



FÉVRIER
2020

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Un questionnaire
auto-administré auprès
des SAAD Familles
des quatre fédérations.

Des entretiens réalisés
auprès des familles
bénéficiaires et des
professionnels des
SAAD Familles
les accompagnant.

Des « focus group » avec
des responsables de
SAAD Familles et des
intervenants pour
comprendre les pratiques
déployées, les difficultés
rencontrées et les pistes
d'amélioration.

Des recueils de pratiques
auprès d'acteurs porteurs
de dispositifs innovants.

Handicaps et parentalités : mieux comprendre le rôle des SAAD Familles

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE MENÉE PAR LES QUATRE FÉDÉRATIONS DE LA BRANCHE
DE L'AIDE, DE L'ACCOMPAGNEMENT, DES SOINS ET DES SERVICES À DOMICILE
AVEC LE SOUTIEN DE LA CNAF, DE LA DGCS ET DE LA MSA

Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) interviennent à des moments clés de la vie des familles pour prévenir les fragilités et les difficultés rencontrées. Les Techniciens d'Intervention Sociale et Familiale (TISF) et les Auxiliaires de Vie Sociale (AVS) interviennent au domicile ou à partir du domicile en étayage de la fonction parentale, que ce soit dans le domaine de la vie courante, des aspects éducatifs ou des dynamiques d'insertion.

Leurs interventions s'inscrivent dans le cadre du soutien à la parentalité de la branche famille (Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et de la Mutualité Sociale Agricole (MSA)), et des actions de prévention au titre de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) et de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

Les SAAD Familles sont de plus en plus souvent amenés à accompagner des familles dont au moins un membre est en situation de handicap, que ce soit un des parents et/ou un des enfants. Cependant, les besoins spécifiques de ces familles ne sont pas clairement identifiés et les réponses demeurent insatisfaisantes.

Nos quatre fédérations de la branche de l'aide à domicile ont souhaité réaliser, avec Handéo et Emicité, une étude pour :

- repérer les besoins spécifiques de ces familles ;
- identifier les pratiques et la plus-value des SAAD Familles ;
- formuler des préconisations pour faire évoluer les réponses tant au niveau des politiques publiques que des pratiques.

REPÈRES

PRÈS DE
300
SAAD FAMILLES
EN 2018

121 955
FAMILLES
ACCOMPAGNÉES
EN 2018

L'ÉTUDE EN CHIFFRES

8/10
SAAD

DÉCLARENT ACCOMPAGNER RÉGULIÈREMENT
DES FAMILLES DONT L'UN DES MEMBRES
EST EN SITUATION DE HANDICAP

8/10
SAAD

DÉCLARENT AVOIR FORMÉ
AU MOINS UN TISF OU AVS
AU HANDICAP

Situations complexes et manque de solutions

L'étude « Handicaps et parentalités » pointe une contradiction : rien n'est prévu dans les dispositifs actuels de droit commun (CAF, MSA ou conseils départementaux) pour répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement à la parentalité des familles en situation de handicap. Pour autant, l'intervention des SAAD auprès des familles fragilisées par le handicap représente une réelle plus-value dans la prise en compte de leurs besoins d'aide à la parentalité : qualité des liens enfants-parents, écoute, soutien dans les démarches administratives et les rendez-vous médicaux. Les deux monographies ci-dessous en témoignent.

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE BARTY : DES GRANDS PARENTS ÉPUISÉS

Carine, 37 ans, enceinte, se retrouve hémiplégique à la suite d'un AVC. Au regard du besoin d'aide quotidien que son mari ne veut pas assumer, Mme Barty part s'installer avec le bébé chez ses parents qui la soutiennent seuls plusieurs mois avant que les aides ne puissent être mises en place. Après ouverture de ses droits, elle bénéficie de la prestation de compensation du handicap et d'une aide de la MSA au motif « naissance ». Les heures PCH sont normalement dédiées à de l'aide à la vie quotidienne en compensation du handicap de Mme Barty, mais sa situation demande de l'aide pour s'occuper de son bébé. Le SAAD décide alors de positionner des TISF auprès de cette famille, même si le tarif PCH ne couvre pas l'intégralité du coût de cet accompagnement.

Les grands-parents sont aussi obligés de prendre le relais les nuits et les week-ends, du fait du manque d'heures attribuées. De plus, après 6 mois, le nombre d'heures au titre « naissance » sera épuisé et il faudra formuler une nouvelle demande pour une intervention ponctuelle au motif « séparation », entraînant une rupture dans l'accompagnement.

« **il faut lui donner le bain, lui couper les ongles, lui préparer à manger, lui donner à manger, changer la couche, etc. Tout ce que doit faire une mère en gros !** »

La situation de Mme Barty met bien en évidence l'écart entre son besoin spécifique de soutien à la parentalité du fait d'une situation de handicap et les dispositifs disponibles tant dans le cadre de la PCH que dans celui de la branche Famille (CAF et MSA).

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE ROBINEAU : UNE MAMAN COMPLÈTEMENT DÉPASSÉE

Magali, 23 ans, enceinte, doit interrompre ses études et suivre son mari à 200 km où il est en formation. Sans soutien familial et social, Magali se sent rapidement isolée avec le petit Damien et tombe de nouveau enceinte.

L'isolement, la fatigue de la grossesse associée à celle de s'occuper d'un enfant en bas-âge l'épuisent. À la naissance du petit Amédée, la puéricultrice de PMI repère les difficultés de la jeune maman et l'orienté vers un SAAD Famille.

Des TISF interviennent quelques heures par semaine pour l'entretien du logement, s'occuper des enfants, permettre à la maman de se reposer, d'échanger et sortir au parc. Leur présence permet aussi à Magali de partager son inquiétude quant au développement de Damien. Les TISF identifient rapidement les difficultés de l'enfant sur le plan cognitif. Après échanges entre les professionnelles et la mère, un rendez-vous de santé est pris et la famille peut être accompagnée dans le long processus de diagnostic.

L'intervention des SAAD Familles permet le repérage de troubles du développement de l'enfant et l'accompagnement des parents durant la période de recherche de diagnostic. Par leurs interventions, les TISF contribuent aussi à la progression de l'enfant et au maintien des relations parents-enfants.

« **Les TISF l'ont aidé à s'exprimer et à se faire comprendre, alors qu'avec moi, il communiquait par gestes. Avec les TISF, la parole vient peu à peu et se libère. »**



Des expérimentations susceptibles d'ouvrir la voie



De nombreux dispositifs ont été créés par des acteurs locaux afin de renforcer les réponses d'accompagnement et de soutien aux familles avec un membre en situation de handicap. La cartographie ci-contre présente quelques-uns des dispositifs expérimentaux qui ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie dans le cadre de cette étude.

📍 LA PRISE EN CHARGE DE L'ACCOMPAGNEMENT À LA PARENTALITÉ

Dispositif : PCH aide à la parentalité
Financeurs : Conseils départementaux d'Ille-et-Vilaine et de Gironde

Public : parents en situation de handicap et éligibles à la PCH « aide humaine » avec enfants de moins de 7 ans.

En Ille-et-Vilaine :

- Enfant de moins de 3 ans : 5 h / jour sur 365 jours pour une famille monoparentale.
- 5 h / jour sur 216 jours pour un couple.
- Enfant de 3 à 7 ans : même principe mais 2 h / jour.

En Gironde :

- Renforcement des plans PCH : 1 h à 2 h supplémentaires / jour aux futurs parents, et ce jusqu'aux 3 ans de l'enfant.

📍 LA PRISE EN CHARGE DU RÉPIT ET DU SOUTIEN AUX AIDANTS

Dispositif : Contrat Droit au répit
Financeur : CAF du Haut-Rhin

Public : enfants et adolescents de moins de 16 ans avec reconnaissance administrative de leur handicap.

Modalités : selon l'évaluation des besoins réalisée par le SAAD Familles, en général une à deux interventions par semaine d'une durée de 3 h à 5 h, sur une période d'un an avec possibilité de reconduction.

📍 Le soutien aux aidants

Dispositif : Le soutien aux aidants
Financeur : PMI de l'Isère

Public : enfants de moins de 6 ans en situation de handicap.

Modalités : aide ponctuelle de 40 heures maximum à utiliser sur une période de 6 mois, renouvelable une fois.

Dans certains territoires, des acteurs du secteur du handicap ont créé des services dédiés à l'accompagnement à la parentalité des personnes vivant avec un handicap. Ces services interviennent parfois dès le désir d'enfant.

Modalités : leurs missions varient. Il peut s'agir de l'accompagnement à la parentalité des familles et/ou de l'orientation et de la coordination des accompagnements. Certains services constituent aussi des plateformes ressources pour les partenaires.

Résultats de l'étude

DES BESOINS PEU OU NON COUVERTS

L'étude permet de faire un premier état des lieux des besoins non couverts et des attentes des familles dont un des membres est en situation de handicap :

- **la question de la fratrie**, avec plusieurs besoins : la possibilité pour les parents de consacrer du temps à chacun des enfants ou encore limiter l'impact du handicap d'un frère ou d'une soeur dans les relations fraternelles ;
- **un besoin de répit des parents** du fait des importantes répercussions du handicap d'un enfant sur la vie de la famille ;
- **le besoin d'un soutien spécifique** aux familles pendant le cheminement particulièrement complexe de l'identification des difficultés de leur enfant, jusqu'à la mise en place d'un accompagnement adapté ;
- **le besoin de compensation du handicap** des parents tant pour la réalisation des soins quotidiens auprès de leur enfant que sur les aspects éducatifs selon les situations.

À leur niveau, les SAAD Familles apportent déjà des réponses face à des besoins qui restent encore invisibles et hors du cadre des politiques publiques.

LES LEVIER D'ACTION IDENTIFIÉS DANS L'ÉTUDE

- Organiser et coordonner la réponse des politiques publiques du handicap, du soutien à la parentalité et de protection de l'enfance pour une approche globale des situations familiales et une meilleure réponse à leurs besoins. Il s'agit aussi d'encourager et de faciliter l'intervention des SAAD Familles avec le volume d'heures nécessaire, tout en évitant les ruptures de parcours.
- Renforcer l'interconnaissance et la coopération entre les acteurs du soutien à la parentalité et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- Adapter la formation et l'organisation des services familles en développant des temps de sensibilisation et de formation aux spécificités du handicap, ou encore en renforçant les temps d'analyse de la pratique et de supervision.

Nos recommandations



Renforcer l'intervention des SAAD Familles en périnatalité

auprès de toutes les familles (dans un cadre de droit commun). Cette intervention contribuera notamment au repérage précoce d'éventuelles difficultés ou troubles du développement d'un enfant et à son orientation vers des structures adaptées en lien avec les partenaires du territoire.



Proposer un accompagnement des familles dans les moments clés fragilisant la dynamique familiale,

lors de l'apparition des premières difficultés ou troubles et pendant le processus de diagnostic du handicap ou encore à des moments clés comme l'entrée à l'école.



Développer des solutions de répit en s'inspirant des initiatives territoriales

pour les parents dont un ou plusieurs enfants sont en situation de handicap.



Proposer aux parents en situation de handicap, un accompagnement pérenne par les SAAD Familles dans le cadre du soutien à la parentalité

en fonction de leurs besoins. Cet accompagnement s'articulerait autour d'un soutien « matériel » et/ou « éducatif » de la naissance jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte si nécessaire.

Au regard des résultats de cette étude, nos quatre fédérations de l'aide et de l'accompagnement à domicile appellent à une meilleure prise en compte des besoins des familles dont au moins un des membres est en situation de handicap. La structuration des dispositifs offrant des solutions adaptées, lisibles et accessibles, quel que soit le handicap du ou des parent·s ou de·s l'enfant·s, et sur l'ensemble du territoire national, est également essentielle.