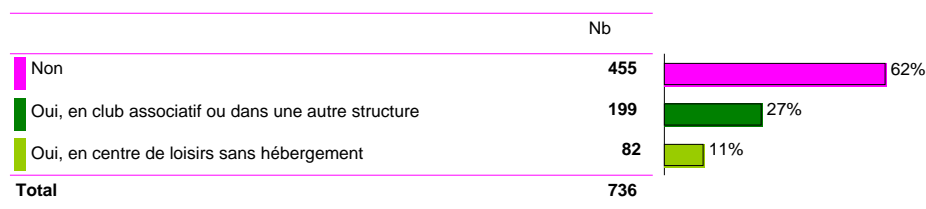
Nous le comprenons mieux grâce à la réponse à la question relative aux activités collectives :

4. Votre enfant ou adolescent participe-t-il collectivement à des activités de loisirs ?

régulièrement

à des activités

Taux de réponse : 99%



Le verbatim nous explique ce point:

Que mon enfant puisse aller au cinéma voir des films français sous-titrés ou des dessins animés sans aller jusqu'à Paris. L'offre est encore trop insuffisante.

Les centres aérés ne sont pas toujours adaptés à son handicap.

Il faudrait des loisirs adaptés aux enfants différents, car dans ma ville peu d'associations de loisirs acceptent des enfants avec handicap et seulement handicap moteur en général. Rien pour les enfants autistes, les trisomiques, etc. Pourtant mon fils adore être occupé, réaliser, agir pour peu qu'il ait compris les consignes.

Pendant les vacances c'est la même chose, nous ne pouvons pas le mettre dans un centre aéré et encore moins dans un camp de vacances. Il ne peut pas non plus faire d'activité extrascolaire car il demande beaucoup d'attention.

Nous souhaitons le développement de lieux de vacances multiples (campings, gîtes...) où nous pouvons être accueillis enfants/parents en sécurité et avec bienveillance.

Je souhaite qu'il ait un accompagnement à domicile (pour l'instant, c'est le Samsad) où il puisse faire entre autre du sport, par exemple du tennis.

Mon attente est que mon fils puisse partager des moments de loisirs avec une autre personne que moi.

Difficulté de trouver de séjours vacances dans notre région pour ma fille, type colonie avec un encadrement qui l'accepte et soit spécialisé ou alors c'est très cher (2000 euros pour la semaine).

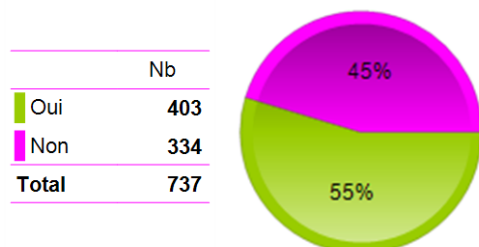
Nous aimerions également que notre fils fasse un sport adapté avec du personnel formé et compétent. A ce jour rien n'est bien encore

défini à ce sujet.

Noter que si les besoins en aide technique apparaissent comme moins importants, c'est parce que ce besoin ne concerne que 55 % des répondants.

8. A-t-il besoin d'aides techniques (exemples : fauteuil roulant, audioprothèses, informatique adaptée, etc.) ?

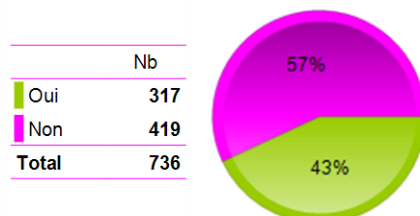
Taux de réponse : 99%



L'aménagement du domicile est nécessaire pour presque la moitié des répondants au questionnaire.

7. Sa situation de handicap nécessite-t-elle un aménagement du domicile ?

Taux de réponse : 99%



Les commentaires relatifs à l'aménagement du domicile et à l'attribution d'aides techniques ont une tonalité assez positive : « *réactions plus rapides de la part de la MDPH et une meilleure prise en charge des aides techniques (achat de fauteuil électrique, aménagement du véhicule)* ».

L'aide aux devoirs fait aussi l'objet de nombreux commentaires.

Comme nous l'a dit un parent : « *Il n'est pas bon de faire faire soi-même les devoirs, c'est source de conflits* » (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

Extraits du verbatim :

Quant aux aides pour les leçons et devoirs qui doivent être adaptées, il existe des choses à des prix effrayants : plus de 20 euros l'heure et pour obtenir un financement, il faut encore pleurer auprès de la MDPH en ayant très peu de chance d'obtenir une aide financière.

Une mutualisation d'intervenants en soutien scolaire, aide aux devoirs, serait une bonne chose.

Rentré à la maison, les difficultés y sont encore, les devoirs sont difficiles... parfois le comportement de l'enfant aussi.

Si les parents assument la charge quotidienne de l'aide à domicile de leurs enfants, cela ne leur semble pas suffisant pour répondre à leurs besoins d'épanouissement, de vie sociale, de rencontre avec d'autres enfants.

6.3.3 La garde des jeunes enfants

Nous n'avons pu rencontrer qu'une seule fois un père, dans la situation d'un enfant autiste dont les parents sont séparés.

Les professionnels d'institutions médicosociales et de services à la personne nous ont confirmé être en relations quasi-exclusives avec les mères. Une directrice d'IME indique cependant que « *les pères s'en mêlent quand il faut revendiquer* » et que « *ce sont, en effet, les mères que nous voyons le plus souvent. Mais parfois les pères sont impliqués, surtout s'ils sont seuls. Le handicap fait éclater la famille et les parents se retrouvent seuls face au problème* ».

Un responsable de secteur d'un prestataire à domicile nous dit : « *c'est toujours la mère qui nous reçoit, c'est elle qui décide du choix des auxiliaires de vie ; j'ai toujours eu affaire à la mère et pourtant l'auxiliaire de vie aura affaire aussi au père à certains moments. Parfois je propose un rendez-vous le soir pour que les deux parents soient là, mais la mère refuse et me dit qu'elle lui en parlera* ».

Un autre prestataire, spécialiste de la garde d'enfants, précise que « *les mères sont nos interlocuteurs à 70%* ».

Il ne semble pas y avoir, dans la surreprésentation des mères, une spécificité liée à la situation de handicap de l'enfant, mais plutôt une spécificité de rôle parental en lien avec l'âge de l'enfant.

Un professionnel émet toutefois une réserve : « *si le père se désintéresse, c'est parfois parce que la mère occupe tout l'espace!* ».

Ces mères expriment, dans la période de la petite enfance, un sentiment de solitude et d'égarement par des mots qui décrivent une errance spatiale :

- *le chemin n'est pas balisé*
- *le « parcours du combattant » reste notre lot*
- *on est dans le brouillard*
- *on navigue à vue, au jour le jour*
- *tout se fait au hasard des rencontres, sur un coup de chance, ou pas*
- *c'est une histoire de rencontres belles ou pas belles*
- *au début je suis allée au CAMSP mais j'ai été très mal accueillie, on n'a même pas su m'orienter vers la MDPH. C'est ma voisine qui m'en a parlé.*

La phase de diagnostic peut durer assez longtemps et, durant une période qui s'étend souvent jusqu'aux 3 ans de l'enfant, voire jusqu'à ses 6 ans, les parents ne délèguent la

garde de l'enfant que de manière très épisodique, pour de brefs moments. Ils font alors le plus souvent, appel à un membre de la famille, ou, rarement, à une baby sitter.

Nous l'avons vu, les mères interrompent fréquemment leur vie professionnelle pendant cette période.

Pour les mères qui reprennent le travail après le congé parental (souvent prolongé), la recherche de solutions de garde ira d'abord vers les crèches ou les assistantes maternelles agréées.

Que l'enfant ait ou non des difficultés particulières, la recherche d'une place en crèche est une priorité pour tous les parents.

Une étude du CREDOC ⁴⁴ montre que le mode de garde considéré par les mères comme le plus bénéfique pour l'enfant est d'être avec ses parents !

C'est, en second lieu, la crèche qui inspire le plus confiance, la garde à domicile est la solution qui inspire le moins confiance.

Le mode de garde le plus bénéfique pour l'enfant est, en %

	Mères n'ayant jamais travaillé	Mères ne travaillant plus	Mères qui travaillent	Ensemble
La crèche collective	9%	18%	26%	23%
L'assistante maternelle	0%	3%	19%	15%
La garde à domicile	1%	1%	2%	2%
Les parents	88%	78%	52%	59%
Ne sait pas	2%	0%	1%	1%
Total	100%	100%	100%	100%

Source : Enquête *Conditions de vie et Aspirations des Français*, CREDOC 2007

Mais le manque de places en crèches, la non-adaptation des locaux, les problèmes de sécurité, la nécessité de former les personnels à l'accueil spécifique, l'absence d'obligation d'accueil des enfants de moins de 3 ans, rendent très difficile l'accès au mode de garde collectif des enfants à besoins éducatifs particuliers. C'est de l'ordre « *du coup de chance* » comme le disent des parents ou « *de la rencontre fabuleuse avec une directrice de crèche passionnée et déterminée* ».

Les assistantes maternelles agréées qui acceptent d'accueillir un enfant « différent » sont rares. Elles mettent parfois en avant l'argument de la réticence des autres parents ou les questions de sécurité.

⁴⁴ CREDOC *Conditions de vie et Aspirations des Français*, 2007

6.3.4 L'adolescence

C'est l'âge de la conquête de l'autonomie, celui où les contacts privilégiés avec les pairs prennent plus d'importance, c'est aussi celui de la remise en cause des modèles éducatifs de l'enfance. Pour les adolescents que nous avons rencontrés, leurs besoins les plus souvent exprimés sont :

- le contact avec d'autres adolescents
- les activités extérieures
- le besoin de ne plus être en permanence sous le regard et le contrôle des parents
- la poursuite de la scolarité au collège et au-delà.

Commentaires d'adolescents, lors des entretiens :

Je suis pour le moment satisfait de rencontrer des copains au SESSAD mais plus tard ? (garçon de 12 ans, handicap sensoriel).

Je voudrais rencontrer des jeunes aveugles du même âge pour partager leurs expériences et connaître les trucs et astuces pour améliorer le quotidien. Pas nécessaire de les rencontrer physiquement mais au moins sur la toile (garçon de 14 ans, handicap sensoriel).

Le plus difficile, c'est que je ne peux aller nulle part sans en informer mes parents (garçon de 13 ans, handicap sensoriel).

Le passage à l'adolescence est aussi celui où le type de handicap va devenir un élément plus important car il peut y avoir stabilisation ou aggravation.

C'est le cas du polyhandicap où, selon une directrice d'IME pour enfants et adolescents polyhandicapés : « *Il n'y a pas de perspective d'évolution, mais une perspective de déclin. Les enfants évoluent jusqu'à l'adolescence et là, le déclin commence. Et la relation avec l'institution se dégrade car les parents accusent l'institution* ».

Commentaires de parents :

Depuis ses 6 ans environ, le déroulement n'a guère changé si ce n'est qu'il pèse à présent 45 kg 500 et mesure 1,65 m environ...c'est un adolescent. Suite à une opération des hanches, nous n'avons plus pu le monter jusque dans son petit lit : repli organisé au RDC où son installation – avec lit adulte médicalisé – "trône" dans la salle à manger (!) et où l'on préfère dire qu'il surveille tout depuis son emplacement que de se dire que nous n'avons plus de salon (dur dur pour notre "vie sociale" !) (mail d'une mère d'un adolescent de 17 ans, polyhandicap).

Je commence à avoir mal au dos, car elle est lourde maintenant et

ça devient difficile de la porter (entretien avec une mère d'une adolescente de 13 ans, polyhandicap).

Ce sentiment d'aggravation nous est aussi décrit par un répondant au questionnaire : *« Dès que l'on recherche des prestataires pour un adolescent c'est visiblement encore plus difficile que pour un adulte. Les associations d'aide à la personne qui ont des aides-soignants comme salariés n'ont pas l'autorisation de l'ARS pour s'occuper d'adolescents (voire d'enfants) (...) donnant l'impression que les parents sont corvéables à merci quand ils n'ont pas les moyens de payer eux-mêmes les prestataires ... pas normal, je pense ! ».*

Sur le plan de la scolarité, le type de handicap va, à l'adolescence, devenir également un facteur déterminant :

« La fin de la scolarisation obligatoire, à l'âge de 16 ans, coïncide avec une chute des effectifs de jeunes handicapés dans la population scolaire.

Depuis 2005, les élèves handicapés âgés de plus de 11 ans ont vu leur scolarisation progresser de façon notable, même si, pour les enfants porteurs de troubles intellectuels et cognitifs, la poursuite de la scolarité après le primaire se fait le plus souvent en établissement social ou médicosocial. Les autres, qui continuent leur scolarité au collège puis au lycée, sont plus souvent orientés vers les filières professionnelles.

Ainsi, au lycée, les élèves handicapés sont à 53 % dans une classe de l'enseignement professionnel alors que ce taux n'est que de 32 % pour l'ensemble des élèves.

La poursuite d'études supérieures concerne quant à elle une minorité de personnes handicapées, même si le nombre d'individus concernés n'a cessé d'augmenter depuis trente ans. En 1981, la France comptait 695 étudiants handicapés ; en 2006-2007, ils étaient 8 763 (0,4 % de la population totale »)⁴⁵ ».

Un parent évoque ce problème : *« Mon fils, adolescent, souffre d'un handicap invisible (troubles cognitifs sévères et psycho-comportementaux). Il est déscolarisé parce qu'il a plus de 16 ans. Nous aimerions trouver des solutions d'aide qui lui permettent de sortir, de voir d'autres jeunes mais aussi d'être stimulé au quotidien pour des activités diverses en lien avec les stratégies et supports proposés par la neuro-psy. Le problème est de trouver un service d'aide humaine qui puisse proposer ce genre de choses. »*

Même si la situation de handicap est stabilisée, si l'organisation familiale s'est structurée en fonction des besoins d'accompagnement, l'adolescence remet en cause les places et les rôles de chacun. Par exemple, l'adolescent, peut maintenant accepter avec plus de difficultés les soins corporels nécessaires. Les adultes qui l'aident au quotidien peuvent aussi se trouver en difficulté face au changement corporel et comportemental.

Un travail réalisé par une équipe Belge⁴⁶ en évoque ainsi les risques : *« Certains handicaps requièrent des soins très intrusifs ou ressentis comme tels comme, par exemple, quand il faut langer un adolescent polyhandicapé. Ce corps à corps difficile est normal car nécessaire*

⁴⁵ Centre d'analyse stratégique. La note d'analyse questions sociales. *La scolarisation des enfants en situations de handicap dans les pays européens*, janvier 2013 n°314. www.strategie.gouv.fr

⁴⁶ CLEREBAUT Nadine, PONCELET Véronique, VAN CUSTEM Violaine *Maltraitance et Handicap*, Collection Temps d'arrêt, consultable sur www.yapaka.be

pour l'hygiène et le bien-être de l'adolescent mais il peut devenir malsain si le soignant y prend un plaisir obsessionnel ou s'il banalise l'acte de soin sans l'accompagner des mots qui remettent cet acte à sa juste place. Ces moments de contacts intimes sont des moments de plus grande vulnérabilité pour chacun, pour l'enfant mais aussi pour l'adulte présent ».

L'accompagnement au quotidien va peu à peu se rapprocher des caractéristiques de celui des adultes. La spécificité de l'adolescence se situe dans cet entre-deux, où l'ajustement des comportements vers le respect des choix personnels de l'adolescent devient prioritaire. La négociation parents-adolescent-intervenants est une des clés de cette période compliquée où les parents devront apprendre à « lâcher prise ».

6.3.5 Les besoins spécifiques selon le handicap

L'Étude sur les spécificités de l'aide à domicile aux adultes⁴⁷ a montré que l'impact, sur la vie quotidienne des familles, de la situation de handicap de l'un de ses membres varie davantage en fonction du degré d'autonomie psychologique et de dépendance physique que du type de handicap :

« La catégorisation des besoins par type de handicap est moins pertinente que celle par degrés d' "autonomie" et de "dépendance". Précisons que nous entendons "l'autonomie" comme se référant au libre arbitre de la personne, la capacité à se gouverner soi-même, alors que la "dépendance" est définie par le besoin d'aide (...).

L'autonomie suppose donc la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement.

La dépendance suppose l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales et de s'adapter à son environnement.

Les termes d'autonomie et de dépendance ne sont donc pas opposés : ils constituent deux continuums complémentaires qui permettent de caractériser des besoins spécifiques.

Ainsi, une personne autonome peut être, ou non, dépendante. De la même façon, une personne non autonome, peut être, ou non, dépendante.

A l'instar de Bernard Ennuyer⁴⁸, nous insistons sur la nécessité de ne pas confondre la dépendance et la perte d'autonomie. Contrairement à certains stéréotypes fréquemment entendus lors de nos entretiens auprès des SAP, les personnes qui n'ont plus la capacité d'accomplir seules les activités de la vie quotidienne peuvent avoir pleinement la possibilité de décider de leur façon de vivre.

Par ailleurs, considérer la situation du bénéficiaire sous l'angle de la dépendance et de l'autonomie conduit à dépasser la conception du handicap comme lié à une déficience particulière, mais davantage comme la résultante des incapacités confrontées à tout ce qui fait l'environnement de la personne ».

⁴⁷ HANDÉO *Étude sur les spécificités de l'aide à domicile aux adultes en situation de handicap*, 2009

⁴⁸ ENNUYER B., « Dépendance et handicap, définitions, évaluations et politiques publiques », *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, n° 246, Mars 2005.

Bien sûr, le type de handicap génère des besoins différents comme, évidemment, l'aménagement du logement et les aides techniques et selon le type de handicap, des méthodes éducatives ou pédagogiques particulières doivent être utilisées.

Les parents expriment le souhait que ces méthodes soient utilisées à domicile.

Extraits du verbatim :

A domicile, je fais uniquement appel à une enseignante spécialisée car mon enfant a de vraies capacités dans le domaine scolaire, et les enseignants en place dans l'IME de mon fils ne sont absolument pas formés aux méthodes d'enseignement et de communication (Makaton) indispensables pour se mettre à la portée de mon enfant autiste.

Que toutes les méthodes comportementalistes et éducatives soient reconnues par l'éducation nationale ainsi que les institutions la MDPH.

Nous n'arrivons à trouver un ergothérapeute (ou un autre professionnel) pour aider notre fils à utiliser un clavier d'ordinateur et l'initier à des programmes informatiques car ses difficultés dans la maîtrise de l'écriture commencent à l'handicaper sérieusement à l'école.

Respect des choix des parents par rapport à la méthode de stimulation. Toutes les méthodes ne conviennent pas à tous les enfants, car chaque enfant est unique !

J'ai déposé un projet d'audiothèque auprès du ministère des personnes en situation de handicap, car ce qui existe, notamment en termes d'accès à la lecture dans le cadre des programmes scolaires, est très loin d'être couvert. Je n'ai pas de suite à ce jour, malgré un intérêt manifeste quand je l'ai présenté.

Mon enfant aurait besoin d'un accompagnement psycho-éducatif et surtout d'un entraînement intensif à la communication visualisée (6 ans non verbal) malheureusement il n'est pris en charge par un SESSAD (avec de bonnes éducatrices) que 5 h/semaine et seulement depuis 6 mois, ce qui est très insuffisant.

Cependant, l'analyse du verbatim des questions relatives aux besoins des parents et des enfants, par type de handicap, fait apparaître des spécificités comparables à celles évoquées par l'Étude sur les spécificités de l'aide à domicile aux personnes adultes⁴⁹.

⁴⁹ HANDÉO *Etude sur les spécificités de l'aide à domicile aux adultes en situation de handicap*, 2009 p72-116.

Les difficultés évoquées par les parents renvoient surtout à une autre problématique, plus systémique, qui concerne l'ensemble de la vie familiale : il est très difficile d'isoler un des facteurs. La situation familiale, si elle est évidemment fortement impactée par les problèmes de santé ou de développement de l'enfant, le sera différemment selon la composition familiale, la situation géographique, la situation financière, l'environnement social, l'âge de l'enfant et d'autres facteurs de nature à modifier les besoins d'accompagnement.

Un colloque sur le bien-être des jeunes enfants a été organisé par la DREES en octobre 2011⁵⁰. Ce colloque était le premier à aborder ce thème.

Pour les parents, et les adultes en général, le bien-être de l'enfant est présenté comme la finalité des décisions qui le concerne.

Dans les textes juridiques c'est la formulation « intérêt supérieur de l'enfant » qui traduit cette préoccupation.

Commentaire de Frédérique Agnoux, magistrate⁵¹: *« Bien que la définition de l'intérêt supérieur de l'enfant reste encore évolutive au cas par cas, et qu'on sache en effet plus souvent dire ce qui est contraire à l'intérêt d'un enfant que ce qui lui est bénéfique, cette notion se rapproche de celle du respect d'un être fragile, différent, souvent au centre d'enjeux qu'ils n'a ni créés, ni compris, et qu'il ne connaît parfois pas.*

En somme, il pourrait être ce qui permet de ne pas se servir d'un enfant comme un instrument des rêves et désirs des adultes et de respecter, d'une façon adaptée à son âge, la construction de sa personnalité et l'environnement dans lequel il évolue en favorisant l'amour qu'il a besoin de recevoir pour se développer. »

Le bien-être de l'enfant dépend, en grande partie, du bien-être des parents ainsi que le dit sur les ondes Caroline Eliacheff, psychanalyste et pédopsychiatre : *« on ne peut pas respecter un enfant si on ne respecte pas les parents dont il est issu [...] les enfants sont d'autant plus respectés que les parents le sont aussi, d'autant moins délaissés que les parents se sentent moins isolés⁵² ».*

Extraits du verbatim :

Étant maman célibataire avec 3 enfants à charge dont 2 en situation de handicap, sans aucun relais, je suis épuisée. Il y a aussi la difficulté de trouver du travail. En effet, je ne peux envisager que des emplois précaires style CAE/CUI car dans les établissements spécialisés, il n'y a pas de garderies comme dans les écoles normales. Sauf à embaucher une personne via une entreprise spécialisée ce qui dans mon cas, reviendrait à 400 € à ma charge, je

⁵⁰ CLOUTIER Richard, psychologue, professeur émérite associé à l'École de psychologie de l'université Laval, Canada, intervention dans le cadre du colloque *Bien-être des jeunes enfants dans l'accueil et l'éducation en France et ailleurs*, DREES, 10 et 11 octobre 2011.

⁵¹ AGNOUX Frédérique, Ecole de la Magistrature de France, <http://www.ahjucaf.org/La-notion-de-l-interet-de-l-enfant.html>

⁵² <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2010-4-page-42.htm>

n'ai pas de solutions.

Nous ne parviendrons pas à différencier dans quelle mesure l'aide à domicile répond aux besoins des enfants ou à ceux de leurs parents. Un professionnel s'interroge : « *des fois, on se demande si on vient pour l'enfant ou pour le parent ?* ». Faisons le choix de considérer que ce qui vient en aide aux parents, augmente le bien-être de l'enfant.

6.4 Synthèse

Spécificités de l'accompagnement des enfants en dehors des temps scolaires

- ✚ Il s'agit de temps de loisirs, jeux, soins et rééducation, travail scolaire, temps physiologique, vie sociale : des activités au domicile et hors du domicile
- ✚ ce sont majoritairement les parents qui prennent en charge les enfants en dehors des temps scolaires, le recours à l'aide extérieure rémunérée reste faible
- ✚ les enfants et parfois les adolescents ne peuvent pas rester seuls, même pour de courts moments
- ✚ la garde des enfants est un souci pour tous les parents qui doivent d'abord accepter le principe de confier leur enfant et, ensuite, trouver les bons intervenants.

Spécificités de l'accompagnement des enfants à besoins éducatifs particuliers

- ✚ les besoins d'épanouissement de l'enfant par une vie sociale correspondant à son âge et à ses possibilités sont ceux qui sont perçus comme les moins satisfaits
- ✚ les besoins d'aides techniques et d'aménagement du logement semblent correctement couverts
- ✚ le manque de structures de loisirs et de lieux d'accueil est un problème
- ✚ les attentes ne semblent pas dirigées vers les SAP mais vers les crèches et les modes de garde collectifs ou individuels de tous les enfants de cette tranche d'âge : famille élargie, assistante maternelle, baby sitting
- ✚ l'un des parents, le plus souvent la mère, interrompt son activité professionnelle
- ✚ de nouveaux besoins vont apparaître à l'adolescence : autonomisation, choix personnels, recherche de contacts avec d'autres adolescents, loisirs, activités culturelles et sportives, apprentissages des aides techniques qui contribuent à l'autonomisation, soutien scolaire.
- ✚ le type de handicap impacte la vie quotidienne dans ses aspects pratiques : logement, aides techniques, soins, rééducation, méthodes éducatives spécifiques
- ✚ l'impact sur la vie familiale n'est cependant pas lié de façon prépondérante au type de handicap. D'autres facteurs interviennent : le degré d'autonomie psychologique de l'enfant, son degré de dépendance physique, son âge, l'évolution de sa pathologie, la composition de sa famille etc...

L'accompagnement à la vie quotidienne et sociale des enfants à besoins éducatifs particuliers n'est pas de l'aide à domicile, au sens où on l'entend pour les adultes : parlons plutôt d'un accompagnement à la vie quotidienne et sociale.

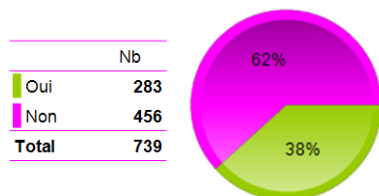
Une approche globale des besoins de la famille est nécessaire.

7 LE RECOURS À UNE AIDE EXTÉRIEURE RÉMUNÉRÉE

62% des parents d'enfants en situation de handicap qui ont répondu au questionnaire ne font pas appel à des aides extérieures rémunérées.

9. Pour accompagner votre enfant ou adolescent à domicile, faites-vous appel à un ou plusieurs intervenants professionnels rémunérés (auxiliaire de vie sociale, aide à domicile,...) ?

Taux de réponse : 99%



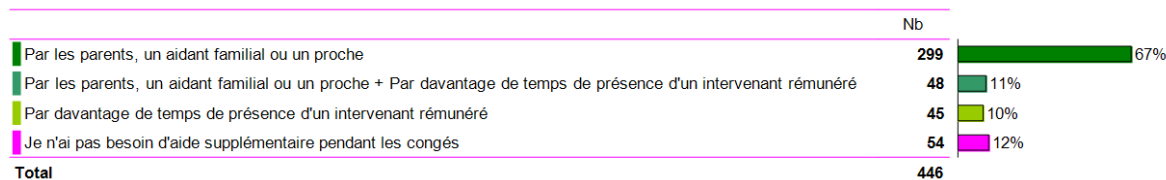
Pendant les vacances, 88 % des répondants ont des besoins supplémentaires.

Ces besoins sont essentiellement couverts par les parents eux-mêmes, ou un par un autre aidant familial.

Seulement 21 % des répondants font appel à davantage d'aide extérieure rémunérée.

15. Pendant les congés scolaires, comment, en général, couvrez-vous les besoins supplémentaires en temps de présence auprès de votre enfant ou adolescent ?

Taux de réponse : 99%



Ils se comportent comme tous les parents, ainsi que le décrit un rapport⁵³ remis au Ministère de la santé et de la solidarité, à l'occasion de la Conférence de la famille : « la grande majorité des enfants passent une partie de leurs vacances en famille avec leurs deux parents ou un seul, leurs grands-parents ou des adultes proches.

Ce rapport relève les difficultés spécifiques des parents d'enfant en situation de handicap.

« Trop souvent ces enfants sont encore exclus des lieux de vacances et de loisirs du fait de leur handicap ».

Il fait deux propositions :

- ✚ « Les organismes de loisirs et de vacances devront prendre en compte, dans leurs projets, l'accueil des enfants en situation de handicap
- ✚ « Instaurer l'obligation d'accepter toute demande d'inscription d'un enfant présentant un handicap en lien avec les Maisons départementales du Handicap (MDH) pour déterminer les moyens nécessaires à son accueil effectif. »

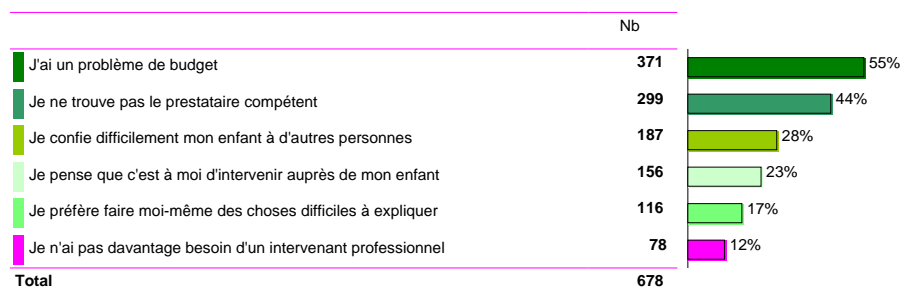
⁵³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ, *Temps des familles, temps des enfants : des espaces de loisir*, Conférence de la famille, 2007

7.1 Le frein financier

Le frein principal au recours à l'aide humaine est financier comme le montre les répondants.

18. Si vous avez davantage besoin d'aide professionnelle, quelles sont les raisons qui vous empêchent d'y recourir : (plusieurs réponses possibles)

Taux de réponse : 91%



La situation de handicap ou de maladie de l'enfant génère de nombreux frais spécifiques et des situations financières difficiles dans le cas des familles monoparentales ou lorsque l'un des parents arrête de travailler. Le recours à l'aide rémunérée est lié aux ressources financières. Dans le verbatim, un parent déclare : « *Il existe des prestataires de qualité mais les tarifs sont très élevés et la MDPH n'est pas la poule aux œufs d'or, elle ne distribue pas les aides à la volée !* ».

L'aide à domicile est-elle donc réservée à des familles aisées ? C'est ce que pense une directrice d'IME : « *Les familles ne font pas appel à des aides rémunérées car le salaire de la plupart des parents ici c'est environ 1200 Euros. Votre étude s'adresse aux plus aisés des parents, ceux qui ne vivent pas sur les aides, comme c'est le cas ici de plusieurs mères seules.* »

Il n'est peut-être pas inutile de rappeler les dispositifs d'aide financière :

L'AEEH,⁵⁴ « *allocation d'éducation de l'enfant handicapé, versée par les caisses d'Allocations familiales, vise à soutenir les parents confrontés à cette situation. Cette prestation est destinée sous certaines conditions aux enfants âgés de moins de 20 ans, ayant un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 %.*

L'allocation est constituée de deux volets. Le premier, la base, dont le montant par enfant s'élève à 129,21 euros mensuels, s'assimile à une prestation d'entretien. Le second, non systématique, est un complément, décliné en six catégories. Ces dernières sont déterminées en fonction d'une part, de l'importance du recours à une tierce personne (ou du renoncement partiel ou total à l'activité professionnelle de la part d'un des parents), et d'autre part, du montant des autres frais induits par l'état de l'enfant.

La catégorie 1 s'adresse aux enfants dont le handicap nécessite moins le recours à une tierce personne ; elle dépend alors uniquement des autres dépenses entraînées par le handicap.

⁵⁴ CNAF, *L'essentiel*, publication électronique de la CNAF, n°135, mai 2013

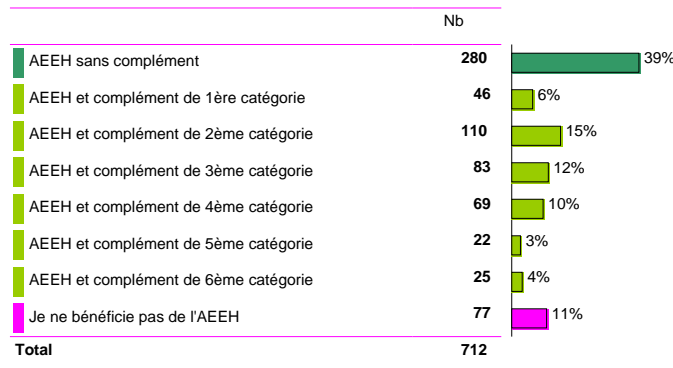
À l'opposé, les catégories 5 et 6 concernent les enfants pour lesquels un aidant doit être mobilisé à temps plein. Selon la catégorie, le montant mensuel du complément, forfaitaire, s'échelonne de 93 euros à 1 029 euros. En dehors de la catégorie 1, les compléments couvrent principalement de l'aide humaine.

L'annexe 6 indique, au 01/04/2013, les montants de l'AEEH et des compléments.

Les répondants au questionnaire sont presque 40 % à percevoir l'AEEH sans complément (129 euros/mois). 11% ne perçoivent aucune allocation.

22. Percevez-vous l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et, le cas échéant l'un de ses compléments ?

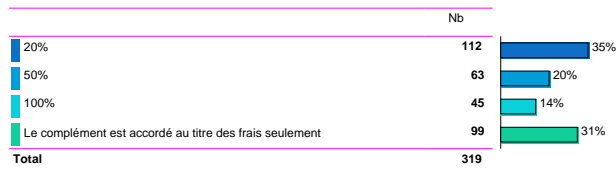
Taux de réponse : 96%



Pour 66% des parents qui perçoivent un complément, ce complément n'est pas accordé ou peu accordé au titre de l'aide humaine mais au titre des frais.

23. Si ce complément vous est accordé au titre de la tierce personne, veuillez préciser le temps d'aide humaine pris en compte (voir votre notification MDPH) :

Taux de réponse : 90%



La négociation des aides financières est un souci majeur pour les parents.

Extraits du verbatim :

Les services à domicile sont inaccessibles, nous avons regardé pour des prestations de garde ou de ménage pour soulager la gestion du quotidien et c'est trop cher. Impossible de s'engager si on n'a pas de complément en plus de l'Aeeh, même si on fait une demande avec devis il n'y a aucune certitude donc on se débrouille autrement. Système D, réduction de temps de travail, famille....

Notre demande de complémentent à l'AEEH a été refusée...

Il serait bien que les pouvoirs publics mettent en place une aide financière du type du RSA pour aider le parent qui ne peut plus travailler, jusqu'à maintenant je touchais le complément 4 de l'aeeh mais il est en fin de droit au 31/10/2013 et son Aaeh va diminuer, je sais pas comment nous allons faire avec 200 euros par mois pour vivre !!!!

Financièrement, avoir recours à un organisme de garde d'enfant, c'est lourd et en plus, l'exonération des charges liée au versement de l'AEH n'est pas pris en compte alors que cette exonération est prise en compte lors d'une embauche et une déclaration directe via URSSAF.CESU.

Je suis scandalisé de voir que le complément AEH diminue au fil des années, alors que le handicap de mon fils, lui, reste inchangé !

D'autre part, un rapport de l'IGAS⁵⁵, daté de 2011, dresse un premier bilan de la PCH enfant mise en place en avril 2008. Il indique que le nombre d'enfants bénéficiaires en 2010 est de 10 068.

Le dernier rapport d'activités de la CNSA, en décembre 2012, indique que sur 147 000 personnes qui ont perçu la PCH. 10 000 sont des enfants.

Le nombre d'enfants bénéficiant de la PCH semble donc stable depuis 2010.

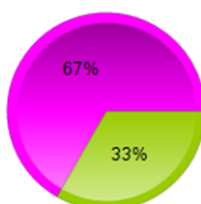
Rappelons que les statistiques de la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) indiquent que 207 210 foyers perçoivent l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)⁵⁶ en juin 2013.

Les réponses au questionnaire vont dans le même sens : deux tiers des répondants ne perçoivent pas la PCH.

25. Percevez-vous, pour votre enfant ou votre adolescent, la prestation de compensation du handicap au titre de l'aide humaine (PCH) ?

Taux de réponse : 99%

	Nb
Oui	244
Non	489
Total	733



⁵⁵ Inspection générale des affaires sociales et Inspection générale de l'administration. *Evaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH)*, août 2011.

⁵⁶ <http://www.caf.fr/etudes-et-statistiques/donnees-statistiques/enfance-et-jeunesse>

La PCH enfant est qualifiée « *d'instrument inadapté* » dans le rapport présenté au Sénat en juillet 2012.⁵⁷ qui rappelle que :

« Une deuxième phase de l'ouverture de la PCH aux enfants était planifiée pour 2010 avec, pour objectif, un ajustement plus fin de la PCH aux besoins spécifiques des enfants en matière de compensation.

Pour y parvenir, un comité de pilotage associant les directions centrales des ministères concernés, la CNSA, la caisse nationale des allocations familiales (Cnaf), les départements et les acteurs associatifs a été installé en 2008, dans le but :

- ✚ d'identifier les besoins spécifiques des enfants, notamment en matière d'aides humaines (garde d'enfant, accompagnement pour soins, accompagnement à caractère éducatif, interventions liées à des besoins sur les temps scolaires et périscolaires) ;
- ✚ d'adapter les critères d'accès à la PCH aux jeunes enfants ;
- ✚ de régler la question de l'articulation entre la PCH et l'AEEH.

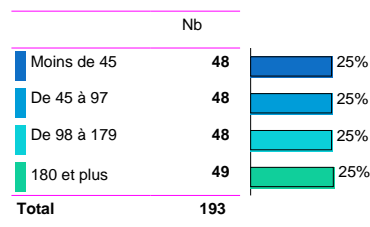
Les travaux de ce comité de pilotage ont achoppé, en 2009, sur la délicate question du financement d'un élargissement du périmètre de la PCH enfant.

Depuis lors, les familles sont toujours confrontées à ce droit d'option, qui ne répond que très partiellement à leurs attentes. Il importe donc que ce sujet soit réexaminé dans le cadre d'une réflexion sur les moyens de mieux adapter la PCH aux besoins réels des personnes handicapées ».

Pour le tiers des familles qui perçoit la PCH, le nombre d'heures d'aide humaine varie de quelques heures/mois à plus de 180 heures/mois.

26. Pouvez-vous préciser le nombre d'heures mensuelles d'aide humaine qui vous sont accordées par la CDAPH ? (total des heures par mois)

Taux de réponse : 79%
Moyenne = 123,4 Ecart-type = 106,9
Min = 4 Max = 744



Les modalités de choix entre l'AEEH et la PCH, ainsi que les démarches relatives aux aides financières font l'objet de nombreuses inquiétudes exprimées par les parents et les professionnels.

⁵⁷ SÉNAT, *Loi Handicap: des avancées réelles, une application encore insuffisante*, R a p p o r t présenté au Sénat le 4 juillet 2012

Paroles de parents :

L'AAEH ce n'est pas un choix : avec la PCH les parents doivent avancer l'argent alors que l'AAEH "tombe" tous les mois, on est tranquille 2 ans et on s'organise ! (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

Depuis 1 ans j'ai la PCH pour moi : 11 h par semaine si elle est à la maison, 4 h 30 si elle est à l'IME (mère d'un enfant de 13 ans, polyhandicap).

Je ne savais pas que ça existait (l'aide à domicile) je pensais que c'était des aide-ménagères uniquement. J'avais travaillé à l'ADMR quand j'étais étudiante, l'été je faisais des ménages chez des gens âgés. Je ne savais pas du tout que l'aide rémunérée pouvait entrer dans le cadre de la PCH (mère d'un enfant de 8 ans, polyhandicap).

Autrefois l'auxiliaire de vie venait 2 h/semaine, c'est onéreux, mais je me suis battue et j'ai obtenu le complément 5 à la CDAPH (mère d'un enfant de 11 ans, autisme).

J'ai réussi à démontrer que, par rapport au coût d'un IME, alors que la personne restera dépendante de la société, le coût de l'aide humaine à domicile est bien moindre. 1000 Euros par jour en institution (mère d'un enfant de 10 ans, autisme).

Paroles de professionnels :

Les parents qui demandent la PCH sont en position de consommateurs, les non-demandeurs ont des freins car c'est compliqué à gérer (il faut s'y mettre, monter un dossier, tenir une comptabilité précise, avoir des devis pour tout, trouver quelqu'un, le former etc..). Beaucoup préfèrent le complément AAEEH car ils ont la liberté de gestion et pas de contrôle de l'utilisation (directeur de MDPH).

La référence est toujours : qu'est-ce qui se passerait avec un enfant du même âge non handicapé? On ne prend donc en charge que le surcôt par rapport à l'enfant normal (directeur de MDPH).

Je note une forte augmentation des dossiers enfants en 2012 : 178 demandes de PCH enfants alors qu'en 2009 il y a eu 119 demandes, en 2010, 91 demandes et en 2011, 119 demandes (directeur de MDPH).

Nous n'intervenons jamais dans le cadre de la PCH, toujours grâce

aux fonds familiaux mais par méconnaissance de leurs droits par les familles » (directeur d'un service prestataire).

Il y a un reste à charge, oui, si la PCH départementale est inférieure au seuil de "viabilité" qui est autour de 23-24-25 euros. Il existait des financements par la CAF tels "les aides de soutien à la cellule familiale" qui n'existent plus et qui permettaient de financer des prestations » (prestataire).

J'étais contre la PCH enfant, projet mal ficelé, évaluation très complexe, je pensais qu'il valait mieux que ce soit la CAF ou la PMI qui gère (directeur de MDPH).

La question du reste à charge, est fréquemment évoquée :

Handéo a réalisé une étude⁵⁸ qui démontre que « *Le coût de la prestation, en tenant compte du coût de l'agrément et des caractéristiques handicap, oscille entre 22,40 € et 24,40 € (...)*

Une enquête "flash" conduite auprès des services labellisés a en effet montré que la différence entre le prix de vente d'une heure d'aide humaine et le tarif national de la PCH était en moyenne de 3,34 € en semaine et de 7,80 € les dimanche et jours fériés. Cette somme est le plus souvent un reste à charge pour la personne en situation de handicap, sauf lorsque ce différentiel est financé par le département pour un service autorisé. (...)».

Pour les 21% des répondants qui sont employeurs directs, le reste à charge est en moyenne de 286 € par mois.

Pour les 21% des répondants qui font appel à un service d'aide à domicile, le reste à charge est en moyenne de 135€ par mois.

Extraits du verbatim :

Nous avons embauché une éducatrice spécialisée à domicile pour notre fils. Elle travaille chez nous 24 h par semaine et nous sommes ravis du progrès qu'il fait avec elle. Cependant, bien que nous recevions la PCH (21 h d'intervention par semaine), celle-ci est calculée à 8 euros de l'heure. Or, il est impossible de trouver une éducatrice qui accepte seulement 8 euros de l'heure (et ce serait même scandaleux de proposer une telle somme car les éducateurs sont formés et méritent un salaire en adéquation avec leur niveau d'études et d'expérience). Malheureusement, le métier d'éducateur à domicile (en libéral) n'est pas encore reconnu et donc nous sommes obligés de la déclarer en tant qu'aide à domicile (un métier pour lequel il n'y a pas la même formation) ce qui fait que nous ne percevons que 8 h de l'heure en PCH. En réalité l'embauche de notre éducatrice nous coûte 12 euros de l'heure et il est très difficile pour nous de la financer.

⁵⁸ HANDÉO, *Service à la personne, quels coûts ?*, octobre 2013

La question du coût de l'aide humaine et du reste à charge pour les familles est une question centrale qui ne doit cependant pas occulter les autres besoins et attentes des parents.

7.2 Les autres freins

Le frein principal au recours à l'aide humaine est financier, mais les répondants ne font pas appel à des aides extérieures pour d'autres raisons plus personnelles et plus complexes. La difficulté à confier l'enfant, la volonté d'assumer ses responsabilités, le refus de demander de l'aide ont ainsi été évoqués lors des entretiens : « *Malgré un certain stress le matin, compte tenu des horaires, pour arriver à être à l'heure, nous ne souhaitons pas tomber dans l'assistanat et donc nous ne souhaitons pas d'aide à domicile* ».

Extraits du verbatim :

Nous ne voulons pas de quelqu'un en permanence, tant que nous pouvons nous occuper de notre fille.

Je m'occupe avec joie de mon fils atteint de trisomie 21, de ma maman, et du reste de la famille.

A domicile, je pense qu'on n'est jamais mieux servi que par soi-même, et je ne ressens pas le besoin d'avoir un accompagnant à domicile. Je me forme régulièrement et je me rends disponible pour éduquer moi-même mon enfant. Le tout est que l'on comprenne que cela demande du temps et de l'investissement personnel et financier, même si mon enfant est à temps partiel en IME. ..

La raison majeure pour laquelle nous ne prenons pas d'heures de prestataire supplémentaire et que je m'en occupe n'apparaissait pas dans la liste (dans la question posée) : il est compliqué d'organiser son emploi du temps avec trop d'interventions. Comment prévoir une sortie de dernière minute si on sait que l'on doit être à la maison à une certaine heure. C'est parfois compliqué. Il faut réussir à trouver le bon équilibre pour que l'aide apportée n'apporte pas trop de contrainte logistique.

Il est très difficile de trouver des prestataires qui prennent en charge les enfants handicapés mentaux avec des heures du soir, mercredi, weekends et vacances scolaires. De plus il n'est pas évident d'avoir du monde dans notre maison durant ces mêmes périodes, on continue à subir les crises, les hurlements, l'agitation permanente et nous ne pouvons pas profiter des moments de répit qui nous sont offerts, à moins de quitter la maison et attendre dans la voiture que le temps passe... Parce que sortir tous les soirs, tous les mercredis, tous les weekends et toutes les vacances, ce n'est pas possible.

Depuis l'expérience malheureuse d'une auxiliaire de vie embauchée pour s'occuper de sa grand-mère qui habitait chez nous pendant ses 4 dernières années de vie, je n'ai guère envie d'une seconde expérience (vols au domicile, cambriolage dans l'appartement vide de la grand-mère...).

7.3 Les motivations

38% des répondants font appel à une aide extérieure. Si le besoin de répit est souvent exprimé comme motivation, d'autres facteurs sont évoqués par les parents lors des entretiens et dans le verbatim :

- ✚ la volonté de préserver une vie sociale
- ✚ du temps pour s'occuper de leurs autres enfants
- ✚ la lourdeur du handicap
- ✚ le bien-être de l'enfant par le « décrochage » des parents
- ✚ la vie professionnelle des parents
- ✚ la gestion des imprévus
- ✚ la confiance dans un prestataire ou un intervenant.

Extraits du verbatim :

Il est important aussi de pouvoir faire face à l'imprévu et trouver une solution d'urgence en cas de coup dur...

Nous sommes en confiance avec le service prestataire qui répond à nos demandes et s'adapte aux éventuels changements d'emploi du temps.

Au point de vue économique, j'ai pu continuer à travailler après mon divorce, l'association X assure la garde à domicile de mon fils en attendant mon retour du travail. Grace à ce service à domicile, mon fils et moi-même avons retrouvé une vie presque "normale et sociale.

Mon enfant est accompagnée par le service spécialisé d'auxiliaires de vie sociale X. Ce service ne me coûte rien. L'auxiliaire qui s'occupe de ma fille lui permet de faire des activités comme tous les adolescents, en l'accompagnant dans ces déplacements, en l'aidant à faire des choix, en l'étayant.

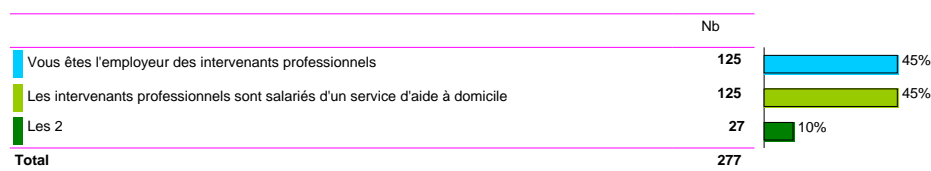
Il existe une association X qui fait depuis des années un super boulot d'accompagnement tant à domicile qu'en milieu éducatif, il serait bon de généraliser de telles pratiques sur l'ensemble du territoire. Depuis 2005, les choses n'ont pas beaucoup bougé. Ce

7.4 Les modalités

Les répondants qui font appel à une aide extérieure rémunérée sont, à parts égales, employeurs directs ou clients d'un service à domicile. Très peu utilisent les deux modalités.

10. Quel est le statut du ou des intervenants professionnels qui interviennent, à domicile, auprès de votre enfant ou adolescent ?

Taux de réponse : 98%



Un responsable de SAP nous a déclaré et confirme les réponses au questionnaire, « *notre concurrent principal c'est l'emploi direct* ».

L'analyse des questions 11 et 12 du questionnaire donne les résultats suivants, auxquels nous pouvons nous attendre :

- ✚ si un seul intervenant est requis, les familles sont plus nombreuses à préférer l'emploi direct par rapport au recours à un SAP
- ✚ pour deux intervenants, il n'apparaît pas de préférence entre les deux modalités
- ✚ pour 3 intervenants le recours à un SAP est privilégié
- ✚ au-delà de 4 intervenants, le recours à un SAP est systématique.

De manière plus surprenante :

- ✚ le nombre moyen d'heures mensuelles, est plus élevé en emploi direct (57,7 heures) que par un SAP (45 heures)
- ✚ le volume d'heures effectué par un intervenant en emploi direct est plus élevé que celui effectué par un intervenant de SAP.

Diverses raisons peuvent amener une famille à se tourner vers l'emploi direct :

- ✚ la méconnaissance des activités des prestataires : « *Je ne savais pas que ça existait (l'aide à domicile) je pensais que c'était uniquement des aide-ménagères, j'avais travaillé à l'ADMR quand j'étais étudiante, l'été je faisais des ménages. Je ne savais pas du tout que l'aide rémunérée pouvait entrer dans le cadre de la PCH* ».
- ✚ la difficulté à trouver un prestataire sur son territoire, surtout en zone rurale : « *J'ai trouvé moi-même la garde à domicile de ma fille, je ne sais pas où j'aurais pu trouver quelqu'un pour me la garder quand je suis au travail* », « *J'ai recours aux étudiants pour faire garder ma fille, car je ne connais pas de prestataires qui puissent répondre à ma demande* ».
- ✚ le refus de certains prestataires de prendre en charge leur demande : « *La plupart des associations dédiées à l'aide humaine refusent d'assumer la charge d'une personne en 24h/24h* ».

- ✚ l'inadéquation du service proposé avec le besoin exprimé : « *Nous aimerions aussi pouvoir bénéficier d'intervenants à toute heure. Pourquoi pas un service qui fonctionnerait le soir pour les couchers par exemple ? Après 19 h nous ne pouvons plus faire appel au Service. Souvent, nous devons coucher notre fille avant de partir quand nous sortons le soir. 19 h 30 ou 20 h pour une jeune de 19 ans, ça fait tôt !* ».
- ✚ des expériences négatives avec des prestataires : « *Après être passée par des prestataires d'aide à domicile qui recrutent "tout le monde et n'importe qui", pas forcément compétentes, qui coûtent très cher, et qui ne vous remplacent pas les auxiliaires absentes, je préfère donc recruter moi-même les personnes, par annonces, relation ou autre* ».

Cependant certains parents se déclarent très satisfaits du Service d'aide à la personne qui intervient auprès de leur enfant : « *Nous faisons appel au service d'une association et en sommes tout à fait satisfaits ; en effet, ce service est très professionnel; il est important qu'une tierce personne vienne en relais afin que nous, parents nous nous ressourcions afin d'avoir toujours l'énergie pour faire évoluer au mieux notre enfant, Nos enfants ont de véritables capacités à renforcer et les prises en charges précoces associées à l'accompagnement d'une auxiliaire de vie en plus des parents sont une véritable chance pour pousser au maximum l'enfant et l'adolescent...* »

7.5 Synthèse

Le recours à une aide extérieure rémunérée est encore rare

- ✚ en raison de difficultés d'ordre financier : les dispositifs des aides financières paraissent, aux parents, complexes et difficiles d'accès
- ✚ parce que la PCH enfants n'est pas perçue comme un dispositif adapté
- ✚ parce que les familles manquent d'informations sur leurs droits
- ✚ parce que le reste à charge est trop élevé
- ✚ pour d'autres raisons plus personnelles : la difficulté à confier l'enfant, la volonté d'assumer ses responsabilités, le refus de demander de l'aide

Cependant de nombreuses motivations existent

- ✚ la volonté de préserver une vie sociale
- ✚ du temps pour s'occuper de leurs autres enfants
- ✚ la lourdeur du handicap
- ✚ le bien-être de l'enfant par le « décrochage » des parents
- ✚ la vie professionnelle des parents
- ✚ la gestion des imprévus
- ✚ la confiance dans un prestataire ou un intervenant.

Les parents souhaiteraient pouvoir faire davantage appel à des aides extérieures rémunérées et à des services à la personne : lorsqu'ils parviennent à l'obtenir, ils en sont le plus souvent satisfaits.

8 L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES SERVICES A LA PERSONNE

Les services qui répondent aux besoins des enfants et des parents ont développé des savoir-faire qu'ils nous ont décrits. Nous avons consulté sept représentants de Services à la personne associatifs ou commerciaux.

8.1 La souplesse du cas par cas

Ces services interviennent auprès des familles en faisant du « sur-mesure » : un directeur de SAP déclare « *rien n'est modélisable, ce sont chaque fois des solutions uniques* ».

Cela suppose de leur part une bonne souplesse organisationnelle :

- ✚ en volume d'heures : les besoins varient considérablement d'un enfant à l'autre mais ils varient aussi pour le même enfant, en fonction de son état de santé, de la période scolaire ou de vacances, du travail des parents, de la disponibilité d'autres modes de garde familiaux, du programme de vie sociale des parents etc. Une mère nous a dit : « *je voudrais disposer d'une sorte de carnet à utiliser quand bon me semble* » ;
- ✚ en amplitude d'intervention : les services doivent pouvoir intervenir aussi bien pour accompagner un enfant à l'école ½ heure chaque matin, ou pour prendre en charge un accompagnement de 24h/24h ;
- ✚ en gestion de l'urgence et de l'imprévu : s'il est admis qu'un remplacement d'un intervenant absent doit intervenir dans l'heure, pour un adulte, cela ne s'applique pas pour un enfant car il est impossible de le laisser seul même quelques minutes. La continuité du service doit être garantie.

La souplesse suppose de « *jongler avec les plannings : un logiciel nous y aide mais il ne fait pas tout, il faut gérer 71 plannings qui changent tous les mois et parfois plus souvent* ».

L'organisation suppose aussi, de manière plus subtile, une certaine souplesse relationnelle avec les parents : « *Les parents sont nos clients, le bénéficiaire c'est l'enfant* ».

Dans l'accompagnement de personnes adultes, les familles peuvent être en relation avec le service, les places et rôles de chacun doivent être négociés.

Pour les enfants, le parent est seul décideur : c'est lui qui définit le mode de garde, qui signe le contrat, qui définit avec le service le contenu de l'intervention, qui indique ses choix éducatifs.

Pour qu'il accepte de confier son enfant, son niveau d'exigence est élevé. Des intervenants le formulent ainsi : « *le niveau d'exigence décroît au fur et à mesure que la confiance s'installe* ».

La confiance va s'établir sur des critères subjectifs, essentiellement relationnels, nous avons vu que pour 28% des répondants au questionnaire, le motif de non recours à l'aide humaine est la difficulté de confier son enfant à d'autres personnes.

Mais la confiance va aussi reposer sur des critères objectifs : fiabilité du service, qualités professionnelles des intervenants, clarté dans l'acceptation ou le refus de fournir certains services, respect des engagements.

8.2 La précision des engagements

Les services que nous avons consultés peuvent avoir des positions différentes sur ce qui relève de leur compétence ou de ce qui l'outrepasse.

Il est primordial que ces précisions soient clairement données aux parents.

Tout d'abord se pose la délicate question de la prise en charge ou pas de la fratrie. Lorsque l'intervenant-e est avec l'enfant en dehors de la présence des parents, les frères et sœurs sont-ils aussi pris en charge ? Dans quelle limite ?

Lorsqu'il intervient en présence des parents, est-il censé s'occuper d'un seul enfant ou de plusieurs ?

Nous avons eu plusieurs types de réponses qui suscitent des interrogations :

- + Nous sommes là, dans le cadre de la PCH pour l'enfant handicapé seulement.
Cela signifie-t-il que les parents doivent faire venir un autre intervenant, une baby-sitter pour les autres enfants ? Solution qui paraît peu viable.
- + Nous sommes là pour la famille, s'il faut s'occuper d'un ou des autres enfants, on le fait.
La solution est généreuse, mais hors cadre de la PCH et possible seulement si les enfants sont assez grands et ne présentent pas trop de troubles du comportement.
- + Nous sommes là pour l'enfant, c'est clair, mais s'il y a un bébé qui dort, on ne va pas demander à la famille de faire venir une baby-sitter en plus !
La « solution » est peu satisfaisante, car que se passe-t-il lorsque le bébé se réveille ?

Dans ces cas nous avons une réponse qui paraît claire au premier abord, mais qui laisse apparaître aussitôt après le flou et la gêne.

C'est donc de manière empirique, parfois laissée à l'initiative de l'intervenant-e, que cette situation se règle. Même si tout ne peut pas être formalisé, se posent des problèmes qui sont de l'ordre de la responsabilité légale. Ils devraient faire l'objet de débats et d'un règlement par l'ensemble des acteurs de l'aide à domicile.

Par ailleurs, certains services définissent des limites à leurs interventions, soit de manière explicite parce que c'est leur choix de positionnement, soit de manière implicite sans les avoir formalisées. Ces limites peuvent porter sur le type de handicap : « *Nous n'intervenons pas s'il y a des gestes médicaux, s'il n'y a pas de possibilité d'évolution, s'il n'y a pas de communication* ».








Elles peuvent aussi porter sur le contenu des prestations : « *Nous n'intervenons qu'à domicile, nous refusons d'accompagner un enfant à la piscine, à la patinoire. C'est trop risqué. On ne le fait pas non plus pour les enfants non handicapés* ».

« Notre conseil général estime que les SAP ne sont pas habilités pour les déplacements (assurance voiture, remboursement des frais); l'accompagnement à des activités extérieures relève d'un SAVS sauf exceptions comme des démarches administratives ou un RV de confort (coiffeur) ».







Chaque service est libre de fixer son champ d'intervention dès lors qu'il reste dans les règles administratives, mais la précision de l'offre et sa visibilité éviteraient aux parents l'humiliation qu'ils ressentent lorsque, après avoir surmonté leurs freins, ils se trouvent confrontés au refus d'un service dont ils pensaient pouvoir être aidés.

8.3 Une large gamme de prestations

La liste des prestations proposées aux familles figure ainsi sur le site de l'ANSP⁵⁹ :

-  Garde d'enfants de + de 3 ans et - de 3 ans à domicile
-  Garde d'enfants hors du domicile
-  Accompagnement/déplacement d'enfant de + de 3 ans et - de 3 ans
-  Soutien scolaire à domicile
-  Cours particulier à domicile
-  Assistance informatique à domicile
-  Assistance administrative à domicile.

La question 21 du questionnaire demandait aux parents de classer par ordre d'utilité une liste de prestations proposées :

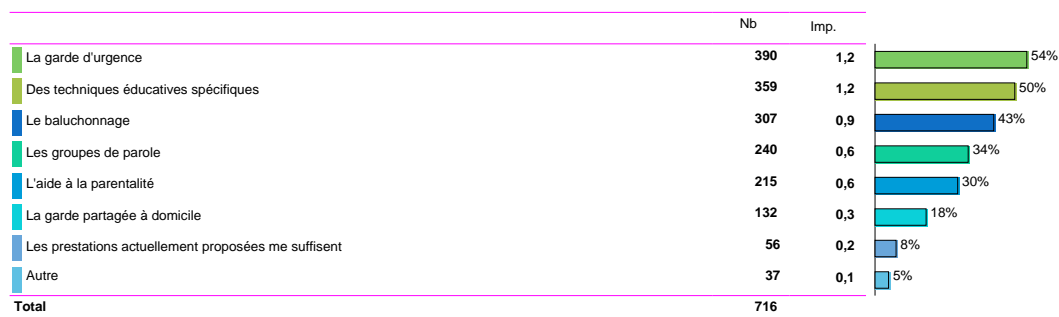
-  **Le baluchonnage** : l'aidant professionnel s'installe chez vous pendant une absence prévue de 24 heures ou plus
-  **L'aide à la parentalité** : l'aidant professionnel vous soutient dans votre rôle de parent et vous fournit des conseils en matière d'éducation
-  **La garde partagée à domicile** : deux ou plusieurs familles regroupent leurs enfants au domicile de l'une d'entre elles et partagent les frais de rémunération d'un aidant professionnel
-  **Les groupes de parole** : vous rencontrez et discutez avec d'autres parents, dans le cadre de groupes animés par des professionnels
-  **La garde d'urgence** : l'aidant professionnel s'installe chez vous en cas d'urgence ou de votre absence imprévue
-  **Des techniques éducatives spécifiques** : l'aidant professionnel est formé à la langue des signes, au Braille, à la méthode Teacch, à l'ABA.

⁵⁹ <http://www.servicesalapersonne.gouv.fr/ANSP.cml>

21. Si les prestations suivantes étaient proposées par un service extérieur, quelles sont celles qui vous sembleraient les plus utiles ?

Classez-les par ordre d'utilité (1, la prestation la plus utile).

Taux de réponse : 96%



Les services qui seraient les plus utiles aux parents sont tout à fait cohérents avec les besoins exprimés : la garde d'urgence, des techniques éducatives spécifiques, mais également le baluchonnage.

Les parents d'enfants de moins de 13 ans et les parents d'enfants autistes sont davantage intéressés par des techniques éducatives spécifiques.

Le baluchonnage intéresse surtout les parents d'adolescents de 13 à 20 ans et également les parents d'enfants polyhandicapés. Ces derniers sont également très intéressés par la garde d'urgence.

Certains parents souhaitent être aidés dans les tâches ménagères : *« Cela nous permettrait de passer plus de temps avec notre enfant »*. *« Quand on ne trouve personne pour s'occuper correctement d'un enfant atteint d'autisme, il devrait être possible d'avoir de l'aide pour le ménage ou pour s'occuper des autres enfants »*.

L'approche habituelle par type de prestations paraît trop étroite face à des besoins de nature et de volumes aussi divers qu'importants : moins de 10 % des répondants sont satisfaits de la gamme des prestations proposées. Les parents sont demandeurs d'une aide globale, d'une aide à la famille.

Souvent évoquée par les parents en entretiens ou dans le verbatim, l'aide à la parentalité n'entre pas comme telle dans le cadre de la PCH enfant : *« Elle peut entrer dans le cadre de la PCH si le parent est handicapé, il s'agit alors d'une aide au parent qui ne peut pas, par exemple, s'occuper seul de son enfant pour les actes de la vie quotidienne »* (directeur de SAP).

L'aide à la parentalité relève d'autres dispositifs, CAF ou PMI.

La documentation française a publié un rapport⁶⁰ sur cette question en 2012.

⁶⁰ HAMEL Marie-Pierre, LEMOINE Sylvain, MARTIN Claude, *Aider les parents à être parents*, La documentation Française, rapport et document n°50, 2012.

Des services spécialisés dans l'accompagnement à domicile d'enfants en situation de handicap proposent cependant aux parents des groupes de parole, des « cafés-débats », des conférences⁶¹. Ces actions s'inscrivent souvent en marge de leur activité, dans un cadre associatif bénévole.

8.4 Du personnel formé

Les responsables de structures et de secteur rencontrés dans le cadre de notre étude sur l'aide à domicile aux adultes en situation de handicap, affirmaient l'importance première de la personnalité de l'auxiliaire de vie. L'auxiliaire doit être doté-e d'un certain nombre de qualités dites humaines telles que :

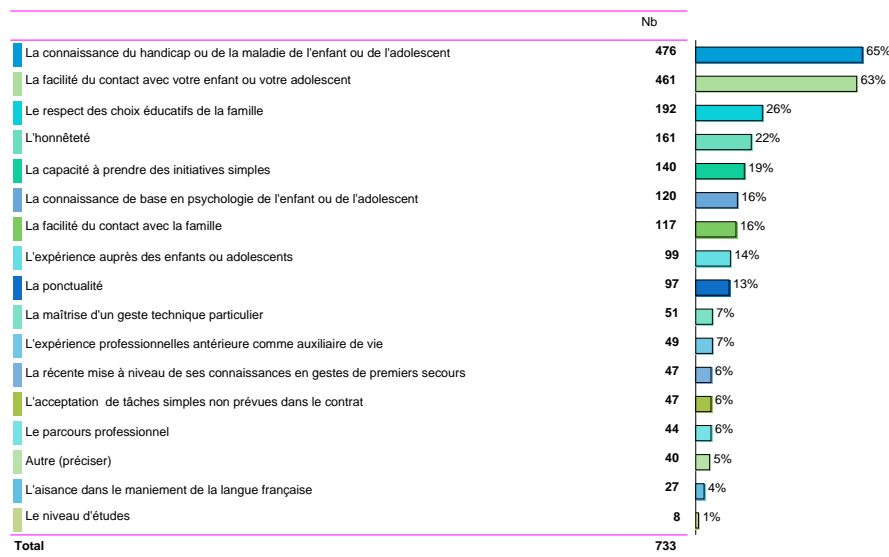
- ✚ l'empathie
- ✚ la patience
- ✚ l'ouverture d'esprit : avoir le moins possible de stéréotypes, ne pas être rigide
- ✚ une bonne tolérance à la frustration : accepter d'être remis en cause, dévalorisé ou critiqué.

D'autres qualités sont-elles attendues des parents qui acceptent de leur confier leur enfant ?

Nous avons demandé aux répondants de classer, parmi 16 qualités, dans une liste proposée de manière aléatoire les 3 plus importantes et les 3 moins importantes :

19. D'après-vous, quelles sont les 3 qualités ou caractéristiques d'un intervenant à domicile professionnel les PLUS importantes ?

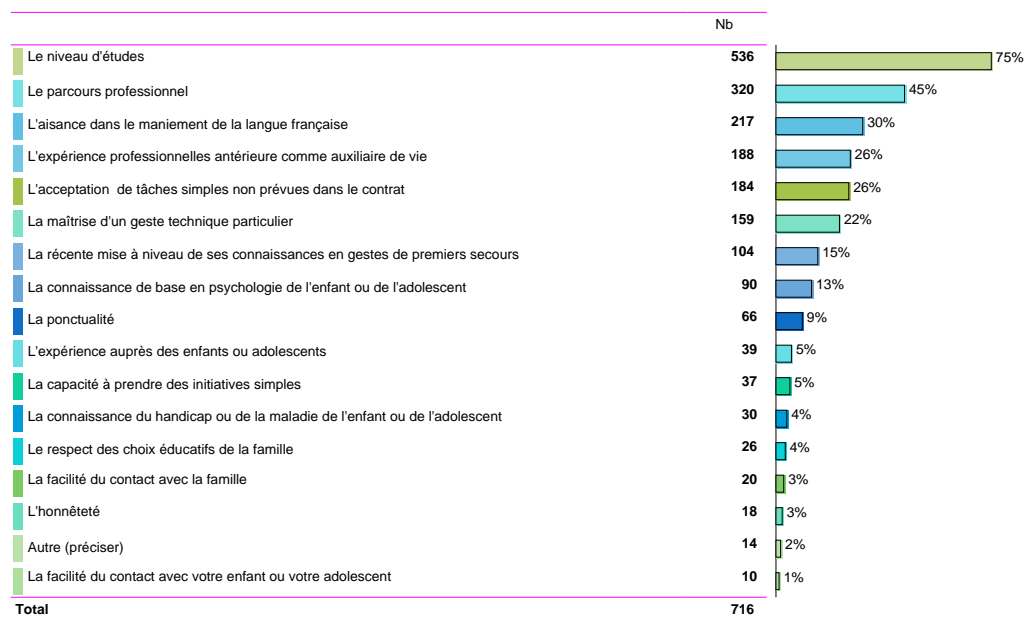
Taux de réponse : 99%



⁶¹ Par exemple: <http://www.halte-pouce.fr/Le-cafe-parents.html>

20. D'après-vous, quelles sont les 3 qualités ou caractéristiques d'un intervenant à domicile professionnel les MOINS importantes ?

Taux de réponse : 96%



Pour les parents, les caractéristiques les plus importantes d'un intervenant professionnel sont la connaissance du handicap de l'enfant et la facilité de contact avec l'enfant.

En revanche, le niveau d'études, le parcours professionnel et même l'expérience comme auxiliaire de vie, comptent assez peu.

La question ouverte « autre qualité » a fait l'objet de 40 commentaires :

- ✚ 18 commentaires sur les qualités personnelles : empathie, gentillesse, douceur, sérénité, motivation, discrétion, sens de l'humour, patience, et aussi : *« l'envie de s'occuper d'enfants handicapés », « l'enthousiasme, la créativité, le plaisir, le profond désir de satisfaire les besoins de l'enfant », « l'ouverture d'esprit et croire que l'enfant peut y arriver », « ne pas avoir peur du regard dans les lieux publics », « des accompagnants qui ne soient pas des "gardes malades", qui procèdent à une garde active. Nous recherchons plutôt des animateurs, ou professionnels artistiques qui ont envie d'un emploi à côté. Nous ne recherchons pas de professionnels formés au handicap. Nous recherchons des personnes plutôt dotées d'imagination. »*
- ✚ 5 commentaires portent sur la formation au handicap : autisme, épilepsie, TED, polyhandicap.
- ✚ 6 commentaires portent sur la formation à des méthodes spécifiques : communication alternative, alimentation, positionnement, gestes techniques, comportementalisme.

- ✚ 5 commentaires portent sur le respect : respect de l'intimité, des choix de la personne aidée, des « *espaces privés et de la vie privée des parents* ».
- ✚ quelques commentaires du type : « *on ne peut cocher que 3 choix mais tout me semble important* ».

L'apprentissage des gestes techniques de base est, en principe, déjà prévu dans les parcours de formation des auxiliaires de vie.

Les avis des SAP sur la nécessité de former les intervenants à des méthodes éducatives spécifiques sont partagés. Certains considèrent que ces compétences sont celles de spécialistes et ne relèvent pas de leurs interventions.

La fusion entre le diplôme d'AMP et le DEAVS, ainsi que la professionnalisation des auxiliaires de vie scolaire vont dans le sens des attentes parentales sur le contenu des formations au handicap.

Toutefois, les parents et les professionnels s'accordent à dire que l'acquisition de connaissances, si elle est évidemment nécessaire, est loin d'être suffisante, puisque les critères de personnalité sont tout aussi importants.

Les qualités personnelles énumérées ci-dessus sont recherchées par les responsables de SAP lors des recrutements. La plupart d'entre eux utilisent l'entretien (ou plusieurs entretiens) comme seule méthode. Certains questionnaires de personnalité pourraient être utilisés afin de donner plus d'objectivité à cette recherche.

Mais, plutôt que de traits de personnalité, ne s'agit-il pas plutôt de comportements professionnels ? L'empathie, l'écoute, le respect des consignes, la capacité à garder la bonne distance, la manière de parler à l'enfant, sont des comportements qui peuvent s'apprendre, se travailler, se perfectionner.

La formation de base donne des connaissances techniques et comportementales. C'est la formation permanente, parce qu'elle permet un aller-retour entre la pratique et la réflexion sur cette pratique, qui donne aux accompagnants à domicile les outils nécessaires à leur perfectionnement. Leur métier met les accompagnants, en effet, dans des situations qui font appel à leurs ressources personnelles, situations qui peuvent les déstabiliser et qui nécessitent une prise de recul. Comme le dit une formatrice « *je ne fais rien d'autre que de leur apprendre à faire un pas de côté !* ».

Cela suppose une prise en compte du besoin de formation permanente, par les responsables de SAP qui sont en position de management et de décideurs des plans de formation.

En effet, à défaut de traiter de manière suivie et régulière les conséquences de ce vécu professionnel particulier des intervenant-e-s, surviennent les risques de démotivation, voire du burn-out, qui peut conduire à des positionnements maltraitants :

« Nombreux sont les enfants qui présentent une fragilité affective particulière du fait du handicap. Cette vulnérabilité touche toujours, à un moment ou l'autre, les professionnels ou les services qui s'occupent de ces enfants. Comme nous l'avons déjà évoqué, plus l'enfant est dépendant de l'adulte et/ou en souffrance, et plus certains professionnels risquent d'être sollicités sur le plan personnel.

Les caractéristiques du handicap, la proximité corporelle et l'intrusion nécessaire dans l'intimité de l'enfant handicapé renvoient à nos valeurs, à nos forces et à nos faiblesses.

Les professionnels peuvent être trop ou trop peu réceptifs aux souffrances et aux difficultés des enfants et, inconsciemment, s'impliquer de façon trop intense ou à l'inverse se protéger de cette souffrance par diverses stratégies de mise à distance (...).

Face à des enfants handicapés dont l'évolution est lente, voire faible si le handicap est lourd, le travail risque de devenir routinier, peu valorisant et source d'épuisement professionnel. Le personnel se forme pour acquérir une compétence professionnelle spécifique à tel ou tel handicap, pour être à même de donner des stimulations considérées comme adéquates, ceci dans un esprit de progrès voire de réparation, afin que l'enfant handicapé puisse se rapprocher d'une norme. Cette compétence risque d'être mise à mal si l'enfant ne progresse pas comme espéré, si la famille est insatisfaite.

Diverses réactions affectives peuvent surgir. Pour les uns, le sentiment (non-conscient) d'impuissance vis-à-vis du handicap peut engendrer un désir de maîtrise parfois source de maltraitance : encore et toujours davantage de stimulations données à l'enfant. Pour les autres, la frustration et le découragement prennent le pas sur la motivation, et l'enfant et sa famille sont dépréciés afin de justifier le non-progrès⁶² ».

Paroles de professionnels :

Il y a des enfants qui me révulsent. La vision du handicap, ça peut être très déstabilisant. A qui j'en parle ? Personne, ou bien de façon informelle. (évaluateur MDPH)

J'ai eu le cas d'un adolescent de 17 ans, qui avait 12 heures de PCH par jour. Il a essayé d'étrangler l'aide à domicile. Mais il ne se passe rien. Tout continu pareil depuis 6 mois. Après un événement aussi grave et dangereux, il faudrait qu'on arrête tout, on réunit les psy, l'hôpital, la famille, le prestataire, et on trouve une solution. Mais là on ne fait rien. Est-ce qu'il faut attendre que les choses pètent ? (évaluateur MDPH)

Le professionnel doit être attentif à partir de là où en est l'enfant, même si c'est sur le mode régressif, accepter la régression, se mettre à son niveau et le guider et l'accompagner à grandir

⁶² CLEREBAUT Nadine, PONCELET Véronique, VAN CUSTEM Violaine *Maltraitance et Handicap*, Collection Temps d'arrêt

(ergothérapeute)

Il doit sans cesse se rappeler la norme et l'oublier. (ergothérapeute)

Les limites des professionnels sont surtout dans leur propre façon d'appréhender le handicap, ce que ça réveille en eux, leurs représentations. (ergothérapeute)

Face à un enfant que l'on ne comprend pas, on se réfère à nos propres normes, il faut donc les faire évoluer, y mettre de la souplesse. Parfois cela les rigidifie. (ergothérapeute)

Le travail avec les accompagnements n'est pas seulement dans le champ de la connaissance du handicap, de sa compréhension, pas seulement dans le champ du savoir mais dans des allers retours entre la pratique et des échanges qui permettent de faire évoluer sa pratique, pas seulement des groupes de paroles ou d'analyse des pratiques, mais aussi des échanges plus fréquents et plus informels. (ergothérapeute)

Les parents sont seuls, ils n'ont pas d'écoute de leurs préoccupations et donc l'enfant est seul aussi, si les parents sont démunis et si les professionnels aussi sont seuls alors c'est terrible. Il faut absolument sortir de ces solitudes. (ergothérapeute)

Le professionnel doit être très au clair sur le cadre de son intervention: pourquoi il intervient, qu'est-ce qu'il vient faire ? Qu'est-ce qu'on attend de lui ? Il faut donc un superviseur qui ramène ce cadre-là, sinon on est vite embarqué par toute la souffrance parentale qui vient se déposer sur l'aide à domicile qui en devient le réceptacle et peut se trouver submergée. (ergothérapeute)

8.5 La clarté du positionnement

Nos interlocuteurs, responsables de services, nous ont amené à distinguer trois approches différentes de leurs activités auprès des enfants :

- ✚ celle de généralistes : adhérents de Fédérations telles que, par exemple, l'UNA ou l'ADMR, ils sont prestataires auprès de personnes âgées et handicapées, ils interviennent aussi auprès d'enfants. Leur positionnement résulte d'un choix politique « *s'occuper de tout le monde* », ils considèrent que leur « *métier, c'est le domicile* ».

Ils existent depuis longtemps, sont souvent bien implantés en zone rurale où ils sont parfois les seuls, ils ont étendu leurs activités traditionnelles depuis la mise en place

de la PCH. Ils interviennent donc auprès de personnes en situation de handicap, dont quelques enfants. Leurs outils de gestion ne permettent pas toujours de chiffrer le volume de leurs interventions auprès des enfants. Les associations les plus importantes ont parfois créé un pôle handicap avec des cadres et des équipes dédiés.

- ✚ celle de spécialistes du handicap, souvent spécialisés par type de handicap, le plus souvent polyhandicap ou autisme : ce sont souvent des associations qui émanent d'associations du secteur médicosocial (ADAPEI, APAJH, AFTMC, APF), ou qui se sont rapprochées de ce secteur à leur initiative. Des conventions les unissent souvent à des établissements ou services médicosociaux. Dans le cas d'une spécialité polyhandicap, elles interviennent parfois auprès d'adultes et d'enfants. Dans celui d'une spécialité autisme, elles interviennent auprès d'enfants à partir de 3-4 ans, d'adolescents et de jeunes adultes. Leurs professionnels sont souvent diplômés des filières médicosociales éducateurs, moniteurs-éducateurs, AMP, aides-soignants

- ✚ celle de spécialistes de l'enfance : réseaux commerciaux ou associatifs qui interviennent auprès des familles en proposant des activités de baby-sitting et de garde d'enfants. Ces services s'adressent également à des enfants en situation de handicap ou malades. Leurs interventions concernent surtout les bébés et les enfants jusqu'à 12 ans et peuvent s'adresser à des adolescents à besoins particuliers. Leur métier, c'est l'enfance. Leurs professionnels sont souvent des étudiants ou des diplômés des filières éducateurs de jeunes enfants, puéricultrices, éducateurs spécialisés, animateurs.

Quel que soit le positionnement choisi par les services, il est important qu'il soit clairement explicité sur leurs sites, auprès de leurs partenaires institutionnels et auprès des prescripteurs que peuvent être, par exemple, les médecins et les services hospitaliers. Nous avons vu que certains parents ne connaissent pas les services qui pourraient les aider. La visibilité de l'offre est un premier critère de réponse aux besoins des familles.

La clarté du positionnement suppose l'élaboration, par le service, d'un projet qui traduise sa décision d'offrir un service spécifique aux enfants et adolescents et qui réponde à un cahier des charges particulier.

Ce projet de service suppose :

- ✚ le recensement préalable des besoins d'accompagnement d'enfants, sur le territoire d'action du service, en volume d'heures et par types de handicap ;
- ✚ la possibilité d'adapter son organisation et de faire, dans un premier temps, des dépenses supplémentaires ;

- ✚ la possibilité de faire appel à des intervenants capables de répondre à l'urgence, de gérer des interventions de nature et de durées très variables dont les profils correspondent aux besoins en termes de compétences et de motivation ;
- ✚ la présence d'un réseau d'appui dans le secteur médicosocial et la capacité à le mobiliser ;
- ✚ un partenariat avec des ressources locales susceptibles de proposer des activités de loisirs ou d'éveil ;
- ✚ la possibilité d'organisation des transports des enfants vers les différents lieux d'intervention : école, loisirs, rééducations.

La réussite de ce projet dépend d'abord de la volonté du conseil d'administration et des cadres dirigeants de prendre le risque d'aller vers un métier différent qui ne se réduit pas à la garde d'enfants et qui est véritablement de l'accompagnement à la vie quotidienne et sociale d'enfants et d'adolescents et d'aide à leur famille.

8.6 Synthèse

L'accompagnement des enfants et adolescents à besoins particuliers par les services à la personne

Encore peu de familles font appel aux SAP :

- ✚ elles n'en connaissent pas l'existence,
- ✚ elles ne trouvent pas le service qui correspond à leurs besoins,
- ✚ elles ont un problème de financement.

Les parents assument donc le plus souvent l'accompagnement quotidien de leur enfant ou se tournent vers l'emploi direct.

Cependant, leurs besoins d'aide humaine sont nombreux et de niveau élevé et lorsqu'ils font appel à un SAP, ils en sont le plus souvent satisfaits.

Lorsqu'un service répond à des demandes particulières de parents et que la confiance s'installe, il est assez rapidement submergé d'autres demandes. Il est important de ne pas ajouter d'autres déceptions à des parents déjà en difficulté en repoussant ces demandes.

La réussite de la rencontre entre les SAP et les parents nécessite, de la part des SAP :

- ✚ un projet clairement orienté vers les familles et les enfants ;
- ✚ une étude préalable de son territoire, de ses motivations, de ses compétences disponibles ou mobilisables, de l'impact financier de ce projet et de ses conséquences pratiques ;
- ✚ un positionnement précis sur les destinataires de ce projet : âge, type de handicap, prise en charge de fratries, critères qui conduisent à accepter ou à refuser une mission ;
- ✚ la visibilité de ce projet et sa diffusion vers les personnes concernées ;
- ✚ une approche au cas par cas qui permette une prise en charge globale d'une situation ;
- ✚ une souplesse organisationnelle qui permette des interventions d'amplitudes très variables : de 1 h à 24 heures par jour ;
- ✚ une capacité à répondre à l'urgence : un enfant ne peut pas rester seul, même un court moment ;
- ✚ du personnel formé pour s'occuper d'enfants et, de plus, formé aux types de handicap correspondant au projet de la structure ;
- ✚ un partenariat le plus large possible avec le secteur médicosocial, les structures de loisirs, les institutions, les autres SAP, les fédérations : un SAP seul ne peut pas apporter une réponse globale mais il peut coordonner des actions autour d'une situation.

Pour qu'un SAP réponde aux attentes des parents d'enfants à besoins éducatifs particuliers, il doit en faire un vrai projet, c'est un métier spécifique qui nécessite une organisation et des compétences autres que celles qui s'adressent à des adultes.

8.7 Exemples

Nous donnons ici des exemples de SAP qui, avec des approches différentes, proposent des services aux familles et aux enfants. Nous avons interviewé leurs dirigeants : ceux-ci ont bien voulu être cités et relire les textes ci-dessous.

D'autres services auraient pu également être cités ici. Notre objectif est de montrer, au travers de ces exemples, la possible adaptation de l'offre du secteur de l'aide à domicile à des demandes spécifiques.

8.7.1 ADÉA PRÉSENCE⁶³

« Adéa Présence est une entreprise spécialisée dans l'accompagnement à domicile de personnes âgées, d'enfants et adultes handicapés qui propose une vision différente de l'aide à domicile : un accompagnement global, personnalisé et centré sur le maintien voire le développement de l'autonomie. Elle intervient de jour comme de nuit et peut assurer une présence 24h/24h.

Nos intervenants sont plus particulièrement formés à l'accompagnement des troubles cognitifs, organisationnels ou comportementaux, du handicap mental et psychique, issus de cursus dans le domaine de la santé ou du social (futurs psychologues, éducateurs spécialisés, assistants sociaux, infirmiers ...).

Ils travaillent sur la base du temps partiel choisi. Nos accompagnateurs de vie ont en moyenne 26 ans et un niveau moyen d'études de Bac + 4. Ils sont suivis tout au long de leurs interventions et ont accès à des formations régulières avec des professionnels ».

Cette entreprise se positionne clairement comme accompagnant à l'autonomie.

La limite de ses interventions est fixée par le type de handicap : *« Nous n'intervenons pas s'il y a des gestes médicaux, notre valeur ajoutée est moindre s'il n'y a pas de possibilité d'évolution, s'il n'y a aucune communication car nous axons nos interventions sur le développement de l'autonomie ».*

Elle accepte des interventions dans une amplitude très large de 2 heures jusqu'à 24 heures/24 h, 7 jours sur 7. Elle accepte de prendre en charge la fratrie, son intervention est clairement ciblée sur l'aide à la famille.

Le tarif de ses interventions est de 25,50 Euros/heure pour le service spécialisé autisme ; son tarif horaire est de 22 Euros pour les autres services.

Le personnel est recruté sur la base d'une formation spécialisée (niveau moyen Bac + 4 dans le secteur de la santé ou du social) et Juliette Jarry, la directrice déclare : *« Nous préférons du personnel qui reste un an ou deux pendant leurs études et qui est motivé que des personnes qui feraient ce métier par défaut ».*

8.7.2 CAP INTÉGRATION⁶⁴

⁶³ <http://www.adeapresence.fr/>

⁶⁴ <http://www.cap-integration-marne.fr/>

« La particularité du collectif qui s'est constitué dans la Marne est d'être composé d'une grande diversité d'Associations dont les buts ne sont pas obligatoirement la prise en charge du handicap. Effectivement, se sont retrouvées autour des Associations de Parents d'enfants handicapés, des Associations de Parents d'Elèves et des Associations de loisirs. Cette diversité est d'une grande richesse pour une Association qui défend la place citoyenne de la personne handicapée dans la société ».

« Les parents peuvent demander une intervention du service pour la prise en charge à domicile individuelle de leur enfant handicapé dans le cadre :

- + d'activité régulière des parents*
- + de rendez-vous occasionnels, convocations, réunions, démarches administratives*
- + d'un temps de repos en dehors du lieu familial (une soirée, une journée, ou un week-end)*
- + pour toute obligation du quotidien, courses, démarches administratives, visites médicales.*

La responsabilité de l'enfant est confiée à l'auxiliaire en l'absence des parents.

Ce mode d'intervention dans la journée est à envisager pour les moins de 6 ans à défaut d'accompagnement en halte-garderie.

L'intervention peut se faire au domicile familial, elle est alors individuelle et ne concerne que la prise en charge de l'enfant handicapé, exceptionnellement de la fratrie.

La notion d'urgence doit permettre une intervention exceptionnelle de nuit ou de week-end (cas exceptionnel d'hospitalisation d'un parent) :

- + pour certains rendez-vous hospitaliers où la présence de deux adultes peut être requise, pour faciliter les démarches administratives et assister le parent présent*
- + pour des sorties familiales de loisirs, l'accompagnement de l'enfant handicapé par l'auxiliaire peut permettre à un adulte seul de participer avec les autres enfants aux activités*
- + lorsqu'un enfant scolarisé ou en établissement est malade et doit rester à la maison ; si aucun mode de garde habituel ne peut se mettre en place, un auxiliaire d'intégration peut être mis à disposition de la famille pendant le temps de travail des parents jusqu'au rétablissement de l'enfant.
L'auxiliaire peut éventuellement, selon l'état de santé de l'enfant, l'aider à se mettre à jour dans son travail scolaire si ce dernier lui est transmis par l'enseignant.*

Dans le cadre de l'assistance à l'autonomie, cette dernière peut se faire dans un but d'intégration sociale, à l'extérieur du domicile familial pour, par exemple parvenir à des déplacements autonomes ou favoriser la vie sociale d'un jeune sans ses parents. Ces interventions restent dans un créneau horaire de journée, éventuellement de soirée et avec l'autorisation parentale.

L'aide aux devoirs peut se faire individuellement ou dans un contexte de petits groupes, à domicile ou en structure (centre social, MJC, etc.).

Céline Landragin, chef de service, insiste sur la philosophie de l'association qui s'est créée pour que les parents aient accès au droit à compensation par une aide humaine, tel que défini par la loi de 2005.

Le positionnement de l'association est clair, elle intervient auprès des enfants, adolescents et étudiants, en appui aux parents. Une grande souplesse d'organisation répond aux besoins à domicile, tant dans l'urgence que de manière régulière.

La règle de base est l'intervention « *sur-mesure* » car « *aucune règle n'est bonne si elle est appliquée à tout le monde !* ».

Les interventions s'effectuent dans une amplitude de 4 heures une fois par mois, à 50 heures par semaine, sur notification de la CDAPH après évaluation par l'équipe technique de la MDPH.

Le service spécialisé d'accompagnement, par un conventionnement avec différents partenaires, – accueil de jeunes enfants, centres de loisirs, université, différentes structures de loisirs et d'accueil – apporte une solution globale, grâce à son réseau : loisirs, activités extrascolaires, aide aux devoirs, aide à la vie quotidienne, soutien aux parents.

Les intervenants accompagnent des enfants ou adolescents, des étudiants, de jeunes professionnels en tout lieu de vie : aussi bien en milieu scolaire qu'à domicile ainsi que pour des séjours de loisirs. Le même intervenant peut accompagner en ces différents lieux un même usager ou des usagers différents. Les professionnels « accompagnateurs à la vie scolaire et sociale » sont des AMP ou des auxiliaires de puériculture, des aides-soignants, voire des éducateurs spécialisés.

Le service spécialisé d'accompagnement s'adresse à toute personne quel que soit son handicap.

Le service spécialisé d'accompagnement, géré par l'Association CAP Intégration Marne, a été habilité par le CROSMS en décembre 2009 (autorisation pour 15 ans). Il suit 120 familles, son tarif horaire est de 21,43 Euros qui sont facturés au Conseil Général dans le cadre de la PCH, à l'Université pour les heures de FAC, au Conseil Régional pour les lycées professionnels et, pour quelques situations, aux familles dans le cadre du complément AEEH si un plan de compensation n'a pas été ouvert. Il n'y a pas de reste à charge pour les familles.

8.7.3 KANGOUROU KIDS⁶⁵

« Kangourou Kids a été créé en 2010 par un groupe de professionnels de la garde d'enfants en rupture avec les pratiques approximatives du secteur naissant. Pour eux, il était important

⁶⁵ <http://www.kangouroukids.fr>

de créer le cadre de référence de la garde d'enfants en France en respectant des principes dont la rigueur soit à la hauteur des enjeux de la garde d'enfants.

(...) Cinq grands principes constituent les fondations de notre réseau : la proximité, l'éthique, le respect, l'engagement, le professionnalisme.

Le réseau compte aujourd'hui 62 agences en France.

Les prestations :

La garde d'enfant à domicile.

Quel que soit l'âge de votre enfant, Kangourou Kids adapte sa proposition à vos contraintes qui sont toujours spécifiques : garde à temps partiel, journées entières, complément de la crèche, garde périscolaire du matin, du midi ou du soir, horaires décalés, accompagnement aux activités extrascolaires(... °)

La garde partagée.

Il est possible de faire garder votre enfant bébé avec celui d'une autre famille. Votre agence assure pour vous la sélection, l'embauche et la gestion du contrat de la professionnelle Petite enfance qui veillera sur les enfants des deux familles. Vos enfants sont gardés alternativement, au domicile de chacune des familles, et les coûts sont divisés par deux. (...)

La sortie d'école.

Si vos horaires sont incompatibles avec ceux de l'école, Kangourou Kids vous propose la prise en charge de vos enfants dès la sortie de l'école jusqu'à votre arrivée à la maison. Le trajet école-domicile est ainsi parfaitement sûr et vous décidez des activités et prestations qui seront assurées à votre domicile : aide au devoir, jeux, toilette, repas, préparation à la nuit. Vous profiterez ainsi pleinement de vos enfants dès votre retour. »

Pour Sandie KUNTZMANN, directrice des agences du Languedoc Roussillon « la garde d'enfants malades ou en situation de handicap fait partie de nos missions. Nous avons fait face à des demandes pour de jeunes enfants mais aussi parfois pour des adolescents. Ces demandes nous ont touchés car les mères avaient eu du mal à trouver un prestataire qui accepte d'intervenir. La garde d'un enfant est toujours compliquée, il s'agit de gagner la confiance des parents, ce n'est pas différent avec un enfant handicapé. Les parents nous laissent des consignes, il faut faire avec beaucoup de soin l'évaluation du besoin, prendre son temps, demander le plus de précisions possibles ».

L'entreprise recrute des spécialistes de l'enfance, étudiant(s), éducateurs de jeunes enfants, puéricultrices, éducateurs, justifiant de références dans la garde d'enfants. Le recrutement de l'intervenant(e) se fait en fonction de la demande de la famille, de l'âge de l'enfant et de sa situation. Dans tous les cas, c'est la famille qui choisit son intervenant.

Les prestations sont payées directement par la famille qui bénéficient d'aides de la CAF dans le cadre de la PAJE Structure et d'un crédit d'impôts de 50% sur l'ensemble des sommes versées. L'entreprise travaille actuellement sur la possibilité d'intervenir dans le cadre de la PCH.

« Nous n'acceptons pas de mission qui relèvent du soin. Nous préférons orienter les familles vers les structures compétentes ».

« Pour donner des exemples : nous accompagnons chaque semaine un adolescent atteint du syndrome de la Tourette pour qu'il puisse réussir sa scolarité et qu'il obtienne son diplôme de paysagiste.

Nous avons accompagné pendant plusieurs mois, un enfant autiste en hôpital de jour, transport en véhicule compris dans la prestation.

Nous suivons depuis 4ans un enfant présentant un handicap mental. Nous allons le chercher à la sortie de son école et le gardons jusqu'au retour de ses parents. »

9 LE SOUTIEN PAR HANDÉO

Plusieurs parents ont exprimé leur satisfaction et ont remercié Handéo d'avoir lancé cette étude. Comme nous l'avons vu, ils se sont largement saisis de l'espace laissé par les questions ouvertes : *« désolée, tout ce que je dis n'est pas dans le sujet mais vous me donnez une fenêtre pour m'exprimer ! »*.

Les espoirs et les attentes ainsi suscités interpellent Handéo qui a été créé pour que *« toute personne en situation de handicap trouve, grâce à des services à la personne de qualité, l'aide et l'accompagnement à domicile adaptés à ses besoins. Et ce, quels que soient la nature de son handicap, son lieu de résidence ou le montant de ses ressources. »*
« J'ai espoir de trouver un jour cette personne (qui m'aidera) et, peut-être, grâce à Handéo ».

Des actions conduites par Handéo répondent ou pourraient répondre aux attentes de parents d'enfants à besoins éducatifs particuliers :

Actions à destination des pouvoirs publics :

- ✚ Porter et diffuser la parole des parents : c'est un des objectifs de cette étude, dont la large diffusion contribuera à rompre l'isolement ressenti par les parents ;
- ✚ Etre à l'initiative d'une réflexion nationale sur la création d'un guichet d'information destiné aux familles, type numéro vert;

Actions à destination des associations représentant les personnes en situation de handicap :

- ✚ Mobiliser les associations nationales sur les spécificités des besoins des parents, certaines d'entre elles portent davantage la voix des personnes adultes ;
- ✚ Contribuer à une remise en cause du raisonnement par types de handicap qui correspondent mal aux pathologies des enfants ;

Actions auprès de partenaires institutionnels:

- ✚ Impliquer davantage la CNAF , dans ses travaux ;
- ✚ Contribuer à la quantification des besoins : manque de données chiffrées sur le nombre d'enfants sans solution, par exemple ;

Actions auprès des professionnels qui pourraient mieux informer les parents:

- ✚ Engager une action en faveur de l'information des médecins généralistes et des pédiatres;
- ✚ Intervenir dans les cursus de formation des professionnels de l'enfance

Actions auprès des Services à la personne

- ✚ Poursuivre l'implantation des pôles-ressources locaux qui correspondent au besoin de coordination et de mise en réseaux ;
- ✚ Répertorier les SAP qui accompagnent des enfants et adolescents ;
- ✚ Organiser un groupe de travail avec des spécialistes de l'enfance et des SAP pour élaborer un cahier des charges des prestations à proposer aux familles : par exemple, dans le référentiel Cap'handéo, le remplacement dans l'heure n'est pas suffisant pour les enfants, ils ne peuvent pas du tout rester seuls ;
- ✚ Diffuser les informations sur les modalités de financement ;

Actions auprès des familles

- ✚ Diffuser les informations déjà disponibles : livrets et guides édités par les associations et distribués à leurs adhérents ;
- ✚ Lancer une campagne d'information « grand public » ;
- ✚

En conclusion, rappelons que pour l'UNICEF : « *La vraie mesure de la valeur d'une nation est la façon dont elle s'occupe de ses enfants, de leur santé, de leur sécurité, des ressources matérielles dont ils disposent, de leur éducation, de leur socialisation, de leur sentiment d'être aimés et valorisés, de leurs maintien dans la famille et le pays où ils sont nés* »⁶⁶.

Le mot de la fin à un parent :

« La qualité principale est non pas la connaissance des problèmes de santé de notre fils mais bien la compréhension de sa situation de handicap. Nous recherchons des personnes ou un service qui aient envie de comprendre sans jugement, d'être en empathie et au final d'être en capacité d'échange avec nous pour trouver les meilleures façons d'avancer ».

⁶⁶ UNICEF, Innocenti Report Card 7, Florence, 2007.

10 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ouvrages

PLAISANCE Eric, *Autrement Capables*, Editions Autrement, aout 2009

RAYNAUD Jean-Philippe et SCHELLES Régine, *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*, éditions Eres février 2013

QUENTIN Bertrand, *La philosophie face au handicap*, Editions Erès, Collection Connaissances de la diversité, 2013

SIROTA Régine, *Eléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, P.U.R., 2006

Articles, études, rapports

AGNOUX Frédérique, Ecole de la Magistrature de France, *La notion d'intérêt de l'enfant*
<http://www.ahjucaf.org/La-notion-de-l-interet-de-l-enfant.html>

ANESM, *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile*, guide des bonnes pratiques, février 2011
http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=399

BAILLY Daniel, *La peur de la séparation. De l'enfance à l'âge adulte*, Odile Jacob, Paris, mai 2005 cité par <http://agirpourhandicapmental.pagesperso-orange.fr/representations-sociales-du-handicap-mental-et-typologies-familiales.htm>

BLANC P., *La scolarisation des enfants handicapés*, rapport au président de la République par Paul Blanc, sénateur des Pyrénées-Orientales, mars 2011
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000307/0000.pdf>

BOUQUET-YSOS C., FIACRE P., PEINTRE C., *Enquête sur les enfants dits "sans solution"*, CEDIAS, CEAHI Ile- de- France, ARS Ile- de- France, juillet 2012
<http://www.craif.org/actualite-45-729-enquete-sur-les-enfants-dits-%C2%AB-sans-solution-%C2%BB-a-domicile.-synthese-regionale.html>

CAF et DIRECTION DES STATISTIQUES, DES ETUDES ET DE LA RECHERCHE, *L'e-ssentiel*, publication électronique, n°107, février 2007
<http://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/essentiel/107%20-%20ESSENTIEL%20-%20AEEH.pdf>

CENTRE D'ANALYSE STRATÉGIQUE, *La scolarisation des enfants en situations de handicap dans les pays européens*, La note d'analyse questions sociales, n°314, janvier 2013
<http://www.anpeda.fr/storage/files/scolarisation-handicap-na314.pdf>

CLEREBAUT Nadine, PONCELET Véronique, VAN CUSTEM Violaine, *Maltraitance et Handicap*, Collection Temps d'arrêt
http://www.yapaka.be/files/ta_handicap.pdf

CLOUTIER Richard, intervention dans le cadre du colloque *Bien-être des jeunes enfants dans l'accueil et l'éducation en France et ailleurs*, DREES, 10 et 11 octobre 2011
<http://www.drees.sante.gouv.fr/bien-etre-des-jeunes-enfants-dans-l-accueil-et-l-education,11083.html>

CNAF, *L'e-ssentiel*, publication électronique de la CNAF, n°135, mai 2013
<https://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/essentiel/135%20ESSENTIEL%20-%20BenefPL2012.pdf>

CNSA: *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, rapport 2012
http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_RA-interactif.pdf

CONFÉRENCE NATIONALE DE LA SANTÉ, *Le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant*, Avis du 21.06.12
<http://www.sante.gouv.fr/avis-du-21-juin-2012-sur-le-depistage-le-diagnostic-et-l-accompagnement-precoces-des-handicaps-chez-l-enfant.html>

DELAUNAY-GUIVARC'H Véronique, *Contribuer au bien-être des enfants en soutenant leurs parents*, Informations sociales 4/2010 (n° 160), p. 42-44.
www.cairn.info/revue-informations-sociales-2010-4-page-42.htm.

DREES, *Le temps périscolaire*, Etudes et résultats n° 611, 2007
<http://www.drees.sante.gouv.fr/le-temps-periscolaire,4444.html>

ENNUYER Bernard, *Dépendance et handicap, définitions, évaluations et politiques publiques*, Bulletin d'informations du CREA I Bourgogne, n° 246, Mars 2005
www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2005/246-03-1.pdf

FNASEPH, *Les Services départementaux d'accompagnants*, Étude 2013
http://www.fnaseph.fr/images/chantieraccompagnement/ETUDE_SERVICES_DEPARTEMENTAUX_DACCOMPAGNANT

HAMEL Marie-Pierre, LEMOINE Sylvain, MARTIN Claude, *Aider les parents à être parents*, La documentation Française, rapport et document n°50, 2012
http://www.strategie.gouv.fr/system/files/rapport_parentalite_3.pdf

HAMONET Claude Pr, *Le médecin, les situations de handicap et l'annonce : enjeux, attentes et risques*, intervention pour l'ANECAMSP « Handicap agir tôt » Belfort 22 Avril 2010
http://claud.hamonet.free.fr/shared/cours_annonce.pdf

HANDÉO, *Etude sur les spécificités de l'aide à domicile aux adultes en situation de handicap*, 2009
<http://www.handeo.fr/documents/nos-publications>

HANDÉO, *Service à la personne, quels coûts ?*, octobre 2013
<http://www.handeo.fr/documents/nos-publications>

HOCQUET Jean-Yves, *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées*, avril 2012
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_Hoquet.pdf

HOIBIAN S., BIGOT R., CROUTTE P., *Prestations familiales et aides aux familles, état de l'opinion en 2012*, étude réalisée pour la CNAF, CREDOC n°288, octobre 2012
<http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R288.pdf>

IGAS, n° RM-2012-126 P et INSPECTION GÉNÉRALE DES FINANCES n° 2012-M-021-01, *Etablissements et Services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de fin*
<http://www.modernisation.gouv.fr/sites/default/files/fichiers-attaches/3-enfantshandicaprapport.pdf>

IGAS et INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ADMINISTRATION, *Evaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH)*, août 2011
http://www.fesp.fr/sites/default/files/attachments/igas_pch.pdf

INSERM, *Déficiences d'origine prénatale. Dépistage et prise en charge*, rapport, juin 2004
<http://www.senat.fr/rap/r03-363/r03-inserm.pdf>

JOIE Cécile, *Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant*, rapport d'étude, CREAIS Alsace, mai 2013
http://www.myobase.org/opac/doc_num.php?explnum_id=8259

KILKELY Ursula, *Guide sur la mise en œuvre de l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme*, Précis sur les droits de l'homme n°1
<http://www.coe.int/t/dghl/cooperation/capacitybuilding/publi/materials/946.pdf>

KRISTEVA Julia, *Handicap, différence et société*, Cycle des Grandes Conférences de Lyon, organisé par le Pôle Universitaire de Lyon et la Ville de Lyon, 21 novembre 2006
<http://www.univ-lyon2.fr/culture/podcasts/grande-conference-de-julia-kristeva-handicap-difference-et-societe-298039.kjsp?RH=podcasts>

KOMITES Pénélope, *Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap. Etat des lieux et Préconisations*. Ministère de l'éducation nationale, avril 2013
<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pkomites-2013.pdf>

MANNI G. *Le temps des enfants*, Etude documentaire pour l'Observatoire de l'Enfance de la communauté Française de Belgique, 2004
http://www.oejaj.cfwb.be/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&file=fileadmin/sites/oejaj/upload/oejaj_super_editor/oejaj_editor/pdf/def_Temps_des_enfants.Une_analyse.pdf&hash=86221513d07b791788adf2c5b24e3bf2446da30e

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ, *Prévention en faveur de l'enfant et de l'adolescent*, Guide pratique, 2012
<http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/famille,774/dossiers,725/protection-de-l-enfant-et-de-l,1112/textes-rapports-publications,1795/une-collection-de-5-guides,7913.html>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ, *Temps des familles, temps des enfants : des espaces de loisir*, Conférence de la famille, 2007

www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports.../0000.pdf

MUSSET Marie, *Regards d'aujourd'hui sur l'enfance*, Dossier d'actualité Veille et Analyses, n°68, novembre 2011

<http://ife.ens-lyon.fr/vst/DA-Veille/68-novembre-2011.pdf>

PLAISANCE Eric, *Les jeunes enfants sous bonne garde*, Télémaque, Philosophie, Education. Société, n° 37, P. 83-97, Presses Universitaires de Caen, 2010

<http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/viewFile/565/188>

SÉNAT, *Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante*, Rapport présenté au Sénat le 4 juillet 2012

http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-635_mono.html

UNICEF, *Etude sur les enfants handicapés*, Rapport 2013

http://www.unicef.fr/userfiles/UNICEF_Rapport-Situation-2013_Handicap%281%29.pdf

Revues

REVUE FRANÇAISE DU DOMMAGE CORPOREL, Tome 39, n°3, juillet-août-septembre 2013

VIVRE ENSEMBLE, journal de l'UNAPEI Petite Enfance grand défi, septembre 2013

Autres sites

AEEH

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14811.xhtml>

COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE L'UNAPEI, 19 mars 2013

http://www.unapei.org/IMG/pdf/2013_03_19CPUnapei_RefondationEcole.pdf

COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE L'APF, FEGAPEI, TRISOMIE 21, 25 mars 2013

http://www.trisomie21-france.org/file/cp_handicap_projet_loi_refondation_ecole_25_03_13.pdf

CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DE L'ENFANT :

http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/defense_des_droits_des_enfants

11 ANNEXES

11.1 Annexe 1. : Les membres du Comité de pilotage :

- ACEF Saïd, Directeur - CRA Ile de France
- ANDRIANT Vololona, Chargée de mission qualité – FNAAFP-CSF
- BECCARI Maurice, Directeur général - FISAF
- CLOCHARD Jean-Laurent, Secrétaire confédéral – FNAAFP-CSF
- DE LA GARDETTE Gaëtane, Responsable Pôle Ressources Local Handéo - HandiRhône Services
- DESMOULINS Linda, Administratrice - Trisomie 21 France et Handéo
- ELLEMAUD Patricia, Responsable handicap - APAMAD / UNA (labellisé Cap'Handéo)
- FONTAINE Guy, Secrétaire général - FNAAFP CSF
- GUICHET Franck, Sociologue – émicité
- JANOWSKI Franck, Direction de la responsabilité sociale et environnementale – Macif
- JEUCH Sabine, Responsable Action Sociale - ANSP
- KACZMAREK Sylvie Chef de projet ingénierie sociale - Chorum
- LEBRETON Isabelle, Relations institutionnelles et Mutualistes - Macif Mutualité
- LECLERCQ Laurence, Conseillère grands comptes - Agefos PME
- MANGIN Rémi, Chef de projet PA/PH – UNA
- MENES Françoise, Directrice - MDPH de Charente Maritime et Trésorière - ADMDPH
- MILLERON-DUFOUR Gaëlle, Secrétaire général – FESP
- MORENO-ELGARD Paloma, Adjointe au directeur des actions revendicatives - AFM
- PAUTASSO-CHADOUTAUD Sébastien, Directeur – Réseau Aura 77
- PERSIN Eric, Directeur général - Kangourou Kids et Représentant FEDESAP
- PLAISANCE Éric, Président du Haut Conseil Pédagogique et Scientifique – Fédération des APAJH
- QUERCY Guillaume, Responsable projet Observatoire - Handéo
- REBECQUET Claudine, Éducatrice spécialisée coordinatrice – Réseau Aura 77
- REBIERE Martine, Conseiller national - Uniformation
- REVERTE Karine, Directrice – CCAH
- RICHART-LEBRUN Annie, Directrice déléguée à la compensation - CNSA
- ROTHKEGEL Patrick, Directeur général - Handéo

11.2 Annexe 2 : Le pré-questionnaire

AIDE A DOMICILE AUPRES D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

– ENQUETE NATIONALE –

Handéo* réalise actuellement une enquête auprès des parents d'enfant(s) ou adolescent(s) en situation de handicap afin de mieux cerner leurs besoins d'aide humaine à domicile.

Vous êtes parent d'un enfant en situation de handicap ?

Si vous acceptez de participer à cette étude, un questionnaire vous sera envoyé directement à votre adresse électronique.

Aidez-nous à vous aider en nous communiquant dès à présent [votre email](#) !

**Association loi 1901, Handéo a été créée en 2007 sous l'impulsion de fédérations, associations et unions nationales du handicap. Son objectif : contribuer 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.*



Inscrivez-vous pour participer à l'enquête nationale portant sur les besoins d'aide à domicile des enfants et adolescents en situation de handicap !

Merci de saisir votre email

Merci de confirmer votre adresse email

Indiquez les 2 premiers chiffres de votre code postal

Quelle est l'année de naissance de votre enfant / adolescent en situation de handicap ? (facultatif)

Quel est le type de handicap de votre enfant / adolescent ? (facultatif)

Pour valider votre inscription, merci de cliquer sur VALIDER



Votre email ne sera utilisé que dans le cadre des enquêtes que nous menons, nous nous engageons à ne pas donner ou vendre votre email à un tiers

11.3 Annexe 3 : Le questionnaire



AIDE À DOMICILE AUPRÈS D'ENFANTS
EN SITUATION DE HANDICAP
– ENQUÊTE NATIONALE –



Ce questionnaire (un par enfant ou adolescent) a pour objectifs d'étudier et d'améliorer l'offre d'aide à domicile destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap.

Il s'adresse aux parents ou à toute personne qui exerce l'autorité parentale.

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à toutes les questions.





Les besoins d'aide à domicile de votre enfant ou adolescent dépendent de son mode de vie et du temps qu'il passe dans des structures extérieures.

1. Votre enfant ou adolescent est-il scolarisé ?

- Oui, à temps partiel
- Oui, à temps complet
- Non

2. Combien de demi-journées par semaine votre enfant ou adolescent, passe-t-il dans son établissement scolaire ?

3. Votre enfant ou adolescent est-il accompagné en classe par une auxiliaire de vie scolaire ?

- Oui, par une AVS individuelle
- Oui, par une AVS mutualisée
- Non

4. Votre enfant ou adolescent participe-t-il régulièrement à des activités collectives de loisirs ?

- Oui, en centre de loisirs sans hébergement
- Oui, en club associatif ou dans une autre structure
- Non





5. Votre enfant ou adolescent est-il accueilli en établissement médico-social (IME, IEM, IDS, ITEP ...) ou suivi par un service médico-social (CAMSP, SESSAD, CMPP) ?

- Non Oui, à temps partiel Oui, à temps complet

6. Avec qui votre enfant ou adolescent vit-il en général ?

- Ses deux parents Son père et sa mère en garde alternée
 Son père En famille d'accueil
 Sa mère D'autres personnes

7. Sa situation de handicap nécessite-t-elle un aménagement du domicile ?

- Oui Non

8. A-t-il besoin d'aides techniques (exemples : fauteuil roulant, audioprothèses, informatique adaptée, etc.) ?

- Oui Non

9. Pour accompagner votre enfant ou adolescent à domicile, faites-vous appel à un ou plusieurs intervenants professionnels rémunérés (auxiliaire de vie sociale, aide à domicile,...) ?

- Oui Non

10. Quel est le statut du ou des intervenants professionnels qui interviennent, à domicile, auprès de votre enfant ou adolescent ?

(Possibilité de cocher les deux propositions)

- Vous êtes l'employeur des intervenants professionnels
 Les intervenants professionnels sont salariés d'un service d'aide à domicile





11. Quel est le nombre
d'intervenants habituels (hors
remplacement) ?

12. Quel est le nombre d'heures
rémunérées par mois (en
moyenne) ?

Pour les intervenants professionnels
dont vous êtes l'employeur

Pour les intervenants professionnels
qui sont salariés d'un service d'aide
à domicile





Un enfant ou un adolescent a souvent besoin d'être aidé par une personne. Cette aide est apportée par les parents ou des aidants familiaux non rémunérés. Elle peut aussi être apportée par un ou plusieurs intervenants professionnels rémunérés.

13. Quelles sont les personnes qui accompagnent votre enfant ou votre adolescent :

	Surtout le(s) parent(s) ou les aidants familiaux	Surtout les intervenants professionnels	Les deux à part égale	Il n'a pas besoin d'une aide liée à sa situation de handicap
Pour les actes essentiels quotidiens (se lever/se coucher, se laver, manger/boire, se déplacer, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les actes nécessitant une certaine technicité (aspiration endo-trachéale, positionnement, alimentation spécifique)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour les apprentissages ou une aide aux devoirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans ses activités extérieures (non scolaires)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour la garde de nuit et de weekend (surveillance et présence constante)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour la garde de jour (surveillance ou présence constante)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>





**14. Les besoins précédemment cités, de votre enfant ou adolescent, sont-ils suffisamment couverts ?
Votre enfant ou adolescent a-t-il d'autres besoins qui nécessiteraient une aide humaine ?**

15. Pendant les congés scolaires, comment, en général, couvrez-vous les besoins supplémentaires en temps de présence auprès de votre enfant ou adolescent (plusieurs réponses possibles) ?

- Par les parents, un aidant familial ou un proche
- Par davantage de temps de présence d'un intervenant rémunéré
- Je n'ai pas besoin d'aide supplémentaire pendant les congés





La situation de handicap d'un enfant ou d'un adolescent implique souvent des besoins d'aide aux parents.

16. Dans les domaines proposés, veuillez indiquer le niveau de couverture de vos besoins :

	Plutôt bien couverts	Plutôt mal couverts	Pas de besoin
En information, en aide administrative	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En soutien psychologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En temps libre, en temps de répit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En formation (sur les actes techniques, le positionnement, ou en d'autres formations relatives à la situation de handicap)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En temps d'échanges et de coordination	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Veuillez indiquer si vous avez, personnellement, d'autres besoins qui n'apparaissent pas dans le tableau ci-dessus :

18. Si vous avez davantage besoin d'aide professionnelle, quelles sont les raisons qui vous empêchent d'y recourir :

(plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> J'ai un problème de budget | <input type="checkbox"/> Je pense que c'est à moi d'intervenir auprès de mon enfant |
| <input type="checkbox"/> Je ne trouve pas le prestataire compétent | <input type="checkbox"/> Je préfère faire moi-même des choses difficiles à expliquer |
| <input type="checkbox"/> Je confie difficilement mon enfant à d'autres personnes | <input type="checkbox"/> Je n'ai pas davantage besoin d'un intervenant professionnel |





19. D'après-vous, quelles sont les 3 qualités ou caractéristiques d'un intervenant à domicile professionnel les PLUS importantes ?

- La ponctualité
- La connaissance du handicap ou de la maladie de l'enfant ou de l'adolescent
- Le respect des choix éducatifs de la famille
- La capacité à prendre des initiatives simples
- La facilité du contact avec la famille
- L'acceptation de tâches simples non prévues dans le contrat
- La connaissance de base en psychologie de l'enfant ou de l'adolescent
- L'aisance dans le maniement de la langue française
- L'expérience auprès des enfants ou adolescents
- L'honnêteté
- La facilité du contact avec votre enfant ou votre adolescent
- Le niveau d'études
- La récente mise à niveau de ses connaissances en gestes de premiers secours
- L'expérience professionnelles antérieure comme auxiliaire de vie
- Le parcours professionnel
- La maîtrise d'un geste technique particulier
- Autre (préciser)

Précisez :





20. D'après-vous, quelles sont les 3 qualités ou caractéristiques d'un intervenant à domicile professionnel les MOINS importantes ?

- La connaissance du handicap ou de la maladie de l'enfant ou de l'adolescent
- La connaissance de base en psychologie de l'enfant ou de l'adolescent
- Le respect des choix éducatifs de la famille
- L'expérience professionnelles antérieure comme auxiliaire de vie
- La facilité du contact avec votre enfant ou votre adolescent
- La facilité du contact avec la famille
- L'acceptation de tâches simples non prévues dans le contrat
- Le parcours professionnel
- L'expérience auprès des enfants ou adolescents
- L'honnêteté
- La ponctualité
- Le niveau d'études
- La récente mise à niveau de ses connaissances en gestes de premiers secours
- La capacité à prendre des initiatives simples
- L'aisance dans le maniement de la langue française
- La maîtrise d'un geste technique particulier
- Autre (préciser)

Précisez :





21. Si les prestations suivantes étaient proposées par un service extérieur, quelles sont celles qui vous sembleraient les plus utiles ?

Classez-les par ordre d'utilité (1, la prestation la plus utile).

(3 choix maximum)

- L'aide à la parentalité : l'intervenant professionnel vous soutient dans votre rôle de parent et vous fournit des conseils en matière d'éducation
- La garde partagée à domicile : deux ou plusieurs familles regroupent leurs enfants au domicile de l'une d'entre elles et partagent les frais de rémunération d'un intervenant professionnel
- Le baluchonnage : l'intervenant professionnel s'installe chez vous pendant une absence prévue de 24 heures ou plus
- Les groupes de parole : vous rencontrez et discutez avec d'autres parents, dans le cadre de groupes animés par des professionnels
- Des techniques éducatives spécifiques : l'intervenant professionnel est formé à la langue des signes, au Braille, à la méthode Teacch, à l'ABA, etc.
- Les prestations actuellement proposées me suffisent
- La garde d'urgence : l'intervenant professionnel s'installe chez vous en cas d'urgence ou de votre absence imprévue
- Autre

Précisez :





22. Percevez-vous l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et, le cas échéant l'un de ses compléments ?

- AEEH sans complément
- AEEH et complément de 1ère catégorie
- AEEH et complément de 2ème catégorie
- AEEH et complément de 3ème catégorie
- AEEH et complément de 4ème catégorie
- AEEH et complément de 5ème catégorie
- AEEH et complément de 6ème catégorie
- Je ne bénéficie pas de l'AEEH

23. Si ce complément vous est accordé au titre de la tierce personne, veuillez préciser le temps d'aide humaine pris en compte (voir votre notification MDPH) :

- 20%
- 50%
- 100%
- Le complément est accordé au titre des frais seulement

24. Percevez-vous la majoration pour parent isolé ?

- Oui
- Non

25. Percevez-vous, pour votre enfant ou votre adolescent, la prestation de compensation du handicap au titre de l'aide humaine (PCH) ?

- Oui
- Non

26. Pouvez-vous préciser le nombre d'heures mensuelles d'aide humaine qui vous sont accordées par la CDAPH ? (total des heures par mois)





L'intervention du ou des intervenants professionnels auprès de votre enfant ou adolescent laisse un reste à charge (après déduction des prestations AEEH, complément d'AEEH, PCH).

27. Vous êtes employeur de l'intervenant professionnel, veuillez indiquer le montant mensuel de votre reste à charge.

Si vous n'avez pas de reste à charge, veuillez indiquer 0.

Euros par mois

28. Vous avez recours à un aidant salarié d'un service d'aide à domicile, veuillez indiquer le montant mensuel de votre reste à charge.

Si vous n'avez pas de reste à charge, veuillez indiquer 0.

Euros par mois





Quelques dernières informations ...

29. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Agriculteurs exploitants | <input type="radio"/> Employés |
| <input type="radio"/> Artisans, commerçants, chefs entreprise | <input type="radio"/> Ouvriers |
| <input type="radio"/> Cadres, professions intellectuelles supérieures | <input type="radio"/> Retraités |
| <input type="radio"/> Professions intermédiaires | <input type="radio"/> Autres personnes sans activité professionnelle |

30. Quelle est l'année de naissance de votre enfant ou adolescent ?

31. Votre enfant ou adolescent est :

- | | |
|---------------------------------|---------------------------------|
| <input type="radio"/> Un garçon | <input type="radio"/> Une fille |
|---------------------------------|---------------------------------|

Dans le cadre de cette étude, nous avons besoin de regrouper les divers types de handicaps et de maladies. Nous les avons ainsi limités à la liste suivante.

32. Merci d'indiquer la situation qui se rapproche le plus de celle de votre enfant ou adolescent :

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Déficience cognitive | <input type="radio"/> Traumatisme crânien |
| <input type="radio"/> Déficience motrice | <input type="radio"/> Polyhandicap |
| <input type="radio"/> Déficience intellectuelle | <input type="radio"/> Maladie invalidante |
| <input type="radio"/> Déficience visuelle | <input type="radio"/> Plurihandicap |
| <input type="radio"/> Déficience auditive | <input type="radio"/> Autisme ou autres troubles envahissant du développement |
| <input type="radio"/> Déficience viscérale | <input type="radio"/> Troubles majeurs du comportement |
| <input type="radio"/> Déficience psychique | |





33. Merci d'indiquer le type de handicap, de maladie ou de déficience de votre enfant ou adolescent :

34. Quel est le département de résidence de votre enfant ou adolescent :

35. Nous vous remercions de nous préciser qui a répondu au questionnaire :

(plusieurs réponses possibles)

- Le père de l'enfant
- La mère de l'enfant
- Le père et la mère
- Avec la participation de l'enfant ou de l'adolescent
- Une autre personne

Précisez :





36. Le cadre ci-dessous vous permet de nous apporter toutes les remarques et les commentaires que vous souhaitez faire (sur l'accompagnement à domicile de votre enfant ou adolescent, sur vos attentes vis à vis des pouvoirs publics, ou bien vis à vis des prestataires de service à domicile)

Les informations demandées sont nécessaires pour améliorer l'offre d'aide à domicile destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap. La mention de l'e-mail est facultative.

Si vous indiquez votre e-mail, nous pourrons vous faire part directement des résultats de l'enquête. Vous serez également informé(e) des activités de l'association Handéo.

Email (facultatif) :

Conformément à la loi "informatique et libertés" du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant à contact@handeo.fr.

Le fichier est déclaré auprès de la CNIL sous le numéro 1683145."

Pour envoyer vos réponses, merci de cliquer sur VALIDER





Vos réponses au questionnaire ont été validées. Nous vous remercions de votre participation.

Les résultats seront disponibles en janvier 2014, sur le site d'Handéo.

www.handeo.fr

11.4 Annexe 4 : liste des sites et bulletins de diffusion du questionnaire

Sites Web ayant relayé l'enquête

14.06.13

- <http://www.integrance.fr/page/participez-l-enquete-nationale-d-handeo-pour-connaître-les-besoins-d-aide-domicile-des-enfants->
- <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/archive/2013/06/14/aide-a-domicile.html>
- <http://www.apologie.fr/aide-a-domicile-aupres-denfants-en-situation-de-handicap.html>

15.06.13

- <http://www.handrome-services.org/>
- <http://www.adapei-drome.org/index.php>

17.06.13

- http://www.chez-vous.pro/grande-enqu-d-hand-sur-les-services-omicile-et-les-enfants-handicap_272.html

18.06.13

- <http://www.place-handicap.fr/spip.php?article78>
- http://www.firah.org/index.php?option=com_content&view=article&id=125%3Ahandeo-realise-une-enquete-nationale&catid=6%3Aactualites&Itemid=8&lang=fr
- <http://www.adapeidurhone.fr/index.php?rubrique=344&idAct=64>

20.06.13

- <http://www.aveclesaidants.fr/actualites/participez-a-lenquete-nationale-des-parents-denfants-handicapes/>
- <http://www.aisne.com/Parents-d-enfants-handicapes-repondez-a-l>
- <http://www.apamad.fr/fr/actualites-apamad/actualites-apamad34.html>
- <http://www.fedesap.org/content/enquete-nationale-handeo-aide-domicile-aupres-denfants-en-situation-de-handicap>
- http://www.id2sorties.com/sorties/2364303_une-enquete-destinee-aux-parents-d-enfants-en-situation-de-handicap.aspx
- <http://frenchfragile.wordpress.com/2013/06/20/lassociation-handeo-conduit-actuellement-une-etude-sur-les/>
- <http://fr.groups.yahoo.com/group/entraidesyndromeXfragile/message/1264>

21.06.13

- <http://www.creaialsace.org/index.htm>
- http://www.mdph33.fr/handeo_lance_une_enquete_nationale.html
- <http://dd68.blogs.apf.asso.fr/>
- <http://www.aidautonomie.fr/informations-et-conseils/l-actualite/enquete-nationale-handeo-sur-le-besoin-d-aides-a-domicile-pour-les-enfants-ou>

23.06.13

- <http://dd91.blogs.apf.asso.fr/archive/2013/06/15/enquete-nationale-handeo-sur-l-aide-a-domicile-aupres-d-enfa.html>

24.06.13

- <http://www.faire-face.fr/archive/2013/06/24/aide-a-domicile-aupres-d-enfants-en-situation-de-handicap-re.html#.Ucf5eIW2T98.twitter>
- <http://www.suprem-assis.com/actualites/aide-a-domicile-aupres-d-enfants-en-situation-de-handicap-repondez-a-l-enquete-nationale-de-l-association-handeo-0341430/>
- <http://www.mdph32.fr/actualites/12/99.html>

25.06.13

- <http://www.a2micile.com/component/content/article/2-actualites/141-enquete-handeo-besoins-enfant-handicap>
- <http://bdilesolidaireetcombarive.blogspot.fr/2013/06/aide-domicile-aupres-denfants-en.html>

26.06.13

- http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=304:enquete-nationale-handeo&catid=41:actualites&Itemid=64

27.06.13

- <http://delegationafm56.blogs.afm-telethon.fr/archive/2013/06/27/l-association-handeo-prepare-une-enquete-aupres-des-parents.html>

01.07.13

- <http://amyotrophies-spinales.blogs.afm-telethon.fr/archive/2013/07/01/aide-a-domicile-aupres-des-enfants-handeo-mene-l-enquete.html>

03.07.13

- <http://locamin.unblog.fr/category/association-lo-camin/>

04.07.13

- <http://www.yvelines.fr/2013/07/04/aide-a-domicile-aupres-denfants-en-situation-de-handicap-enquete-nationale/>

06.07.13

- <http://www.arimc-ra.org/rubriques/haut/actualites/parents-participez-a-l-enquete-nationale>

08.07.13

- <http://www.alged.com/actualites.html>
- http://www.mdph31.fr/367-informations_g%C3%A9n%C3%A9rales.html

10.07.13

- <http://www.autonom-lab.com/blog/2013/07/10/enquete-nationale-handeo/>

12.07.13

- <http://www.handrome-services.org/>

15.07.13

- <http://www.unapei.org/Aide-a-domicile-aupres-des-enfants.html>

16.07.13

- <http://ddl1.blogs.apf.asso.fr/tag/hand%C3%A9>

19.07.13

- <http://www.domaliance.fr/qui-sommes-nous/actualites/141-enquete-handeo-besoins-enfant-handicap>

21.07.13

- <http://www.craif.org/actualite-45-943-aide-a-domicile-aupres-d-enfants-en-situation-de-handicap--enquete-nationale-d-handeo.html>

22.07.13

- <http://odilesolidaireetcombative.blogspot.fr/2013/07/handeo-enquete-nationale-le.html>

25.07.13

- <http://www.aidants.fr/actualites/133-handeo-lance-une-enquete-nationale>

26.07.13

- http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=262:enquete-nationale-handeo&catid=41:dernieres-actus&Itemid=89
- <http://www.lesforcesduhandicap.fr/actualites/hebergement-et-vie-quotidienne/366-enquete-nationale-handeo-le-questionnaire-est-en-ligne>

29.07.13

- <http://www.fondshs.fr/index.php?NumArticle=ENQUETE-NATIONALE-Aide-domicile--759>
- <http://www.scoop.it/t/handicap-et-compagnie?page=2>

30.07.13

- <http://www.kangouroukids.fr/actualites/enquete-nationale-cap-handeo.html>
- <http://www.franchise-magazine.com/actualite/communiques/kangourou-kids-partenaire-de-cap-handeo-relaie-l-enquete-3850.html>
- <http://institut-des-parons.org/>
- <http://www.parcours-handicap13.fr/infos-actu>

31.07.13

- http://www.weka.fr/actualite/action-sociale-thematique_7846/une-enquete-sur-l-aide-a-domicile-apportee-aux-enfants-handicapes-article_84282/

01.08.13

- <http://www.toute-la-franchise.com/news-223871-kangourou-kids-relaie-une-enquete-nationale-de-cap-handeo.html>

04.08.13

- <http://www.handroit.com/>

20.08.13

- <http://www.franchise-service.fr/news-225081-kangourou-kids-s-associe-a-cap-handeo-pour-une-meilleure-garde-des-enfants-handicapes.html>
- <http://www.observatoirede lafranchise.fr/indiscretions-actualite/KANGOUROU-KIDS-kangourou-kids-partenaire-de-cap-handeo-relaie-leur-enquete-45777.htm>

27.08.13

- <http://www.handicap-info.fr/enquete-nationale-questionnaire-en-ligne/#>

02.09.13

- <http://blog.o2.fr/2013/09/02/o2-relaie-lenquete-nationale-handeo/>

04.09.13

- <http://www.afm-telethon.fr/actualites/quelles-aides-domicile-pour-enfants-situation-handicap-1414>

05.09.13

- http://www.compagnons.com/actualites/enquete_handeo-a-14.html

16.09.13

- <http://www.fesp.fr/actualite/handeo-interroge-les-parents-denfants-handicapes>

22.10.2013

- <http://www.assadroussillon.com/index.php?news&nid=25>

Pas de date de publication connue :

- <http://www.mdph27.fr/enquete-nationale-aide-a-domicile-aupres-denfants-en-situation-de-handicap/>
- <http://www.fisaf.asso.fr/promouvoir-vie-du-secteur/item/974-enquete-nationale-aide-a-domicile-aupres-d%E2%80%99enfants-en-situation-de-handicap.html>
- <http://www.cap-integration-marne.fr/-Bloc-notes->
- http://www.association-les-tout-petits.org/site.php?id_rubrique=6
- <http://www.handicap13.fr/handicap13/CG13/cache/bypass/pid/59;jsessionid=7DF83CFB247237F0AC1E0CE156798482?print=1>
- <http://www.gpf.asso.fr/>

Revue / publications ayant relayé l'enquête

- **FEGAPEI** - *L'Essentiel de l'actu* n°94 – 21/06/13
http://www.fegapei.fr/images/stories/Communication/Essentiels_Memos/2013/Juin/essentiel_n94.pdf
- **MSSH** - *Lettre d'information bimensuelle* n°13 – 28/06/13
http://mssh.ehesp.fr/wp-content/uploads/2013/07/FI_1313.pdf
- **INS HEA** - *Lettre d'information Flash* n°76 – Juillet 2013

http://communication.inshea.fr/ins_flash/insflash.htm

- **Handéo** – *Cap'info* n°10 – Juillet 2013
http://www.handeo.fr/images/communication/capinfo_n10.pdf
- **UNAFTC** – *Traits d'Union* n°28 – Juillet 2013
<http://www.traumacranien.org/images/unafc/documents/tu28>
- **Unapei** – *Vivrensemble* n°116 – Septembre 2013

Relais de l'enquête par emailing

- Apamad
- Appeimc
- Cap'intégration
- Fedesap
- Handéo 13 / IPH 13 (PRL)
- HandYvelines (PRL)
- Inov'hand (PRL)

Relais de l'enquête par Handéo

- Facebook Cap'Handéo
- Twitter
- Actualité sur le site internet
- Google +
- Emailing aux labellisés (x2)
- Emailing aux journalistes et site internet spécialisés

11.5 Annexe 5 : Blogs et forums de parents consultés

<http://aidants49.fr/index.php?action=page.temoignages>

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/temoignages/>

<http://theyiayiasblogfestival.blogspot.fr/2012/04/quand-le-handicap-mental-grande-cause.html>

<http://theyiayiasblogfestival.blogspot.fr/2011/05/vous-connaissez-le-syndrome-x-fragile.html>

<http://theyiayiasblogfestival.blogspot.fr/2012/01/ou-on-va-papa-quand-on-sera-grand-et.html>

http://forum.doctissimo.fr/sante/handicap/garde-handicape-paris-sujet_466_1.htm

[http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/points de vue de parents, p.53-59.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/points_de_vue_de_parents_p.53-59.html)

www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=79

<http://www.dailymotion.com/fr/relevance/search/mon+petit+frere+de+la+lune/1#video=xpfa5w>

<http://www.observatoire-parentalite.com/>

<http://enfant-dysphasie.fr/forum2/viewtopic.php?id=1643>

<http://monenfant.meccano.fr/baby-sitting-confier-son-enfant/>

11.6 Annexe 6 : Montants de l'AEEH et compléments au 01/04/2013.

AEEH simple 129,21 €,

MPI Majoration Parent Isolé

	Montant du complément	Arrêt activité des parents ou Embauche d'une tierce personne (nombre d'heures par semaine)		Dépenses liées au handicap	TOTAL AEEH + Complément	MPI	AEEH + COMPLEMENT + MPI
Complément 1	96,91 €		frais ≥ à	223,44 €	226,12 €		
Complément 2	262,46 €	20% ou 8 H			391,67 €	52,49 €	444,16 €
			ou frais ≥ à	387,03 €			
Complément 3	371,49 €	50% ou 20 H			500,70 €	72,68 €	573,38 €
		20% ou 8 H	et frais ≥ à	235,41 €			
			ou frais ≥ à	494,76 €			
Complément 4	575,68 €	100% ou temps plein			704,89 €	230,16 €	935,05 €
		50% ou 20 H	et frais ≥ à	329,45 €			
		20% ou 8 H	et frais ≥ à	437,18 €			
			ou frais ≥ à	696,53 €			
Complément 5	735,75 €	100% ou temps plein	et frais ≥ à	285,84 €	864,96 €	294,77 €	1 159,73 €
Complément 6	1 096,50 €	100% ou temps plein	et contraintes permanentes		1 225,71 €	432,06 €	1 657,77 €



**APF ÉCOUTE PARENTS**

Des parents d'enfant en situation
de handicap* **à votre écoute**

N° Vert d'écoute et de soutien*

0 800 800 766

* handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap (appel anonyme et gratuit à partir d'un poste fixe)

APF Écoute Infos, 17 bd Blanqui, 75013 Paris - Tél : 01 40 78 27 25
www.ecoute-infos.apf.asso.fr - ecoute-infos@apf.asso.fr