

Le rôle des SAAD familles auprès des enfants et des parents en situation de handicap

Rapport final – Février 2020



Avec le soutien de :



Réalisé par :

Cyril Desjeux, directeur scientifique (Handéo)
Franck Guichet, Sociologue (émiCité)

Cécilia Lorant, Chargée de projets Handicap (émiCité)



Sommaire

Introduction	4
I. Méthodologie de l'étude.....	8
1. Une enquête par questionnaire et des entretiens semi-individuels.....	8
2. Les principales caractéristiques des SAAD familles interrogés.....	11
II. L'activité des SAAD familles auprès des familles dont au moins l'un des membres est en situation du handicap	16
1. Description de l'activité générale des SAAD familles auprès des familles avec un membre en situation du handicap	16
1.2 Le public en situation de handicap accompagné par les SAAD familles.....	16
1.2 Les différents types d'intervention des SAAD familles.....	19
2. L'intervention des SAAD familles en fonction du financeur : CAF, PMI, ASE et MSA ..	21
2.1 Les interventions des SAAD familles dans le cadre de la CAF.....	21
a. Le cadre général	21
b. Les interventions des SAAD familles dans le cadre des prestations CAF, lorsqu'un des membres est en situation de handicap : un processus d'invisibilité du handicap ?.....	22
c. Monographie : l'accompagnement de la famille N'Diaye	22
2.2. Les interventions des SAAD familles dans le cadre de la MSA	25
a. Cadre général	25
b. Monographie : L'accompagnement de la famille Barty	25
2.3. Les interventions des SAAD familles dans le cadre de la PMI	30
a. Le cadre général	30
b. Monographie : L'accompagnement de la famille Robineau	30
2.4. Les interventions des SAAD familles dans le cadre de l'ASE	33
a. Le cadre général	33
b. L'aide au répit des parents d'enfants en situation de handicap dans le cadre de l'axe « prévention précoce » de l'ASE : un exemple avec un SAAD familles de l'Isère :	35
c. Les visites en présence d'un tiers	36
d. Monographie : L'accompagnement de la famille Doumbouya.....	37
e. Monographie : L'accompagnement de la famille Deveze-Menuet.....	40
3. Les limites d'intervention des SAAD familles	42
III. Des financements spécifiques dans certains départements.....	45
1. Les aides spécifiques pour la prise en charge du répit et du soutien aux aidants	45
1.1. Le contrat CAF « Droit au répit » : l'exemple d'un SAAD familles dans le Haut-Rhin.....	45
a. Description de la prestation.....	45
b. Des exemples issus du terrain.....	47
1.2. « Le soutien aux aidants » financé par la PMI de l'Isère.....	48
2. Les aides et dispositifs spécifiques permettant la prise en charge de l'accompagnement à la parentalité	48

2.1 La PCH « aide à la parentalité »	49
a. Un exemple avec le Conseil Départemental d'Ille et Vilaine	49
b. L'engagement du département de la Gironde sur la question de « l'handiparentalité ».....	50
2.2. Les interventions dans le cadre du financement du contrat de prévention du Conseil Départemental du Haut-Rhin.....	51
a. L'accompagnement des enfants en situation de handicap.....	51
b. L'accompagnement à la parentalité	52
2.3 Les services d'accompagnement à la parentalité	52
a. Présentation des services d'accompagnement à la parentalité	54
b. Quelles relations entre les SAAD familles et les services d'accompagnement à la parentalité ?	58
Conclusion et pistes d'amélioration	63
Bibliographie	67
Annexes.....	69
Participants à l'étude	79
Missions de l'Observatoire	79
Composition du Comité d'orientation (CO)	80
Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)	80
Le bureau d'étude émiCité.....	81
Comité de suivi et personnes ressources.....	81

Introduction

➤ **Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) pour les familles : de quoi parle-t-on ?**

Les fédérations du domicile ont élaboré ensemble une définition des SAAD familles¹, indiquant qu'il s'agit d'un dispositif d'aide à domicile des familles qui constitue un outil de prévention auprès des familles à plusieurs niveaux :

- de prévention généraliste lorsque l'intervention a lieu auprès de familles fragilisées temporairement par un événement de vie ;
- de prévention ciblée lorsque l'intervention se déroule auprès de familles dans lesquelles un ou plusieurs enfants peuvent courir un risque du fait de la difficulté pour le(s) parent(s) d'exercer la fonction parentale.

La finalité de l'intervention d'aide à domicile, individuelle ou collective, est de renforcer l'autonomie des familles rencontrant des difficultés. Le maintien ou le renforcement de l'autonomie est rendu possible par l'intervention à leur domicile de différents types de personnels qualifiés : les techniciennes et techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF) ou les accompagnants ou accompagnantes éducatifs et sociaux (AES). Ils soutiennent les familles en apportant aide matérielle, éducative et sociale en fonction des besoins. Depuis 2016, le diplôme d'accompagnant éducatif et social (AES) remplace celui d'auxiliaire de vie sociale (AVS). Cependant, dans les SAAD familles, l'usage courant est de parler des AVS, en désignant ainsi davantage leur fonction plutôt que le diplôme.

En préservant l'équilibre des relations familiales, les interventions des SAAD familles participent à la prévention des difficultés sanitaires, familiales ou sociales : à ce titre, elles constituent un levier essentiel en matière de soutien à la parentalité, d'insertion, de prévention en santé ou de protection de l'enfance.

Dans le cadre de la protection de l'enfance, la finalité est d'éviter une dégradation de la situation. Les SAAD Familles sont mobilisés au regard des difficultés familiales entraînant un risque de danger ou un danger pour les enfants, sur les plans de la santé, de la sécurité, de la moralité de ces mineurs ou compromettant gravement leur éducation ou leur développement physique, affectif, intellectuel et social, ainsi qu'aux mineurs émancipés et majeurs de moins de vingt et un ans confrontés à des difficultés familiales, sociales et éducatives susceptibles de compromettre gravement leur équilibre (au sens de l'article L221-1 du CASF) .

¹ Projet de guide DGCS relatif aux SAAD familles. Version du 6 décembre 2017

D'un point de vue réglementaire, la définition des SAAD familles est donnée dans l'article L312-1 du CASF. Les SAAD familles correspondent principalement à deux typologies :

- « 1° Les établissements ou services prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles [L. 221-1](#), [L. 222-3](#) et L. 222-5 ;

[...]

- 16° Les services qui assurent des activités d'aide personnelle à domicile ou d'aide à la mobilité dans l'environnement de proximité au bénéfice de familles fragiles et dont la liste est fixée par décret. »

Ainsi, lorsqu'ils interviennent au titre du 1°, les SAAD familles interviennent dans le cadre de la protection de l'enfance et plus précisément dans le cadre de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) et de la Protection Maternelle Infantile (PMI). Dans ce cas, le cadre réglementaire impose le recrutement de techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF) qui aura à la fois des missions d'intervention (faire du soutien éducatif, du soutien à la parentalité, de favoriser les liens entre la mère et l'enfant etc.) et des missions de synthèse lors de réunion (ce qui représente au minimum 25% du temps de travail des TISF).

Lorsqu'ils interviennent au titre du 16°, les SAAD familles interviennent dans le cadre de l'action de la Branche Famille de la sécurité sociale, gérée par les CAF et les MSA.

Les SAAD familles interviennent également dans le secteur de l'inclusion. Il peut s'agir par exemple d'aider des mineurs étrangers non accompagné et en attente d'une prise en charge (par exemple dans les Centres d'accueil pour demandeurs d'asile). A ce titre, les SAAD familles interviennent au titre du « 8° *Les établissements ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en difficulté ou en situation de détresse* ». Cependant, il n'a pas été rencontré de situation à ce titre dans cette étude.

Les missions des SAAD familles peuvent être réparties en 4 grandes catégories :

- **Du soutien à la parentalité** : aide éducative, aide aux activités de la vie quotidienne etc.
- **Du répit pour la famille** : soutien aux parents confrontés à des difficultés, accompagnement dans la suppléance parentale en cas de maladies, décès, situation de handicap, etc. ;
- **De l'accompagnement à l'insertion sociale**, promotion à la santé, accompagnement au logement (lutte contre l'insalubrité, prévention des expulsions locatives, installation dans un nouveau logement...), accompagnement à la mise en œuvre des

conditions favorables à la reprise d'une activité professionnelle et accompagnement à la gestion administrative ;

- **De la protection de l'enfance** (ASE et PMI)

Les interventions des SAAD Familles s'inscrivent ainsi dans un large éventail, depuis l'accompagnement de la famille et le soutien à la parentalité proposés par les Caisses d'Allocations Familiales jusqu'aux interventions de prévention des risques auprès des enfants protégés au titre de l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance).

Les principaux financeurs des SAAD familles sont les CAF, les MSA et les Conseils Départementaux. Comme les SAAD qui accompagnent des personnes âgées ou en situation de handicap (SAAD PA/PH), les SAAD familles ont un financement basé sur une tarification à l'heure, différenciée selon les professionnels qui interviennent, et présentant des écarts importants d'un département à l'autre.

➤ **Le contexte de l'étude**

Les SAAD familles sont de plus en plus souvent confrontés au handicap dans les familles qu'ils accompagnent, que ce soit le handicap d'au moins un parent ou bien celui d'au moins un enfant. Les SAAD familles se retrouvent alors à la frontière entre les politiques familiales, de protection de l'enfance et du handicap, pour venir en appui à ces familles.

Face aux demandes des familles, des partenaires ou dans des cadres ponctuels en coopération avec des CAF par exemple, certains SAAD familles accompagnent des familles confrontées au handicap développant ainsi des expertises spécifiques. L'intervention des professionnels (TISF et AVS) présente à ce titre une plus-value particulière par la compétence spécifique de ces professionnels dans l'accompagnement au développement des dynamiques familiales combiné à la particularité du soutien à domicile. Par exemple, l'arrivée d'un enfant porteur de handicap, l'apparition de troubles au fil du développement du jeune enfant, la difficulté de passage d'étapes d'ordinaire « banales » sont autant de temps très complexes à gérer pour ces parents et ces familles qui demanderaient un accompagnement spécifique à chacun. Il y a une véritable nécessité de donner aux parents qui ont un enfant en situation de handicap la possibilité de souffler, de s'occuper de soi, des autres enfants présents au foyer et de bénéficier ainsi de « répit parental ».

Ainsi, l'aide à domicile constitue une aide qui permet aux parents de disposer d'un soutien dans le quotidien, d'une ressource dans leurs démarches, d'un relai sur des temps de répit avec leurs autres enfants. C'est dans cet esprit que l'intervention d'une TISF prend tout son sens.

Pour les parents en situation de handicap la question du soutien dans leur rôle de parents est également un enjeu de taille. Sans faire de lien de cause à effet, la question de l'intervention

auprès de ces enfants dans le cadre de la protection de l'enfance peut nous amener à nous interroger sur les démarches de soutien à la parentalité initiées en amont.

Par ailleurs, nombre d'associations déploient des formations complémentaires aux problématiques du handicap pour leurs intervenants.

Les fédérations du domicile (Adessadomicile, FNAAFP/CSF, UNA, UNADMR) et Handéo souhaitent, avec le soutien de la CNAF, la DGE et la MSA mieux appréhender les besoins des familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap ainsi que le fonctionnement des services qui accompagnent ces familles.

Par ce biais, l'enjeu est de sortir de l'ombre cette réalité à la frontière entre les politiques familiales, les politiques de protection de l'enfance et du handicap qui reste encore très peu explorée.

Face à ces réalités, les quatre fédérations du domicile estiment qu'il y a urgence à repérer les pratiques des SAAD familles et identifier leur plus-value auprès de ces familles. En outre, elles insistent sur l'importance de réfléchir à de vraies solutions pour ces familles souvent seules face à leurs difficultés de vie et à leur handicap.

Handéo réunit et collabore avec les principaux acteurs du champ du handicap et du secteur de l'aide et des soins à domicile. Les études réalisées par Handéo s'appuient sur des méthodologies éprouvées de recherche appliquée et participative. C'est pourquoi les fédérations du domicile ont sollicité Handéo pour réaliser cette étude.

Dans ce contexte, Handéo propose de réaliser un état des lieux en menant une recherche appliquée et collaborative sur les besoins d'aide humaine et d'accompagnement à la parentalité, à domicile et à l'extérieur du domicile, des parents ou enfants en situation de handicap.

Ainsi, à travers cette étude, les fédérations du domicile et Handéo souhaitent mieux connaître le fonctionnement des SAAD « familles » lorsqu'ils interviennent auprès de familles dont l'un des membres est en situation de handicap, quelles formes d'aide et d'accompagnement mises en place par les intervenants à domicile (en particulier les TISF), quels impacts de ces interventions sur le soutien à la parentalité, les pratiques éducatives et de soins des parents ainsi que la qualité de la relation parent-enfant.

I. Méthodologie de l'étude

1. Une enquête par questionnaire et des entretiens semi-individuels

➤ Le rôle du Comité de suivi

L'étude a bénéficié de l'appui d'un comité de suivi réunissant les quatre fédérations du domicile (UNADMR, AdessaDomicile, UNA, FNAAFP CSF), des SAAD familles (ADMR 35, le temps du domicile, Adomaide68) ainsi que des personnes ressources (CNAF, APF France-handicap, Trisomie 21 France, UNAFAM, MSA, Conseils Départementaux, FEDESAP, mutuelle intégrance). Il s'est réuni à trois reprises (mars, juillet, octobre 2019).

Sa contribution à la réalisation de l'étude relevait de plusieurs points :

- Validation du questionnaire et des grilles d'entretien
- Identification des SAAD familles et des personnes ressources pour la réalisation des entretiens
- Passation du questionnaire et relance auprès des adhérents
- Analyse des données recueillies
- Relecture et validation du rapport final

➤ L'enquête par questionnaire

L'étude comprend un questionnaire, des entretiens individuels et des focus groups. Le questionnaire avait pour objectif de mieux connaître l'activité handicap des SAAD familles et de recueillir leur perception sur l'importance du handicap dans leurs services. Le questionnaire se voulait court : il comportait 30 questions. Il a été diffusé par les 4 fédérations du domicile (UNA, Adessadomicile, UNADMR, FNAAFP/CSF) membres du comité de pilotage et commanditaires de cette étude.

Le questionnaire a été mis en ligne du mois d'Avril au moins de Juillet 2019. Durant cette période de diffusion, 126 réponses ont été enregistrées. Toutefois, après avoir réalisé un premier traitement des données recueillies, seuls 69 réponses ont pu être exploitées :

- 43 répondants n'étaient pas des SAAD familles, ils n'entraient donc pas dans le cadre de cette étude
- 8 SAAD familles avaient répondu 2 fois au questionnaire
- 6 SAAD familles avaient répondu au questionnaire de façon incomplète

Il est difficile de connaître le nombre exact de SAAD familles. Une enquête de l'ANESM en 2013 estimait qu'il y en avait 400², et en 2018 la CNAF a financé 298 SAAD familles. Du côté des professionnels qui interviennent dans les SAAD familles, il y aurait entre 5 000 et 8 000 TISF et 22 000 AVS³. Compte tenu du nombre de réponses au questionnaire, nous pouvons estimer entre 23% (estimation haute) et 17% (estimation basse) la proportion de SAAD familles ayant répondu.

➤ **Les entretiens et focus groups réalisés**

Pour comprendre les pratiques déployées dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, des entretiens ont été réalisés, auprès des professionnels des SAAD familles et auprès des familles bénéficiaires. Avec ces dernières, les entretiens ont eu lieu chez elle, à leur domicile, et en présence d'un professionnel du SAAD familles. En plus de ces entretiens, deux focus group ont été organisés, l'un avec les responsables de 3 SAAD familles, l'autre avec une dizaine d'intervenants (TISF et AVS). Les focus group visaient à mener une réflexion collective pour mieux comprendre les difficultés rencontrées et échanger sur des propositions d'amélioration. Enfin, des entretiens ont également été réalisés avec des personnes ressources, les fédérations du domicile ainsi que des services d'accompagnement à la parentalité.

Les entretiens qui ont été réalisés sont les suivants :

- ❖ Avec des fédérations du domicile :
 - Un représentant de la fédération UNA
 - Un représentant de la fédération UNADMR
 - Un représentant de la fédération Adessadomicile
 - Un représentant de la fédération FNAAFP/CSF

- ❖ Avec des SAAD familles :
 - 13 intervenants (9 TISF et 4 AVS)
 - 3 responsables de secteurs
 - 6 responsables de structure
 - 6 familles bénéficiaires

² Anesm, Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile (volet 1), 2013

³ Sources statistiques : CNAF 2015 ; Rapport de la branche de l'aide à domicile ; Tillard B., Echanges entre familles et professionnels, Dons et contre-dons, Ethnologie française, 2010/1 Vol. 40, p. 131-139.

- Provenant de différents départements : Saône et Loire, Isère, Haut-Rhin, Maine et Loire et Eure.

❖ Avec des personnes ressources :

- 1 représentant du Conseil Départemental d'Ille et Vilaine
- 1 administrateur de APF France handicap

❖ Avec des services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap :

- 1 représentant du SAPPH Alsace
- 1 représentant du SAPPH Paris
- 2 représentants du SAAP du Nord

➤ **Le principe de l'anonymat**

L'ensemble des entretiens a été réalisé dans un cadre confidentiel et anonyme, c'est pourquoi les noms figurant dans les monographies sont des noms fictifs. Il s'agit avant tout de protéger les familles, mais également les professionnels. Une attention toute particulière a été apportée afin de ne pas délivrer trop d'éléments précis sur les situations étudiées.

➤ **La rédaction des monographies**

La rédaction des monographies vise à mettre au premier plan la parole des différents acteurs, et notamment celle des familles. Les monographies sont un travail de description des situations à partir du point de vue de chaque personne interrogée. Dans l'écriture, un effort important a été fourni pour restituer le plus fidèlement possible le sens des propos des personnes, sans juger ou interpréter leur parole. Seuls les titres et les sous-titres prolongent la parole recueillie (soulignée par un verbatim) en ouvrant sur une analyse possible.

➤ **Une étude exploratoire**

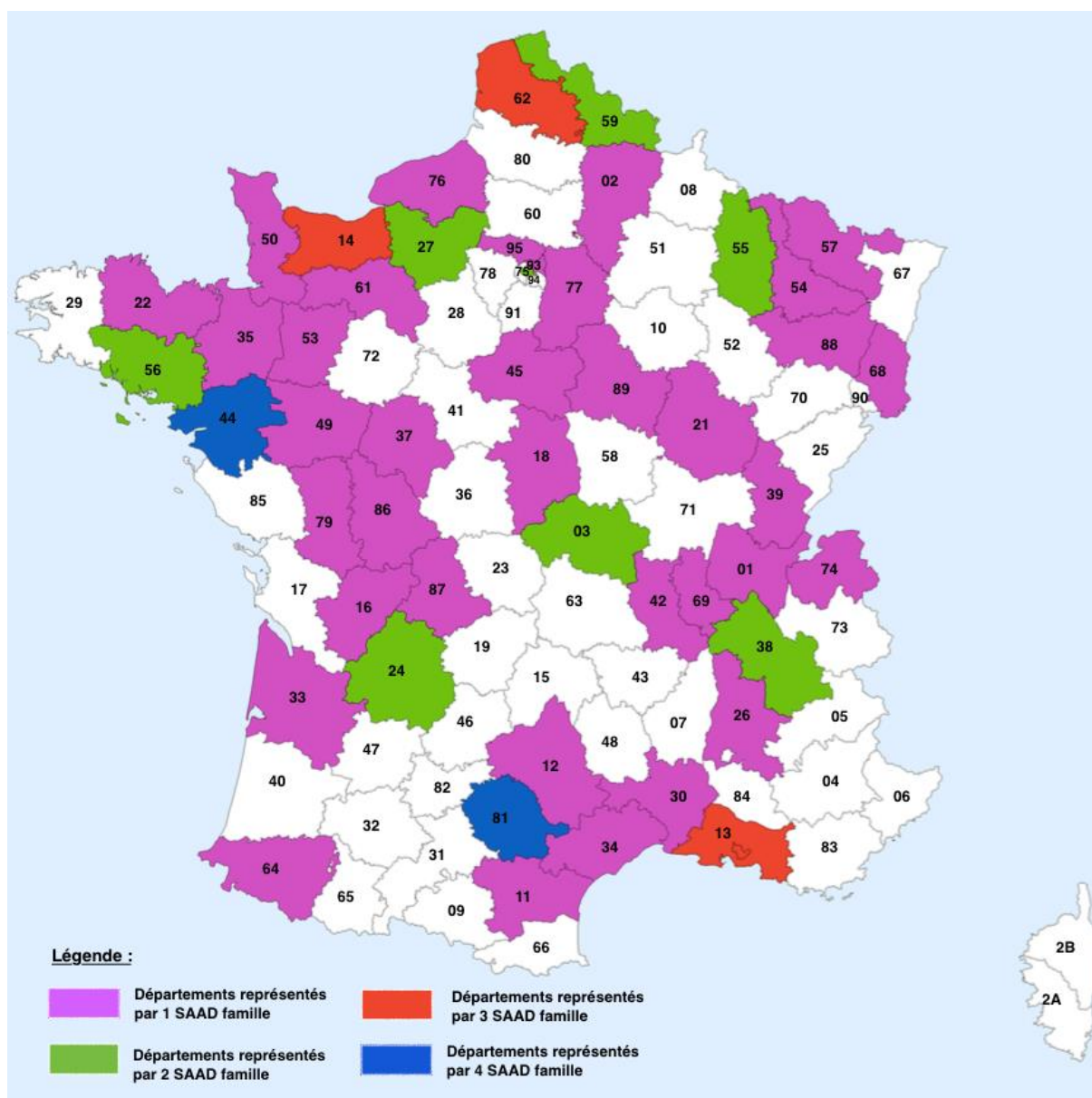
Cette étude se veut être une étude exploratoire. Ainsi, tous les aspects et toutes les problématiques qui gravitent autour des SAAD familles et du handicap ne seront peut-être pas mis à jour et/ou développées. Il s'agit avant tout de réaliser un état des lieux des besoins et attentes des familles, de repérer les pratiques actuellement mises en œuvre par les SAAD familles et leur plus-value, et d'identifier des pistes pour apporter des réponses pertinentes à ces familles inscrites dans le cadre des politiques familiales et du handicap.

Les résultats de cette étude doivent être examinés avec prudence car nous avons principalement recueillis le point de vue des SAAD familles et des familles. Une étude complémentaire pourra être réalisée de manière à recueillir également le point de vue des

financeurs (CAF, MSA, Conseil Départemental) et d'autres partenaires (dans le champ du handicap), mais également de la protection de l'enfance). De plus, les SAAD familles ayant participé à cette étude, que ce soit dans le cadre du questionnaire ou des entretiens, regroupent seulement une partie des adhérents des fédérations commanditaires de l'étude. Enfin, nous pouvons également rappeler qu'au regard de l'intitulé de l'étude, il est raisonnable de penser qu'il y ait une surreprésentation de SAAD familles intervenant auprès de personnes en situation de handicap.

2. Les principales caractéristiques des SAAD familles interrogées

➤ Départements représentés par les SAAD familles ayant répondu au questionnaire

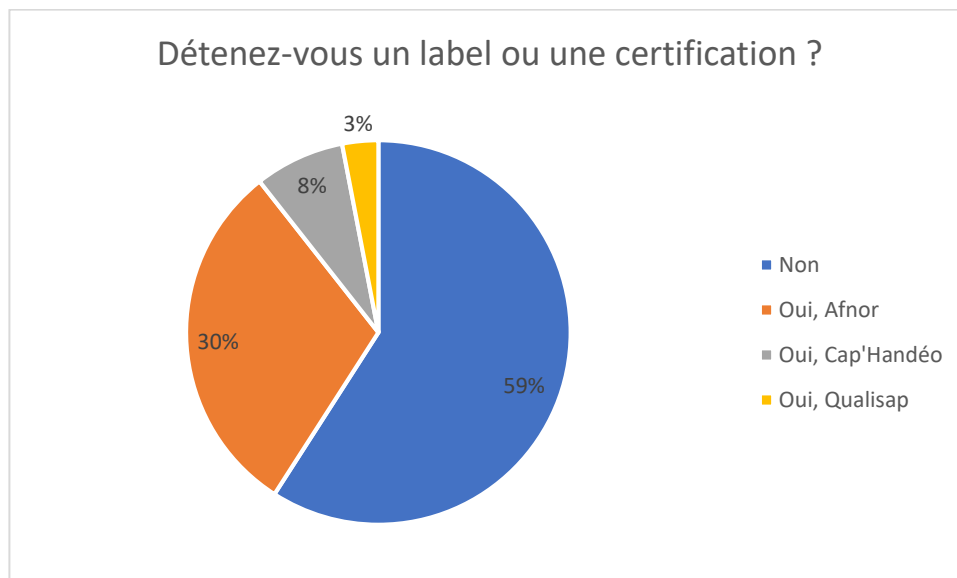


Les SAAD familles ayant participé à l'étude sont répartis dans 50 départements. Les départements les plus représentés (plus d'un SAAD familles) sont : l'Isère (2 SAAD familles) ; l'Eure (2 SAAD familles) ; l'Allier (2 SAAD familles) ; la Dordogne (2 SAAD familles) ; la Meuse (2 SAAD familles) ; le Morbihan (2 SAAD familles) ; le Nord (2 SAAD familles) ; l'Île de France (2 SAAD familles) ; Le Calvados (3 SAAD familles) ; les Bouches-du-Rhône (3 SAAD familles) ; le Pas-De-Calais (3 SAAD familles) ; la Loire-Atlantique (4 SAAD familles) et le Tarn (4 SAAD familles).

Cette cartographie ne prend en compte que les services qui ont répondu au questionnaire. Cela ne veut pas dire qu'il n'existe pas de SAAD familles dans les départements en blanc ou qu'il n'existe qu'un seul SAAD familles dans les départements en fuchsia. Par exemple, un seul SAAD familles a répondu au questionnaire dans le Maine et Loire (49), mais nous savons qu'il existe au moins 3 SAAD familles (puisque'ils ont participé au focus group. Cependant, les trois services n'ont pas répondu au questionnaire).

➤ Les SAAD familles et la certification

Les SAAD familles ayant répondu au questionnaire ne sont pas certifiés pour la majorité d'entre eux :

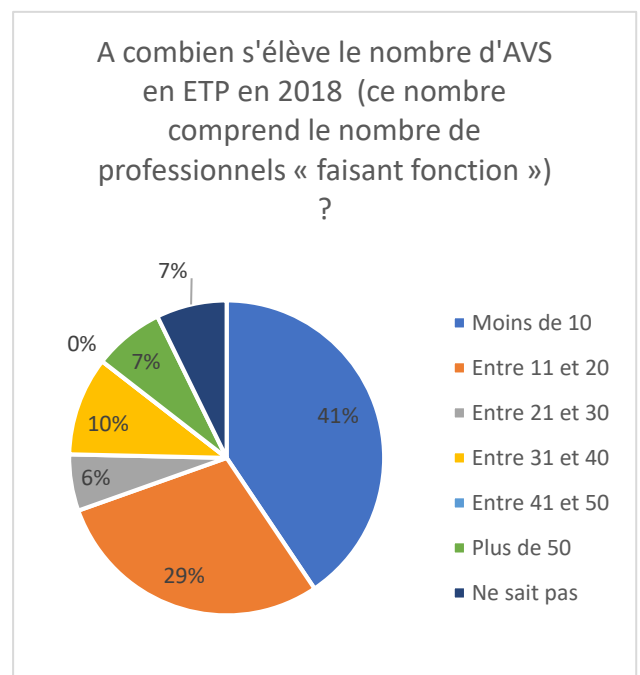
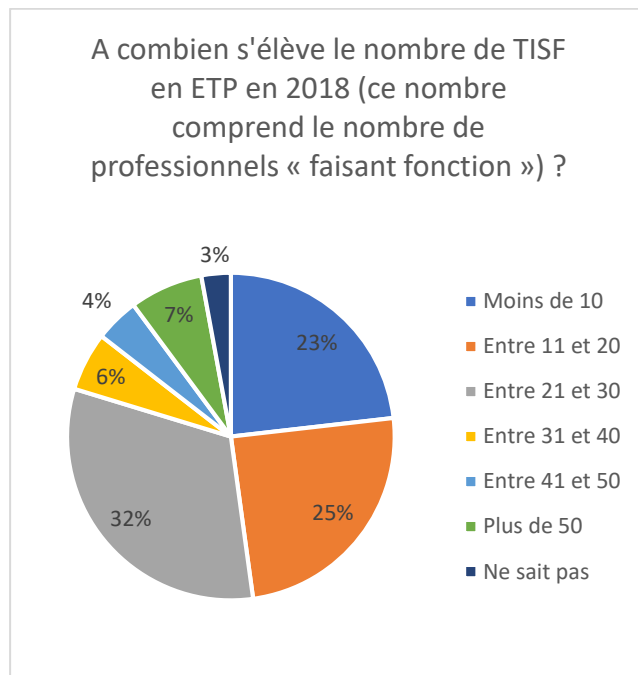


Lorsqu'ils le sont, c'est la certification Afnor qui est le plus souvent choisie puisque les 30% de services certifiés Afnor représentent 73% des services certifiés répondants. Nous pouvons également noter que 8 % des services sont certifiés Cap'Handéo. Le périmètre de cette certification n'incluant pas les SAAD familles, cela nous permet de savoir qu'ils ont également une activité auprès des personnes âgées et en situation de handicap. Les 3 % de services

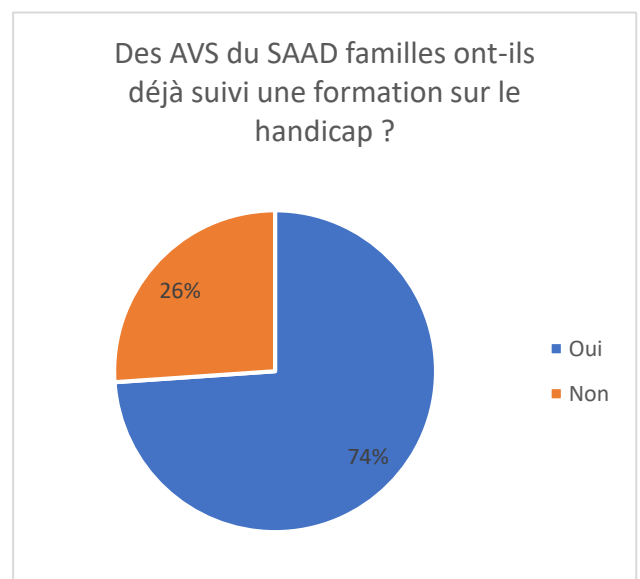
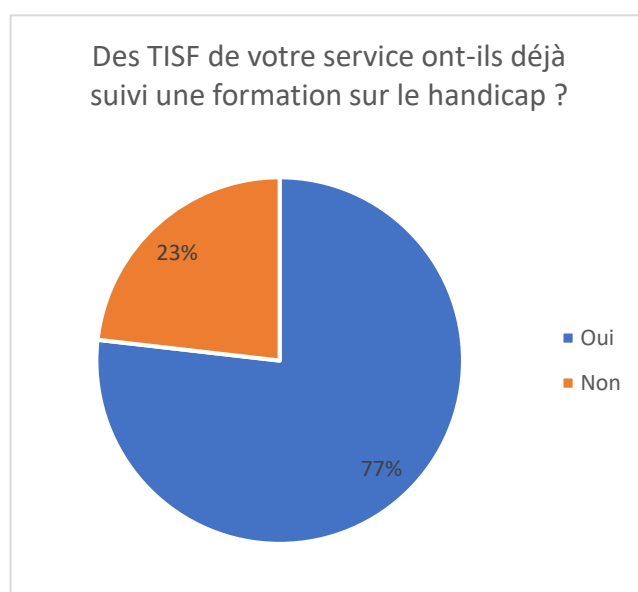
Qualisap sont également intéressants à considérer car il s'agit d'une certification plutôt mobilisée par les entreprises.

➤ **Les professionnels de terrain des SAAD familles**

Les techniciennes de l'intervention sociale et familiales (TISF) et les auxiliaires de vie sociale (AVS) sont les professionnels intervenant au titre des SAAD familles. Le questionnaire nous indique que, en 2018, les SAAD familles disposent le plus souvent de 20 à 30 ETP de TISF parmi leur effectif (pour 32% d'entre-deux), et moins de 10 ETP AVS (pour 41% d'entre eux) :

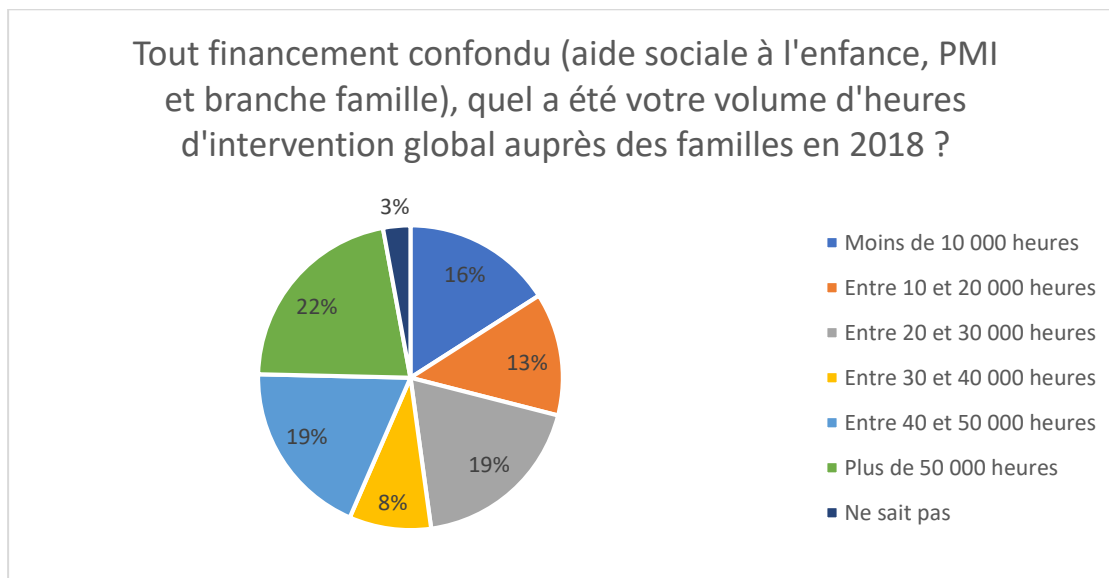


Le questionnaire interrogeait également la formation des intervenants sur le handicap.



Il apparaît que dans près de 8 SAAD familles sur 10, il y a au moins une TISF et/ou AVS de formée au handicap⁴. Seuls 4 SAAD familles intervenant auprès de familles dont l'un des membres est en situation de handicap ne disposent pas de personnel formé au handicap (qu'il s'agisse des TISF ou des AVS). Cela s'explique notamment par le fait que le public en situation de handicap n'est pas « en principe » un public accompagné par les SAAD familles. De plus, le questionnaire ne précise pas si les interventions délivrées auprès des familles dont l'un des membres est en situation de handicap étaient à destination de la personne concernée par le handicap ou non.

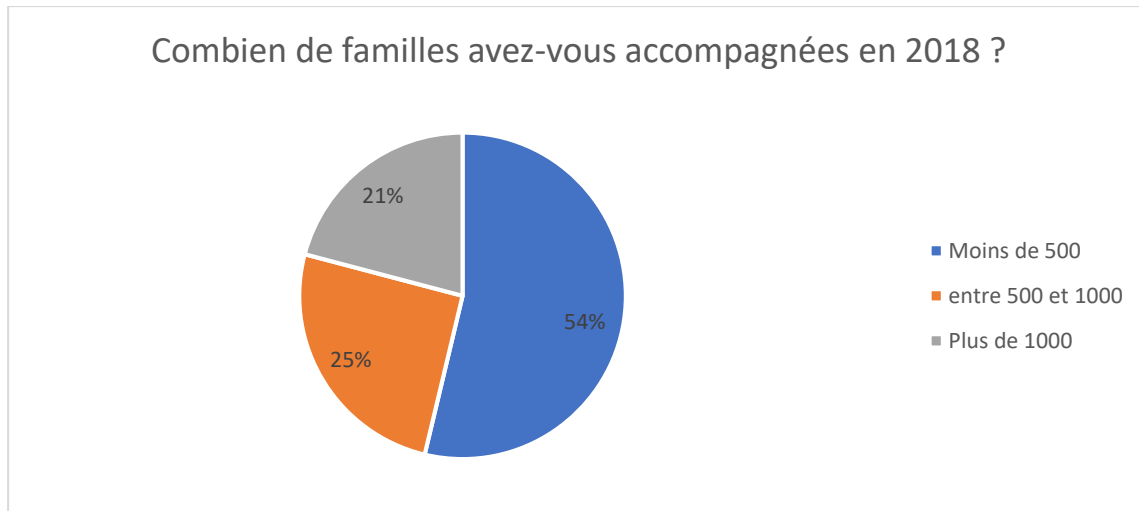
➤ **Le volume d'heures d'intervention global auprès des familles**



Concernant le volume d'heures global en 2018, près de la moitié des SAAD (49%) ont réalisé plus de 30 000 heures d'intervention auprès des familles, et plus de 2 SAAD familles sur 10 ont eu un volume d'activité supérieur à 50 000 heures.

➤ **Nombre de familles accompagnées par les SAAD familles**

⁴ Ici, la formation est entendue dans le sens de la formation professionnelle continue (en général 2 à 5 jours de formation) et qui vient compléter la formation reçue dans le cadre de la formation initiale (correspondant au diplôme).



La majorité des SAAD familles (54%) ont accompagné moins de 500 familles (concernées ou non par le handicap) en 2018. Toutefois, ils sont également près de 46% à être intervenus auprès de plus de 500 familles dont 21% à être intervenu auprès de plus de 1000 familles. Les réponses au questionnaire nous indiquent qu'en moyenne, les SAAD familles ont accompagné environ 650 familles en 2018, allant de 2 familles à 4793 familles accompagnées pour le plus « gros » SAAD.

En résumé ce sont :

- 42 885 familles accompagnées en 2018 par l'ensemble des répondants
- Plus de 2 000 000 d'heures réalisées, tout financement confondu (aide sociale à l'enfance, PMI et branche famille)
- Plus de 1500 TISF (en ETP) et plus de 850 AVS (en ETP)

Selon les chiffres nationaux de la CNAF (ils ne concernent donc que les prestations CAF), en 2017 ce sont :

- 63 939 familles aidées au titre des prestations CAF
- 3 491 088 heures d'intervention CAF

Concernant les prestations financées par la MSA en 2017 :

- 2555 familles aidées
- 112 340 heures d'intervention

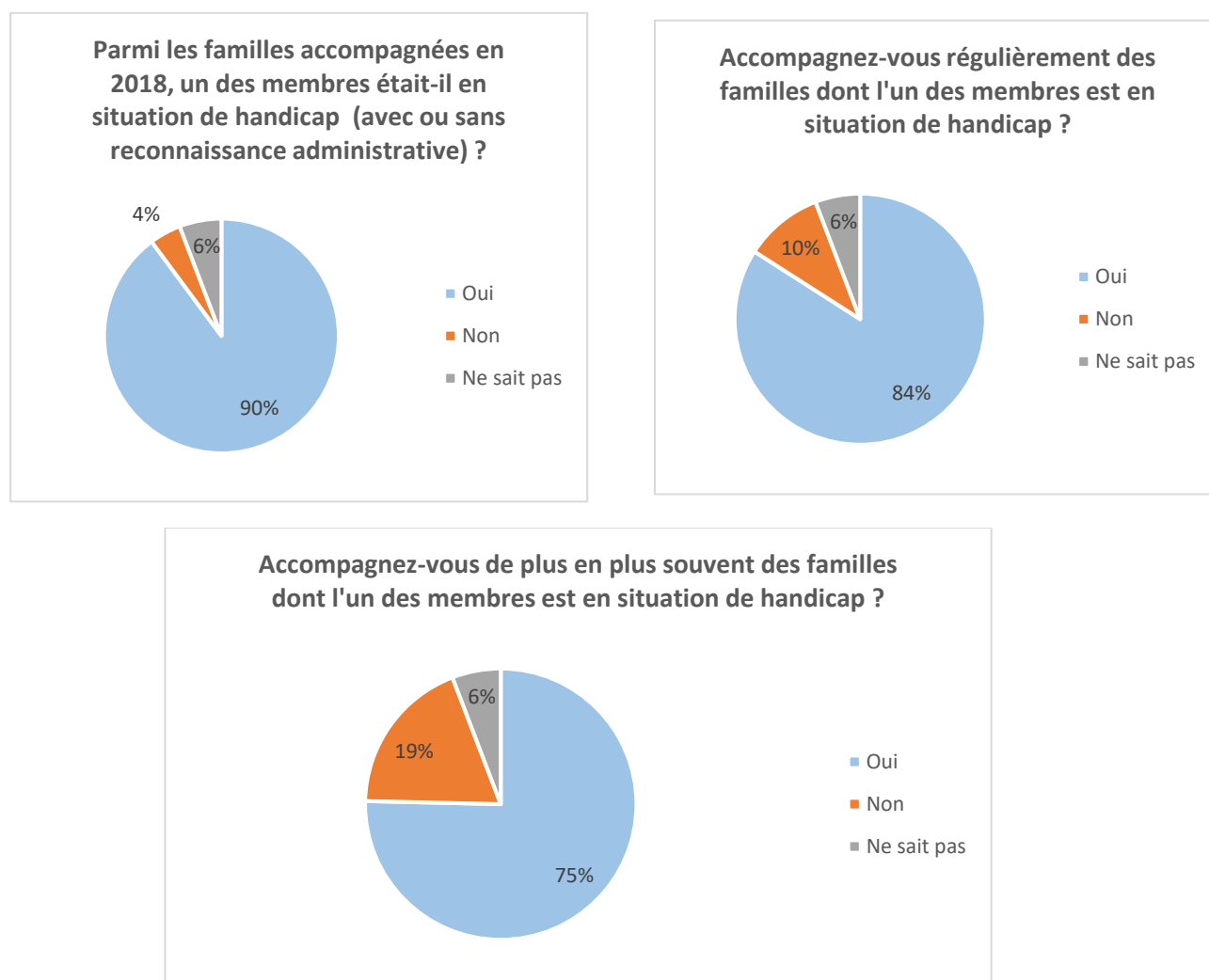
II. L'activité des SAAD familles auprès des familles dont au moins l'un des membres est en situation du handicap

1. Description de l'activité générale des SAAD familles auprès des familles avec un membre en situation du handicap

1.2 Le public en situation de handicap accompagné par les SAAD familles

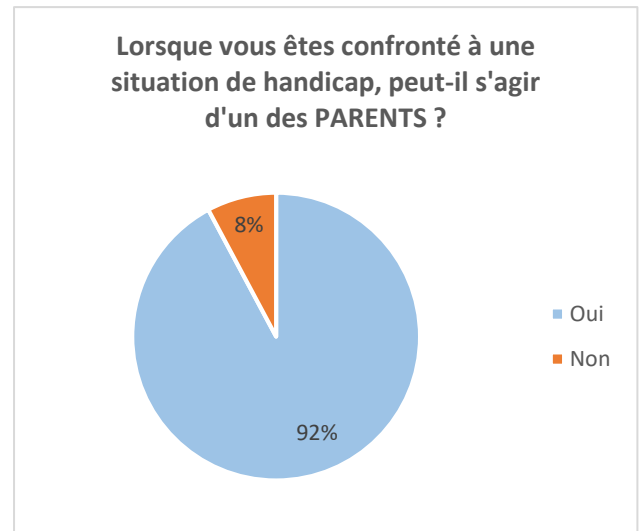
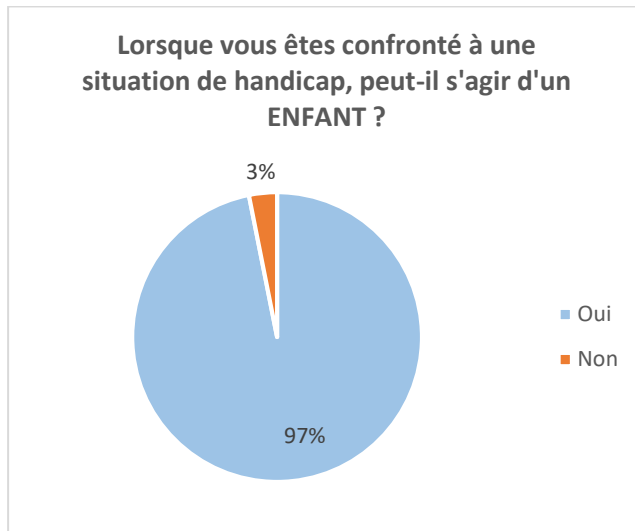
➤ La fréquence d'intervention des SAAD familles auprès des familles concernées par le handicap

Les SAAD familles déclarent intervenir de plus en plus auprès de familles dont l'un des membres est en situation de handicap, et de manière régulière :

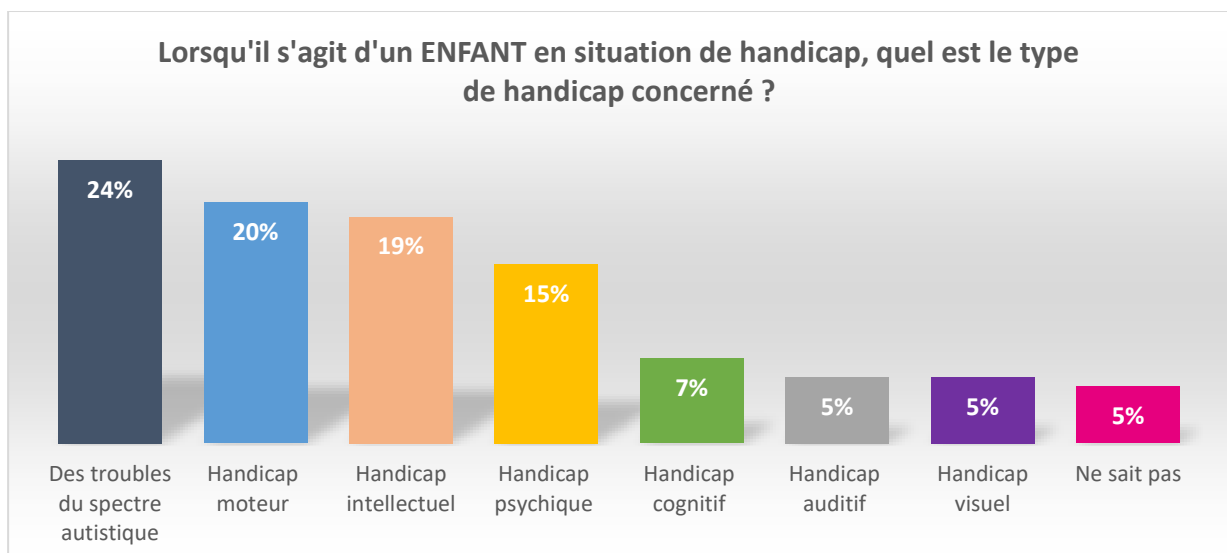


- ⇒ 90% des SAAD interrogés ont accompagné au moins une famille qui comptait une personne en situation de handicap
- ⇒ Plus de 8 SAAD sur 10 déclarent accompagner régulièrement des familles dont l'un des membres est en situation de handicap
- ⇒ Les $\frac{3}{4}$ des SAAD familles interrogés accompagnent de plus en plus fréquemment ce public.

➤ Les caractéristiques du public handicapé accompagné par les SAAD familles

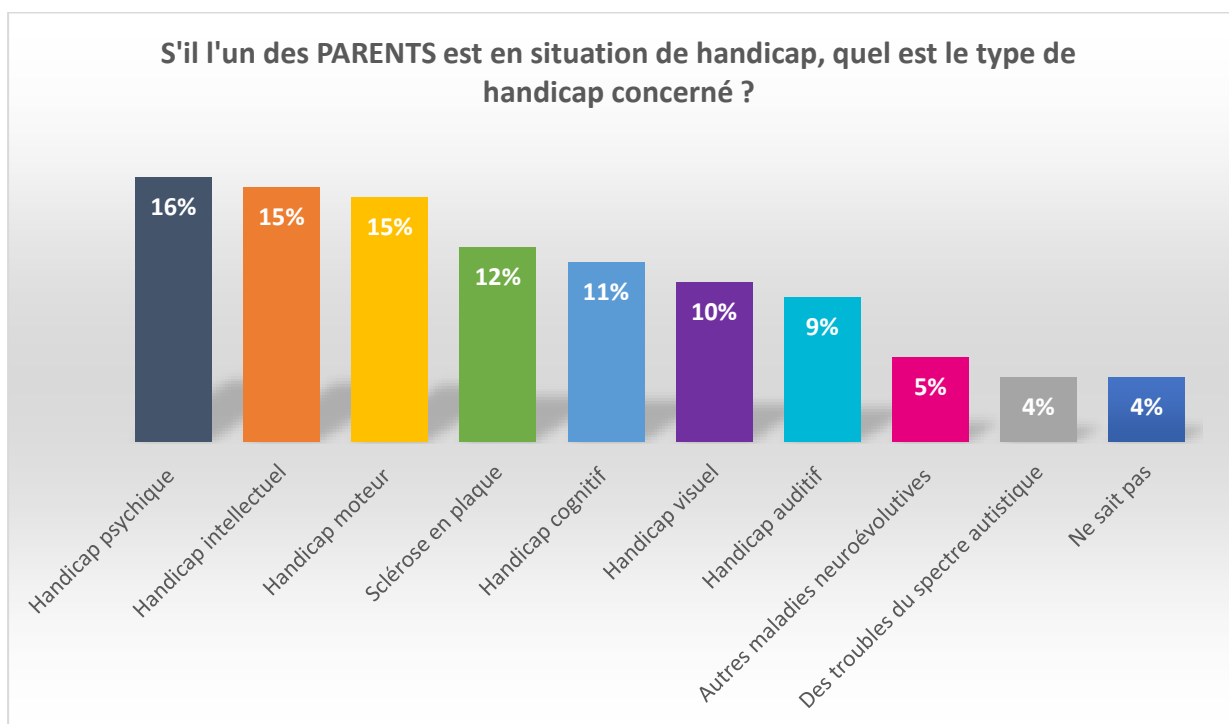


- ⇒ Lorsqu'ils interviennent auprès d'une famille dont l'un des membres est en situation de handicap, il peut s'agir aussi bien d'un enfant (97% des cas) que d'un adulte (92%)



- ⇒ Lorsque les SAAD familles interviennent auprès d'un enfant en situation de handicap, il s'agit le plus souvent d'un enfant présentant des troubles du spectre autistique (24%), un handicap moteur (20%) ou d'un handicap intellectuel (19%) :
- « Nous intervenons de plus en plus fréquemment auprès d'enfants autistes »
 - « La plupart de nos interventions concernant les familles dont au moins un des membres est en situation de handicap, sont en direction d'enfants TSA »
 - « Les familles ayant des enfants autistes sont de plus en plus nombreuses car les parents n'ont pas d'autres solutions »

Toutefois, il semble judicieux de rappeler que les SAAD familles ne connaissent pas précisément le nombre de personnes en situation de handicap (enfants ou parents) qu'ils accompagnent. En effet, le handicap n'étant pas considéré comme un fait générateur, cette information n'est pas collectée systématiquement. Par ailleurs, les SAAD familles n'ont pas toujours accès au diagnostic, soit parce que la famille ne souhaite pas le communiquer, soit car il n'y a pas encore de diagnostic établi (ce qui est très fréquent). De ce fait, s'il est difficile pour les SAAD familles de connaître le nombre de familles accompagnées concernées par le handicap, il leur est d'autant plus difficile d'identifier le type de handicap.



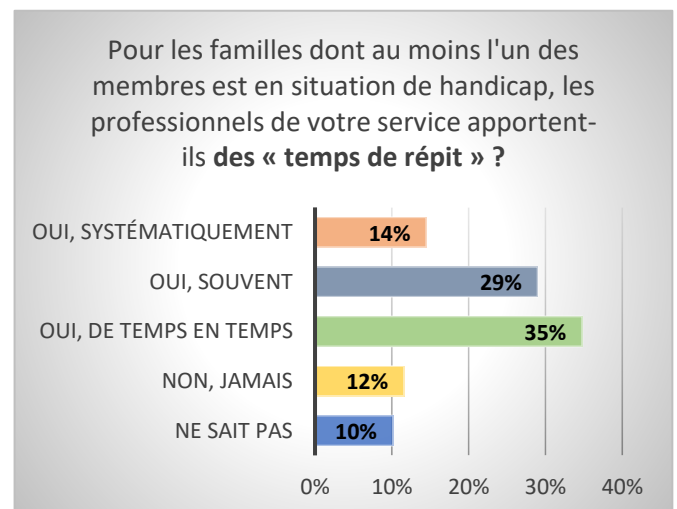
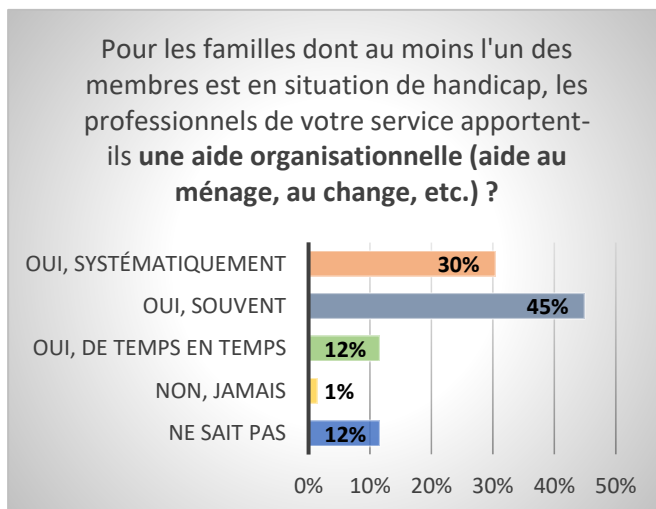
- ⇒ Lorsque les SAAD familles interviennent auprès d'un adulte en situation de handicap, il s'agit le plus souvent d'une personne présentant des troubles psychiques (16%), un handicap intellectuel (15%) ou un handicap moteur (15%).

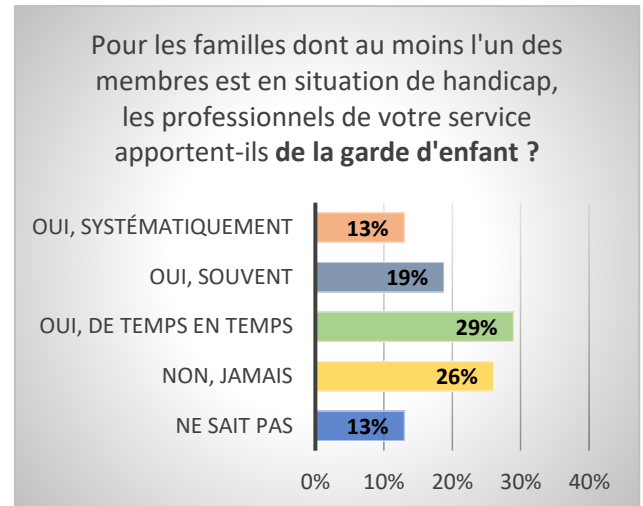
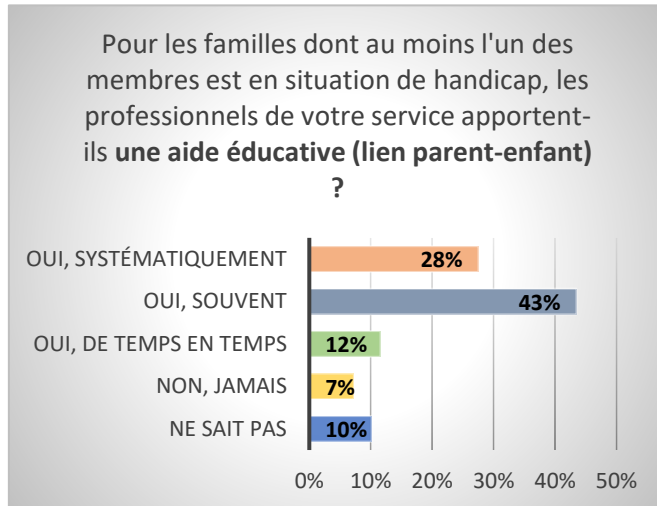
⇒ La dépression post-partum étant un motif assez fréquent d'intervention des SAAD familles et n'ayant pas été identifiée explicitement dans le questionnaire, cette question pourrait avoir été retraduite par les répondants dans la catégorie « handicap psychique ».

De même que pour les enfants, les SAAD familles ne recueillent pas systématiquement les informations relatives au handicap des parents :

- « Au titre de l'aide à l'enfance, il est fort possible que nous aidions des parents souffrant de troubles, mais il ne m'est pas possible d'en "chiffrer" le nombre. » (verbatim issu du questionnaire)
- « On ne les comptabilise pas car ce n'est pas un motif d'accompagnement dans le cadre de la CAF ou de l'ASE. ». (Entretien SAAD)
- « Aujourd'hui on ne peut pas comptabiliser les refus d'intervention du fait que la demande soit liée au handicap car il ne fait pas partie des critères prédéfinis dans le logiciel CAF. Mais la CAF commence à prendre en compte et à entendre le fait que de nombreuses familles ne soient pas accompagnées aujourd'hui. En 2020, un nouveau logiciel permettra de cocher la case « motif handicap » en cas de refus d'intervention (aujourd'hui on les case juste « sans suite »). Grâce à ça, on va pouvoir voir pourquoi la famille ne donne pas suite, et notamment si c'est à cause du critère handicap. » (entretien SAAD familles)

1.2 Les différents types d'intervention des SAAD familles





- ⇒ Les SAAD familles interviennent de façon combinée sur l'ensemble des types d'intervention
- ⇒ Les SAAD familles interviennent principalement pour de l'aide organisationnelle et de l'aide éducative ce qui correspond à leurs missions intrinsèques
- ⇒ Les ¾ des SAAD familles déclarent intervenir pour de la garde d'enfant, dont 13 % qui disent le faire systématiquement⁵

En croisant les résultats du questionnaire sur le nombre d'auxiliaire de vie sociale (AVS) intervenant auprès de chaque SAAD familles et la fréquence des interventions dans le cadre de la garde d'enfant, il apparaît que plus le nombre d'AVS est bas, moins le service intervient dans le cadre de la garde d'enfant :

- Les SAAD avec moins de 10 AVS sont 39% **à ne jamais intervenir** dans le cadre de la garde d'enfant
- Les SAAD avec 11 à 20 AVS sont 33% **à ne jamais intervenir** dans le cadre de la garde d'enfant
- Les SAAD avec 21 à 30 AVS sont 25% **à ne jamais intervenir** dans le cadre de la garde d'enfant
- Les SAAD avec 31 à 40 AVS sont 20% **à ne jamais intervenir** dans le cadre de la garde d'enfant
- Les SAAD ayant plus de 50 AVS **interviennent tous** dans le cadre de la garde d'enfant

⁵ Nous attirons l'attention du lecteur sur ce point de la garde d'enfant qui, au regard de la formulation de la question peut prendre en compte à la fois l'activité de garde d'enfant au sens de l'agrément « Services aux personnes » comme de l'intervention auprès des enfants accompagnés dans le cadre de l'intervention CAF/PMI ou ASE en l'absence des parents.

Au regard de la précaution de lecture sur la garde d'enfants faite précédemment, les analyses sur le fait de « garder les enfants » en l'absence des parents méritent d'être approfondies. Cependant il est intéressant de souligner que ce type d'intervention peut pleinement s'inscrire dans le projet pour l'enfant ou encore permettre aux parents de s'occuper des frères et sœurs par exemple. Ceci pourrait alors être inclus dans l'aide à la parentalité. Pour d'autres situations, la famille devra accepter de prendre en charge financièrement la prestation. Elle pourra également être délivrée au titre de la garde d'enfant de la CAF.

2. L'intervention des SAAD familles en fonction du financeur : CAF, PMI, ASE et MSA

2.1 Les interventions des SAAD familles dans le cadre de la CAF

a. Le cadre général

Pour les prestations CAF délivrées par les SAAD familles, les parents peuvent s'adresser directement au service, avec une demande d'accompagnement à la parentalité. Il en revient à ce dernier de vérifier que le profil de la famille correspond bien aux critères de la circulaire. Cette circulaire définit le cadre d'intervention des SAAD familles en fonction d'un fait générateur répondant aux caractéristiques suivantes :

- La justification objective de l'événement est nécessaire de même que son caractère récent.
- Il doit comporter une circonstance aggravante venant perturber de façon importante, mais temporaire, l'équilibre familial et avoir une répercussion sur le ou les enfants »⁶.

Les faits générateurs (et donc des motifs d'intervention) sont : la grossesse, d'une naissance ou d'une adoption, du décès d'un enfant ou d'un parent, la maladie pour une courte ou longue durée (d'un parent ou d'un enfant), l'hospitalisation (d'un parent ou d'un enfant), la séparation des parents, l'incarcération d'un parent, la recomposition familiale, l'accompagnement à une reprise d'emploi ou à une formation professionnelle (point 4.23 de la circulaire CNAF 2016-008). Ce qui justifie l'intervention du Saad, c'est la présence d'enfant(s) au domicile, une circonstance aggravante (qui peut être le handicap) et le caractère temporaire de l'intervention dont l'objectif est l'accompagnement à la parentalité et/ou l'accompagnement vers l'insertion d'une famille monoparentale. L'aide apportée est en moyenne de 55 heures pour une durée de 6 mois.

⁶ Circulaire CNAF 2016-008

b. Les interventions des SAAD familles dans le cadre des prestations CAF, lorsqu'un des membres est en situation de handicap : un processus d'invisibilité du handicap ?

Les aides de la CAF sont destinées à toutes les familles. Mais dans l'activité des SAAD familles, il apparaît qu'un nombre de plus en plus important de familles aidées par la CAF, sont concernées par le handicap.

⇒ **72% des SAAD familles ayant répondu au questionnaire interviennent au titre de la CAF pour des familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap**

Pour accompagner les familles dont l'un des membres est en situation de handicap, il apparaît que certains SAAD familles « masquent » le handicap. Autrement dit, lors de l'évaluation réalisée au domicile de la famille, certains SAAD prennent soin d'étudier toutes les pistes d'accompagnement possible afin de trouver un motif en lien avec les faits générateurs (grossesse, naissance, famille nombreuse, etc.) des prestations CAF et ainsi pouvoir « entrer dans les cases » : « *nous sommes très prudents lorsque nous avons des demandes de parents d'enfants en situation de handicap : il faut que le fait générateur de la demande ne soit pas lié au handicap. Il faut bien entrer dans les cases du droit commun de la CAF.* » (entretien SAAD familles). Ce processus d'invisibilisation du handicap relève d'une stratégie qui vise l'obtention d'une aide pour la famille, répondant à des besoins en lien avec le handicap mais dont la justification mobilise des causes alternatives : « *Nous avons accompagné une maman enceinte de son troisième enfant, sachant que les 2 premiers étaient en situation de handicap. Sa vraie demande était un besoin de répit pour prendre du temps pour elle. Mais elle était aussi enceinte. Donc elle entre dans le droit commun : on vous aide en tant que maman enceinte et non en tant que maman d'enfants en situation de handicap.* » (entretien SAAD familles). Les enfants en situation de handicap sont ici la circonstance aggravante au fait générateur qui est la grossesse : en effet, il est plus compliqué d'attendre un troisième enfant (qu'un premier) et d'autant plus lorsqu'il s'agit d'enfants en situation de handicap.

c. Monographie : Accompagnement de la famille N'Diaye

Aider deux jeunes primo-arrivantes ayant des déficiences intellectuelles à trouver leur place

Réfugiée en France depuis 4 ans, la famille N'Diaye a fui son pays d'origine en Afrique subsaharienne. Après l'excision de ses deux filles aînées, la maman les emmène, ainsi que ses

deux autres filles qu'elle veut protéger. Le papa les rejoint quelques temps plus tard et la famille s'agrandit avec la naissance, en France, de deux autres filles. Dans toutes ses démarches administratives, la famille N'Diaye est aidée par l'association France Terre d'Asile. La maman vient enfin d'obtenir le statut de réfugié, ainsi que ses filles, mais la situation du papa n'a pas encore été régularisée. Sur le plan social, la famille est aidée par l'UDAF, qui vient tout récemment de leur trouver un grand appartement avec 4 chambres, mieux adapté pour y loger les 6 enfants. La maman est à nouveau enceinte, et elle bénéficie d'une aide de la CAF pour l'intervention d'une TISF.

« Je préfère l'appartement d'avant » : une famille isolée

L'emménagement de la famille N'Diaye a eu lieu il y a une semaine. Le logement est situé dans une résidence ancienne, dans un quartier éloigné du centre-ville. La maman ne se montre guère satisfaite : *« là où on habitait avant, il y avait tous les commerces, les médecins... Ici, on est loin de tout, on doit prendre 2 bus et ils ne passent que toutes les heures. Même si c'était beaucoup plus petit, je préfère l'appartement d'avant »*. Catherine, la TISF qui intervient régulièrement dans la famille N'Diaye, a prévu aujourd'hui une activité ludique pour toutes les filles : *« on va faire la décoration »*, annonce-t-elle en arrivant. Elle a apporté de grandes feuilles, des feutres et de la peinture, pour que les enfants dessinent, colorient et peignent puis affichent leurs œuvres artistiques sur les murs entièrement vides. Dans le coffre de sa voiture, Catherine a aussi de gros sacs remplis de jouet, qu'elle apporte avec elle. La TISF connaît les goûts de chacune des filles et elle leur apporte de quoi jouer et s'amuser. L'arrivée de Catherine est un moment de fête pour les filles. En cette période estivale, elles passent toutes leurs journées à l'intérieur de l'appartement et il n'y a pas de vacances au programme. D'autant qu'à l'extérieur de la résidence, la proximité d'un foyer de jeunes travailleurs fait courir le risque de mauvaises rencontres pour les filles, comme le souligne Catherine : *« je les ai vu sortir en petite tenue, avec tout autour des garçons qui les regardaient, j'en ai parlé à la maman : il faut faire attention »*.

« J'ai plus besoin qu'on s'occupe des grandes que du bébé » : une aide pour toute la famille

Catherine a une conception large de ses interventions : elle considère qu'elle vient aider toute la famille et elle prête attention aux besoins des 6 filles. Mais ce sont les deux aînées qui l'inquiètent le plus : *« elles sont jumelles, elles ont 16 ans et elles ont une déficience cognitive. L'une d'elles a aussi un problème moteur, au niveau de la colonne vertébrale : elle porte un corset. Elles ont une reconnaissance de handicap, elles vont en IME. Elles sont autonomes, mais au niveau du langage et des apprentissages, elles ne progressent pas. Par exemple, quand on joue au jeu de l'oie, pour avancer il faut faire l'addition des deux dés. Elles n'y arrivent pas »*. Catherine a remarqué que les deux sœurs suivantes prennent l'ascendant sur leurs aînées, ce qui provoque des déséquilibres dans les relations au sein de la fratrie : *« ce qui compte pour moi, c'est qu'elles ne deviennent pas les bonnes de la famille, qu'elles aient leur place, comme les autres »*. De son côté, la maman estime que l'IME qui accueille ses filles n'est pas bien

adapté : « *il n'y a que des handicapés lourds là-bas... Elles n'apprennent rien. J'ai fait une demande dans l'autre IME, pour qu'elles puissent apprendre un métier. Mais il n'y a pas de place* ». La maman apprécie les interventions de Catherine, à qui elle demande davantage de s'occuper de ses grandes filles en faisant des activités avec elles, plutôt que seulement de son bébé : « *j'ai plus besoin qu'on s'occupe des grandes que du bébé* ».

« C'est l'UDAF qui gère tout » : une coopération efficace entre les acteurs sociaux

Catherine n'a pas de contact direct avec l'équipe de l'IME. Elle ne connaît pas non plus le travailleur social de l'UDAF qui s'occupe de la famille N'Diaye, mais elle sait que sa responsable de service échange régulièrement avec lui et la coopération entre les deux services fonctionne bien. Par exemple, si la TISF détecte de nouveaux besoins, elle les signale à sa responsable qui en discute alors avec l'UDAF : « *c'est l'UDAF qui gère tout. Ce sont eux qui se sont occupés du déménagement, de trouver des meubles... C'est aussi l'UDAF qui a trouvé un avocat spécialisé pour aider le mari à obtenir des papiers* ». Mais la TISF participe aussi à rechercher des solutions pour répondre aux besoins de la famille : « *je les accompagne aux Restos du Cœur. Ils fonctionnent hiver comme été. Sans ça, il y aurait des familles qui crèveraient de faim. Les Restos fournissent aussi des vêtements et des jeux* ». Catherine sait que les ressources financières de la famille N'Diaye sont très faibles, d'autant que ni la maman ni le papa travaillent, et elle ne comprend pas les choix qu'ils font dans leurs dépenses : « *ils manquent de tout, mais ils viennent d'acheter une grande télé...* ». Cependant, la TISF se garde d'émettre le moindre jugement, considérant que les parents sont responsables et respectant leur décision. Catherine a su nouer un lien de confiance avec la famille N'Diaye, et c'est elle qu'on appelle en cas de besoin : « *l'une des filles s'est fait opérée des végétations. Le papa l'a accompagné le matin à l'hôpital, en bus. Quand il est venu la chercher l'après-midi, l'hôpital a refusé qu'il l'a ramène en bus. Mais le papa ne pouvait pas payer le taxi. Il m'a appelé et je suis venue les chercher* ».

« nos interventions servent à retrouver un équilibre au sein de la famille » : une aide multiple qui bénéficie à tous les enfants de la famille

Catherine est TISF depuis une dizaine d'années, elle aime son métier et intervient également comme formatrice. Elle travaillait auparavant dans un SAAD familles situé dans un autre département, dont la gestion était bien différente de celui où elle est salariée aujourd'hui : « *pour les mandats CAF, les structures privilégient souvent l'intervention de TISF car elles gagnent plus d'argent qu'en faisant intervenir des AVS, alors qu'il s'agit d'intervention de ménage. On entend souvent : « les TISF ne font que du ménage ». En fait, c'est une stratégie gestionnaire. Les mandats CAF sont les plus négligés. Pour les structures, la priorité c'est l'ASE* ». Catherine apprécie de travailler dans un SAAD familles où les interventions effectuées au titre de la CAF n'ont pas cette mauvaise réputation. Au contraire, les interventions CAF permettent d'avoir des objectifs plus larges et des modalités plus souples que l'ASE, ce que Catherine met à profit pour l'accompagnement de la famille N'Diaye : « *la fille qui a 12 ans*

entre au collège en SEGPA, mais elle doit prendre 2 bus. J'ai prévu de l'aider pour apprendre à faire son trajet, en positionnant mes interventions le matin la semaine de la rentrée. Comme c'est de la CAF, on est plus libre, on peut faire plus d'heures sur une semaine et moins celle d'après ». Le mandat CAF ayant une durée de 6 mois, pour continuer à aider la famille N'Diaye, la TISF pense à une solution : « nos interventions servent à retrouver un équilibre au sein de la famille. La plupart du temps, au bout de 6 mois ça suffit ! A la fin du mandat CAF, il y aura la possibilité de continuer en ASE au titre de la prévention, si la famille veut conserver les aides ».

Concernant le handicap des 2 filles aînées, Catherine estime qu'elle manque de connaissance et de lien avec les professionnels de l'IME, mais que cela ne désoriente pas l'objectif de son travail de TISF : « dans la formation de TISF, il y a une approche très générale du handicap. Dans nos services, on a de plus en plus d'enfants autistes, mais la connaissance des troubles ça n'est pas le plus important : ce qui compte c'est ce qu'on peut faire avec eux ».

2.2. Les interventions des SAAD familles dans le cadre de la MSA

⇒ **13% des SAAD familles ayant répondu au questionnaire interviennent au titre de la MSA pour les familles qu'ils accompagnent et dont au moins l'un des membres est en situation de handicap**

a. Cadre général

Les conditions d'intervention, le nombre d'heures accordées et le barème des participations familiales sont définies par chaque caisse MSA, mais les faits générateurs sont plus ou moins identiques à ceux des CAF (Ruptures familiales, naissance/adoption, grossesse, maladie, surcharge occasionnelle,...). Néanmoins la démarche diffère concernant la demande d'intervention dans certaines MSA. Un diagnostic est souvent réalisé préalablement par un travailleur social de la MSA pour la demande initiale ou le renouvellement. Un SAAD familles explique : « Pour la CAF il suffit d'envoyer les pièces justificatives supplémentaires ». En effet, dans le cadre d'une demande auprès de la MSA, une assistante sociale fera une première évaluation des besoins auprès de la famille afin d'évaluer la situation familiale, la demande, et déterminer un nombre d'heures. Une fois le dossier validé, l'assistante sociale de la MSA pourra orienter la famille vers un SAAD, lequel recevra une notification précisant le nombre d'heures accordées à la famille ainsi que les circonstances de la demande (rupture familiale, grossesse etc.). Enfin, le SAAD familles prendra contact avec la famille afin de réaliser une évaluation des besoins et définir des objectifs d'accompagnement.

b. Monographie : L'accompagnement de la famille Bartly

Des grands-parents « épuisés »

La famille Barty habite dans un petit pavillon situé à la campagne. Elle est composée des grands-parents, de la maman Carine et de sa fille Annabelle âgée de 8 mois. Alors qu'elle est enceinte de quelques mois, Carine fait un AVC, ayant pour conséquence une hémiplégié du côté gauche. Elle obtient des heures d'aides humaines au titre de la PCH qui seront réalisées dans un premier temps dans le cadre de l'emploi direct. Suite à un déménagement et à la naissance de sa fille, elle obtient en plus une aide de la MSA qui est réalisée par un SAAD familles.

« Les médecins m'ont dit que c'était à cause des injections, je ne les ai pas supportées » : une pratique médicale courante qui tourne mal

Carine vivait avec son mari depuis plusieurs années. Ils se sont rencontrés sur leur lieu de travail puisque son mari est également son employeur. Le couple désire fonder une famille mais Carine ne tombe pas enceinte. Après plusieurs années de tentatives, ils décident de recourir à la médecine via des injections. Cette technique porte ses fruits puisque Carine tombe finalement enceinte. Malheureusement, la jeune femme de 37 ans n'en sortira pas indemne : *« j'ai fait un AVC qui m'a rendu hémiparétique seulement quelques mois après être tombée enceinte. Les médecins m'ont dit que c'était à cause des injections, je ne les ai pas supportées »*.

Carine gardera des séquelles de son AVC, ce qui nécessitera une attention accrue de son état de santé et de sa grossesse : *« je suis allée à l'hôpital puis en SSR (soins de suite et de réadaptation) pendant toute ma grossesse et même après »*. Elle sera également aidée par l'assistante sociale du SSR sur le plan administratif, afin qu'elle puisse bénéficier des aides dont elle a besoin. Carine obtient alors une aide de 93 heures par mois d'aide humaine au titre de la PCH pour l'aide dans les actes de la vie quotidienne : *« j'ai embauché une personne, une ancienne assistante maternelle. Elle était à l'aise avec mon bébé, elle m'aidait à s'occuper de ma fille, elle m'emmenait chez le médecin et faire les courses. »*

« je n'avais pas le choix il fallait que je rentre chez moi » : un retour au domicile conjugal non désiré

Après avoir mis sa fille au monde, une personne de la PMI s'est rendue auprès de Madame Barty afin de vérifier qu'il n'y avait aucun danger pour le nouveau-né : *« Ça faisait 5h que j'avais accouché et la dame de la PMI était là. Elle m'a dit que je pouvais rentrer chez moi avec ma fille, qu'elle ne serait pas sous une mesure de protection, mais par contre j'avais l'interdiction de rester seule avec ma fille. Il me fallait de l'aide. »*

Après l'AVC, le couple vole en éclat. La jeune femme souhaite alors aller vivre chez ses parents dans un département voisin. Mais Carine se voit contrainte de rentrer au domicile conjugal, et ce malgré l'absence d'aménagement et le manque d'implication du papa : *« le père était là*

mais il s'en fichait. J'ai chuté plusieurs fois mais il ne m'a pas aidé, il me laissait par terre et me disait de me débrouiller. Je ne pensais qu'à ma fille, je me disais « si elle pleure je ne pourrai pas la prendre » et lui ne le fera pas non plus. » Carine se sentait en danger chez elle, et c'était pire encore pour son bébé : « je n'ai jamais compris leur histoire de protocole au SSR. Je n'avais pas le choix, il fallait que je rentre chez moi alors qu'on a insisté à plusieurs reprises pour que je puisse aller vivre chez mes parents car ils pouvaient s'occuper de moi et de ma fille. Mais danger ou pas danger, le protocole c'est le protocole : on rentre chez soi et si on n'y arrive pas c'est là qu'ils faisaient en sorte de trouver une solution. » Le papa n'avait réalisé aucune démarche pour aménager le domicile à la venue du bébé, et aucun aménagement n'était prévu pour le handicap de Carine : « la complexité c'est que je suis partie de chez moi valide et sans bébé et que je suis revenue handicapée avec ma fille. Mais rien n'a été anticipé, il n'y a eu aucun travaux, aucun aménagement, et mon mari ne voulait plus de moi. » L'intervenante qui est présente tous les jours pour aider Madame Barty alerte alors les services du département, afin que son dossier soit transmis au département dans lequel habite les grands-parents et qu'elle puisse continuer à bénéficier des aides : « elle a contacté l'assistante sociale du département, laquelle s'est mise en lien avec l'assistante sociale de l'autre département, laquelle a contacté le SAAD familles qui intervient chez moi aujourd'hui. »

Quelques jours après avoir emménagé chez ses parents avec sa fille, le SAAD familles se rend auprès de la famille pour réaliser une évaluation des besoins : « la responsable de secteur est venue en Mars 2019 mais ils n'ont pu intervenir qu'à partir du mois de Mai le temps que les dossiers basculent d'un département à l'autre. »

« Si mes parents n'avaient pas été là, ma fille aurait été placée en famille d'accueil » : des besoins non couverts

Carine vit avec sa fille chez ses parents depuis Février 2019 et le SAAD familles n'a pu intervenir que plusieurs mois après, demandant ainsi aux grands-parents, âgés de près de 75 ans, de s'occuper jour et nuit de leur fille et de leur petite fille : « pour les personnes qui sont autour de la situation, les aidants donc, c'est très long. Mes parents étaient très fatigués et moi je culpabilisais. »

Au mois de Mai, Madame Barty se fait opérer à la tête des suites de son AVC. Durant les premiers jours, seuls les infirmiers sont présents pour l'aide à la toilette : « J'ai galéré pour lui donner les douches. Avec l'infirmier je peinais moins mais j'avais peur de lui faire mal. » A ce moment de l'entretien, la grand-mère qui était présente fond en larmes : « c'était une période éprouvante, ils ne comprennent pas qu'on a besoin d'aide immédiatement que ce soit pour la vie quotidienne ou pour l'aménagement de la maison. » Elle remercie le SAAD familles d'avoir fait en sorte d'accélérer les choses auprès du département afin qu'ils puissent intervenir au plus vite : « heureusement que le SAAD était là, nous on n'a pas l'habitude de demander ce

genre de chose, on ne connaît pas les procédures et surtout, on n'a pas le temps de s'occuper de toutes cette paperasse. » Carine acquiesce et complète : « si mes parents n'avaient pas été là, ma fille aurait été placée en famille d'accueil car je n'ai pas les moyens pour payer une aide humaine 24/24. »

« On le fait à perte mais on n'a pas le choix » : l'implication du SAAD familles pour répondre au mieux aux besoins de la famille

Madame Barty ayant été salariée dans le cadre d'un emploi agricole, elle était éligible aux aides de la MSA et non de la CAF. A ce titre, elle a pu bénéficier de 100 heures au titre de la naissance de sa fille, et pour une durée de 6 mois. La responsable de secteur qui était également présente lors de l'entretien raconte la manière dont le dossier de la MSA a été monté : *« ce dossier a pu se faire grâce à une interlocutrice de confiance à la MSA : Mme Barty n'avait aucune pièce justificative car elle était salariée de son mari et c'est lui qui les avait toutes (impôts, etc.). Il n'a rien voulu transmettre. La dame de la MSA a pris sa responsabilité de créer le dossier sans les pièces justificatives. Si elle n'avait pas fait ça, cela aurait mis encore plus de temps, voire même peut-être que Mme Barty n'aurait pas eu les 100 heures de la MSA. »* En plus des 100 heures au titre de la MSA, Mme Barty bénéficie également de 93h par mois de PCH. Le SAAD familles intervient pour la réalisation effective des deux prestations. Si les heures PCH sont normalement dédiées à de l'aide à la vie quotidienne pour compenser le handicap de Mme Barty, ses besoins prioritaires sont ailleurs : l'aider à s'occuper de son bébé : *« 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 ! »*. Concernant les tâches de la vie quotidienne en dehors de son rôle de maman, Carine a également besoin d'un peu d'aide : *« j'ai besoin qu'on m'aide pour prendre ma douche, au moins par sécurité au cas où je tomberais, et pour entrer et sortir de la douche aussi. La TISF m'aide également pour mettre certains habits et mes bas de contention. Pour les courses c'est ma mère qui s'en charge »*. Pour les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, Carine est équipé d'un fauteuil roulant électrique.

En cumulant toutes les heures, le SAAD familles intervient du lundi au vendredi, entre 4 et 7 heures par jour, de 8h30 à 17h30 : *« ce sont des TISF qui interviennent pour l'ensemble des heures. Ce sont des interventions groupées PCH et MSA sinon on ne s'en sort pas. »* En dehors de ces horaires, soit les nuits et les week-ends, ce sont les grands parents qui prennent le relais. Alors que le tarif PCH ne permet pas de financer une TISF, le SAAD familles décide néanmoins de positionner uniquement des TISF afin de répondre aux besoins d'aide et de soutien à la parentalité de Carine, comme l'explique la responsable de secteur : *« On le fait à perte mais on n'a pas le choix »*.

« je ne sais pas comment ça va se passer en Septembre » : des besoins conséquents mais un défaut de prise en charge

En Août 2019, l'ensemble des heures financées au titre de la MSA, motif « naissance » aura été réalisé. La famille Barty devra attendre le mois d'Octobre pour bénéficier de nouveau des aides de la MSA : *« les 100 heures sont accordées pour une période de 6 mois. Si on les fait en 2 mois, c'est notre problème, pas le leur. Malheureusement on n'a pas eu le choix, les besoins étaient trop importants et le nombre d'heures accordées insuffisants, y compris en additionnant les heures PCH. En Octobre on pourra faire une nouvelle demande au titre de de la MSA mais cette fois avec le motif « rupture familiale », ce qui permettra d'avoir 100 heures supplémentaires. »* Autrement dit, la famille Barty verra son nombre d'heures divisé par deux au mois de Septembre, ce qui inquiète Carine : *« je ne sais pas comment ça va se passer en Septembre. »*

Après 30 minutes d'entretien, Annabelle se réveille, on entend raisonner des pleurs dans la maison. Alors que la TISF est présente, c'est la grand-mère qui se rend dans la chambre de bébé pour aller la chercher. La TISF prend ensuite le relais et lui donne à boire. Entre temps, Carine dépose un baiser sur le front de sa fille. Durant le reste de l'entretien, Annabelle passera des bras de la TISF aux bras de la grand-mère. Carine explique : *« je ne la prends dans mes bras que lorsque je suis dans le fauteuil du salon, et qu'on m'a mis l'écharpe de portage. C'est plus sécuritaire... »*.

« Martine s'est un peu la deuxième maman » : le rôle primordial des TISF

Pour réaliser les heures quotidiennes, trois TISF du SAAD familles se relaient : *« on a fait le choix de ne pas positionner d'AVS dans cette situation car il faut pouvoir s'occuper du bébé et les AVS ne le font pas »*. Carine confirme : *« On a essayé avec une, elle était très bien mais elle n'était pas du tout à l'aise avec ma fille. Ça ne pouvait donc pas marcher. »* Les TISF sont donc amenées à manipuler des aides techniques, à poser des bas de contention et mettre des prothèses : *« on n'est pas formé pour ça mais il n'y a aucune difficulté particulière non plus »*. Carine est très satisfaite de l'accompagnement proposé par les TISF : *« je m'entends bien avec les 3. Elles communiquent bien entre elles. Surtout avec Marine, c'est un peu la deuxième maman »*. Pour Madame Barty, la plus-value du SAAD familles est le fait qu'il y ait peu de turnover : *« Ce qui est important c'est d'avoir toujours les mêmes personnes car je ne confie pas mon bébé à n'importe qui. Lorsqu'elles ont fait le premier bain j'étais un peu stressée, je surveillais. »*

En dehors des interventions du SAAD familles, Mme Barty et sa fille se rendent également chez le kinésithérapeute : *« ma fille a la tête plate du fait de mon état de santé pendant ma grossesse, je n'ai pas pu beaucoup bouger. Elle a donc des séances de kiné pour ça et ça marche bien. Moi j'y vais pour réapprendre à utiliser le côté gauche de mon corps. »*

« Mon mari lui il sort, il va à la pêche, moi je n'y arrive pas » : l'épuisement des aidants

Les nuits et les week-ends, ce sont les grands-parents qui s'occupent de leur unique petite fille. Le SAAD familles a proposé à plusieurs reprises à la famille de positionner plusieurs TISF

de manière consécutive le temps d'une journée afin que les grands-parents puissent prendre du temps pour eux, mais la grand-mère ne se l'autorise pas : « *mon mari il sort, il va à la pêche, mais moi je n'y arrive pas encore. J'ai besoin d'être présente au cas où...* ». Ainsi, même lorsque les TISF sont présentes, la grand-mère vaque à ses occupations, mais toujours au domicile. Elle s'autorise de sortir seulement pour aller faire les courses.

Afin de pouvoir s'occuper de sa petite-fille la nuit, la grand-mère dormait avec sa fille et Annabelle dans la chambre du bas. Le grand-père était quant à lui resté dans la chambre qui se trouve à l'étage : « *depuis quelques jours, je dors de nouveau avec mon mari car Annabelle se réveille moins la nuit.* » Une rambarde a également été installée dans les escaliers afin que Carine puisse descendre et monter les escaliers.

2.3. Les interventions des SAAD familles dans le cadre de la PMI

⇒ **40% des SAAD familles ayant répondu au questionnaire interviennent au titre de la PMI pour les familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap**

a. Le cadre général

Ces interventions ont lieu suite à des difficultés rencontrées par une famille durant la période de la périnatalité jusqu'à l'accueil du jeune enfant, et jusqu'à ses 6 ans. Il s'agit plus d'interventions liées à la précaution et à la prévention qu'à la protection, car il n'y a pas de danger avéré. Il peut s'agir par exemple d'une très jeune mère avec un premier enfant. Les principaux motifs d'intervention dans le cadre de la PMI sont :

- Les grossesses et accouchements difficiles (prématurité, grossesse multiple, etc.)
- Un accompagnement post natal de soutien aux fonctions parentales
- Parents mineurs

En fonction des Conseils départementaux, il peut y avoir un reste à charge ou non. Certains Conseil Départementaux tels que le département de la Gironde couvre les frais du reste à charge.

Comme pour les interventions CAF, il s'agit d'un besoin ponctuel. Mais d'un département à l'autre, les modalités d'attribution ou d'accès aux aides sont très variables, le nombre d'heures accordées et la durée pouvant varier du simple au double.

b. Monographie : Accompagnement de la famille Robineau

Une maman « *complètement dépassée* »

La famille Robineau habite dans un petit pavillon situé à la campagne. La famille est composée de la maman Magali, du papa qui vient juste de retrouver un emploi de moniteur d'auto-école, de Damien âgé de 2 ans et demi et de Amédé, 4 mois. Un SAAD familles a commencé à intervenir peu après la naissance de Amédé, suite à un rendez-vous de la maman avec la puéricultrice de la PMI.

« quand je suis devenue maman, j'ai vu mon cercle d'ami fondre » : une famille isolée

Magali fait des études de droit, en master 1, quand elle se marie. Alors âgée de 23 ans, la jeune étudiante d'origine réunionnaise a des rêves plein la tête et l'envie de changer le monde : *« j'étais une militante, pro-migrante, gauchiste et j'ai perdu toutes mes illusions : quand on est en difficulté, quand on se retrouve dans la galère, les autres ils vous enfoncent »*. Rapidement après le mariage, Magali est enceinte et sa grossesse est difficile : *« nausées, fatigue, je devais rester couchée la plupart du temps »*. Dans ces conditions, elle ne peut plus suivre ses études et elle se retrouve isolée. Son mari est au chômage ; il décide alors de suivre une formation professionnelle pour travailler comme moniteur d'auto-école. La formation ayant lieu dans une autre ville située à 200 km, le couple déménage, ce qui les isole encore un peu plus.

« quand j'ai accouché, j'ai fait une hémorragie » : une maman fragilisée

Magali garde un souvenir douloureux de l'arrivée de son premier enfant. L'accouchement se passe mal, elle frôle la mort et elle perd la santé. Son mari étant toujours en formation, elle se trouve rapidement seule à la maison avec le nouveau-né, Damien. Elle ne peut guère compter sur le soutien des grands-parents ; les parents de son mari habitent dans un département d'outre-mer, et les siens ont des problèmes de santé : *« ma mère fait de l'arythmie et mon père a fait un AVC. Il ne peut presque plus conduire. Damien, c'est un enfant qui a beaucoup d'énergie. Je ne leur laisse pas une nuit, une après-midi au mieux »*. Magali décide d'assumer seule la garde de son enfant : *« j'ai visité une crèche mais c'était la période des oreillons, ça m'a calmé »*. Comme Magali est à nouveau enceinte, le couple se met à la recherche d'un logement plus grand, et ils aménagent dans un petit pavillon avec jardin, situé en pleine campagne.

« j'étais complètement dépassée et très fatiguée » : un besoin d'aide repéré par la PMI

Pour Magali, sa deuxième grossesse s'avère tout aussi compliquée que la première. Elle ne souffre plus de nausées, mais elle est confrontée à de nouvelles difficultés : *« j'avais des pertes de mémoire, j'étais seule toute la journée avec Damien qui demandait beaucoup d'attention et j'étais épuisée »*. Après la naissance de son deuxième enfant, Amédé, elle a un rendez-vous avec une puéricultrice de la Protection maternelle infantile (PMI) : *« Quand la puéricultrice est venue pour la première pesée de Amédé, j'avais oublié le rendez-vous. La puéricultrice est arrivée, elle a vu tout le bazar dans la maison, le ménage pas fait, moi j'étais*

en peignoir, les cheveux en pagaille, Damien était collé à la télé : elle a vu que j'étais complètement dépassée et très fatiguée ». C'est à la suite de ce rendez-vous que les difficultés de la jeune maman sont repérées et que de l'aide lui est proposée : « je suis retournée à la PMI pour voir le pédiatre, et j'avais vu aussi une assistante sociale. On m'a proposé des TISF : c'était une bouée de sauvetage ! J'ai dit oui immédiatement ».

« je ne savais pas que leur champ d'action était aussi large » : l'intervention des TISF

Comme la situation apparaît urgente, l'intervention du SAAD familles se met rapidement en place. Magali accueille les TISF avec soulagement, d'autant qu'elle connaît déjà le rôle de ces professionnels : *« ma sœur avait eu une sciatique pendant 1 an après son accouchement, et elle avait bénéficié des TISF, donc je savais ce que c'était »*. L'accompagnement débute avec 3 interventions de 2h par semaine : *« au début les TISF m'ont aidé à ranger et aménager la maison, pour avoir plus d'espace. Elles m'ont aussi aidé à faire l'entretien. Puis elles se sont occupées de Damien, pour me permettre de dormir, ou de passer un peu de temps avec Amédé »*. Magali apprécie les échanges avec les TISF : *« elles sont trois à intervenir et je m'entends très bien avec chacune. Elles me font du bien, d'autant que je manque de contact : à part gazouiller avec mon bébé, je ne parle avec personne le reste de la journée »*. Grâce au soutien des TISF, Magali retrouve le courage et l'envie de sortir de chez elle et de faire des activités avec ses enfants : *« on sort au parc, on va à la ludothèque ou à la médiathèque »*. Les interventions durent depuis 4 mois et Magali découvre toute l'importance de l'aide apportée par les TISF : *« je pensais qu'elles venaient surtout soutenir le lien entre parent et enfant, mais je ne savais pas que leur champ d'action était aussi large. Elles m'ont beaucoup écouté, notamment pour le dépistage de Damien »*.

« on m'a dit qu'il était peut-être autiste » : l'angoissante recherche d'un diagnostic

L'intervention des TISF permet aussi à Magali de partager une inquiétude. En effet, les TISF ont remarqué que Damien ne parle pas : *« au niveau moteur, il a bien progressé, il sait grimper les escaliers, il n'a pas de souci. Par contre, quand on l'appelle il ne vient pas, il change tout le temps d'activité... Par exemple, quand une TISF lui raconte une histoire il ne tient pas une minute en place. Et c'est pareil avec tous les autres jeux »*. Magali consulte son médecin traitant, qui pense d'abord à un problème de surdité : *« on m'a dit qu'il était sourd : j'ai vu trois ORL différents qui m'ont dit au final qu'il n'avait rien »*. Puis son médecin l'oriente vers un CAMSP ou elle rencontre un pédopsychiatre : *« les mots que les professionnels de santé utilisent, ils ne se rendent pas compte de l'effet que ça peut avoir. J'étais super angoissée. On m'a dit qu'il était peut-être autiste, mais en fait ils n'ont rien trouvé, ou en tout cas ils ne m'ont rien dit »*. Depuis 2 mois, Magali emmène Damien chez un orthophoniste 2 fois par semaine, mais elle pense que c'est surtout grâce aux TISF qu'il a fait des progrès : *« les TISF l'ont obligé à s'exprimer et à se faire comprendre. Alors qu'avec moi, il communiquait par geste. Avec les TISF, la parole vient peu à peu et se libère »*.

« quand on reçoit la facture d'eau, c'est compliqué » : des revenus très modestes

Le mari de Magali a terminé sa formation et il a trouvé récemment un emploi de moniteur dans une auto-école. Le couple ne possédant qu'une seule voiture et le mari utilisant désormais une voiture de fonction, Magali peut à nouveau utiliser un véhicule pour se déplacer et accompagner ses enfants à divers rendez-vous. Pour autant, les ressources de la famille restent très modestes : les revenus du mari ne dépassent pas le SMIC, Magali perçoit une prime d'activité de 300€, à laquelle s'ajoutent les APL, l'allocation de base de la prestation d'accueil du jeune enfant et les allocations familiales. Magali surveille de près les dépenses du foyer : *« en gérant bien, on s'en sort. On regarde tout ce qu'on achète, et on ne meurt pas de faim. Mais quand on reçoit la facture d'eau, c'est compliqué. Je dois anticiper toutes les dépenses pour ne pas avoir de mauvaises surprises »*. Pour Magali, la recherche d'un emploi n'est pas une priorité : *« j'aimerais reprendre une activité à temps partiel, mais dans le social. Comme les rémunérations sont faibles, je me demande si ça vaut le coup par rapport à ce que coûte la garde d'enfant... Peut-être que je vais plutôt chercher du bénévolat »*.

« je ne vois pas de progrès » : l'épreuve future de la scolarisation

Maryvonne est l'une des 3 TISF qui interviennent régulièrement dans la famille Robineau. Elle était en congé pendant 2 semaines, et quand elle arrive ce matin, Magali l'accueille en l'informant que Damien fait des terreurs nocturnes depuis quelques jours. En conséquence, elle dort très mal, elle est à nouveau fatiguée et elle s'excuse de l'état de la maison qui est en désordre. Magali lui parle de ses démarches pour inscrire Damien à l'école : *« quand on est allé pour l'inscrire, il n'avait pas fait la sieste, il avait la bougeotte et j'ai été honnête : j'ai dit que Damien avait des besoins particuliers. Ils l'ont vu comme un enfant à difficulté, et la directrice m'a proposé de le prendre deux matinées par semaine »*. Magali et son mari ont fait des démarches auprès d'une école privée, qui accepte de le prendre toute la journée : *« on va devoir déménager car c'est à plus de 15 km »*. Ce matin, Maryvonne s'occupe de donner le bain aux deux garçons, puis elle accompagne toute la famille faire une sortie au parc de jeu. En repartant, Maryvonne confie son inquiétude : *« Damien il faut toujours le surveiller. Dehors avec lui, je ne suis pas tranquille, il me fait peur : avec une collègue il a traversé la route sans regarder alors qu'une voiture arrivait. Sa maman pense qu'il progresse et elle reprend espoir car ils n'ont rien trouvé, mais moi je ne vois pas de progrès »*.

2.4. Les interventions des SAAD familles dans le cadre de l'ASE

⇒ **65% des SAAD familles ayant répondu au questionnaire interviennent au titre de l'ASE pour les familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap**

a. Le cadre général

Les SAAD familles autorisés au titre de l'aide sociale à l'enfance réalisent des missions auprès des familles telles que de l'accompagnement éducatif, de la veille à la scolarisation des enfants ou encore de la veille autour des problématiques économiques (payer le loyer, payer l'électricité etc.).

La durée de l'accompagnement est contractualisée et elle peut être renouvelée (cela peut durer plusieurs années), le reste à charge est nul pour la plupart des départements, et la famille ne peut pas solliciter directement le SAAD familles : une orientation par le Conseil Départemental est nécessaire pour la mise en place d'intervention dans le cadre de l'ASE. Pour réaliser cette orientation, le Conseil Départemental évalue la situation de la famille au regard de plusieurs motifs d'intervention dont :

- Le risque de maltraitance
- Retour de maternité
- Le soutien de la fonction parentale
- Retour en famille après une mesure ASE (autre que l'accompagnement TISF)

Certains Conseils Départementaux pratiquent un reste à charge, d'autres non. Lorsqu'il existe un reste à charge, chaque CD a sa propre méthode de calcul.

L'ASE est une mesure de protection de l'enfance, ce qui signifie qu'il y a toujours une décision administrative ou judiciaire (contrairement à l'espace solidarité du conseil départemental et de la PMI qui font de la protection de l'enfance mais sans mesure judiciaire).

D'après un rapport publié récemment⁷ par la CNAPE (Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant), 15 à 25% des enfants accueillis à temps plein dans les établissements de protection de l'enfance seraient en situation de handicap. Toutefois, il convient de préciser que ces données ont été recueillies uniquement auprès des adhérents de la CNAPE. De plus, ce rapport pointe du doigt une tendance actuelle qui tend à s'accroître : le recours à la protection de l'enfance comme une réponse par défaut. Le risque ici s'opère à la fois pour l'enfant handicapé qui ne reçoit pas l'accompagnement dont il a besoin, mais également pour les autres enfants accueillis dans l'établissement car le nombre d'encadrants devient insuffisant.

Ce rapport préconise notamment la possibilité de mettre en œuvre « l'intervention des services à domicile sur des temps longs, avec le volume d'heures nécessaire, durant la période souvent très anxiogène qui va de la découverte à la reconnaissance du handicap, mais également lors des temps d'accompagnement aux soins et démarches dédiées, répit... ».

⁷ CNAPE, L'accompagnement des enfants relevant de la protection de l'enfance et du handicap, Mars 2019

b. L'aide au répit des parents d'enfants en situation de handicap dans le cadre de l'axe « prévention précoce » de l'ASE : un exemple avec un SAAD familles de l'Isère :

Les entretiens réalisés ont révélé que lorsqu'une famille rencontre des difficultés du fait du handicap (reconnu ou non administrativement) et que cette famille ne pouvait pas (ou plus) être accompagnée au titre de la CAF, elle pouvait être orientée par le Conseil Départemental auprès de l'aide sociale à l'enfance (ASE) pour le motif « prévention précoce ». Un SAAD témoigne : « *dans ces cas-là, il s'agit avant tout d'éviter un effondrement de la famille qui est au bord de l'implosion* ». Pourtant, la demande des familles qui se retrouvent dans ce genre de situation est bien une demande de répit du fait des difficultés engendrées par le handicap de l'enfant et des répercussions sur la vie quotidienne de la famille : « *c'est du bricolage car concrètement il n'y a pas de difficultés éducatives dans ces familles, c'est un besoin de répit. De plus, la famille est fichée ASE avec un numéro de dossier* » (entretien SAAD familles).

D'après les SAAD familles interrogés, lorsqu'une famille dont l'un des membres est en situation de handicap est orientée en ASE, le plus souvent il concerne des enfants avec TSA ou des troubles du comportement : « *environ 90% des situations que nous avons accompagnées et qui basculent sur un accompagnement ASE concernent des enfants avec TSA ou des troubles du comportement* ». Les quelques données existantes sur le sujet confirment la présence d'un certain nombre d'enfants en situation de handicap, orientés en ASE : le rapport du défenseur des droits de 2015 indique que 13% à 20% des enfants en situation de handicap (avec une reconnaissance administrative) relèvent de la protection de l'enfance⁸, soit 70 000 enfants. Les situations de handicap concernées sont les troubles du spectre de l'autisme, des troubles psychotiques, des troubles du comportement et des déficiences intellectuelles. De même, d'après les membres de la commission protection de l'enfance de la CNAPE, il y aurait environ 15 à 25%⁹ d'enfants en situation de handicap accueillis à temps plein dans les établissements de protection de l'enfance. Il convient d'être prudent avec la prise en compte de ces données puisque d'une part, elles ne comptabilisent que les enfants ayant une reconnaissance de leur situation de handicap et que d'autre part, concernant les données de la CNAPE, elles émanent uniquement de ses adhérents et non de l'ensemble des établissements de protection de l'enfance.

Si les orientations en ASE ne sont pas rares sur certains territoires pour les familles dont l'un des enfants est en situation de handicap, d'après les SAAD familles cette orientation est avant tout une solution de dernier recours « faute de mieux » : « *Notre constat est qu'il y a un vide juridique sur les aides à apporter aux familles avec un membre en situation de handicap. Les*

⁸ Actualités sociales hebdomadaires – N°3088 – 14 décembre 2018

⁹ CNAPE, « L'accompagnement des enfants relevant de la protection de l'enfance et du handicap », Mars 2019

mesures de protection de l'enfance nous semblent être une mesure grave et loin d'être la solution idéale ou adaptée pour ces familles ». Ce constat issu des entretiens avec les SAAD familles semble être confirmé par le rapport réalisé par la CNAPE : « La protection de l'enfance tend à devenir une réponse par défaut, ce qui contribue au dévoiement du dispositif et des métiers. Cela a un impact non seulement sur l'enfant handicapé accueilli qui ne reçoit pas l'accompagnement dont il a besoin, mais aussi sur l'ensemble des enfants accueillis dans l'établissement (ex : plus de sorties possibles le week-end car le nombre d'encadrants n'est pas suffisant pour prendre en charge l'ensemble des enfants)¹⁰ ». Dans quelle mesure une meilleure anticipation des risques et des difficultés que peuvent rencontrer ces familles permettrait-elle une orientation et donc un accompagnement plus adapté ?

Toutefois, ces orientations en ASE peuvent également concerner les familles dont l'un des parents est en situation de handicap : « *En ASE, nous avons également des parents avec une maladie mentale. Du fait de la maladie du parent, l'enfant est placé dans une famille d'accueil et des rendez-vous sont réalisés en présence de la TISF* ». Les personnes protégées qui auraient besoin d'une « assistance » parentale ont un risque plus important de retrait de garde ou de retrait de l'autorité parentale¹¹. Pour certaines de ces situations, les personnes enquêtées expliquent que le risque de maltraitance est pris en considération afin de réaliser l'orientation. Mais ce risque est-il toujours bien avéré ? Dans quelle mesure la méconnaissance du handicap et notamment de la maladie ou du handicap du parent par toutes les parties prenantes ayant un rôle dans l'orientation de la famille peut-elle impacter l'orientation ?

c. Les visites en présence d'un tiers

Les SAAD familles sont de plus en plus souvent sollicités par l'ASE pour intervenir pendant des temps de rencontre entre des parents et leur enfant placé. Selon le responsable d'un SAAD familles, ces interventions représentent une part importante de l'activité : « *aujourd'hui les visites médiatisées c'est 35% de notre activité. On fait autant de protection que de prévention* ». Communément appelées « visites médiatisées », les droits de visite en présence d'un tiers sont encadrés par la loi du 14 mars 2016, portant réforme de la protection de l'enfance et le décret du 15 novembre 2017 précisant leurs modalités d'organisation ainsi que le statut et le rôle du tiers professionnel. Si le décret ne liste pas les différentes professions pouvant exercer la fonction du tiers professionnel, il en indique les compétences attendues : « *celui-ci dispose de connaissances et de compétences portant sur le développement et les besoins fondamentaux de l'enfant en fonction de son âge, la fonction parentale et les situations familiales. Il dispose notamment de connaissances sur les conséquences des*

¹⁰ CNAPE, « L'accompagnement des enfants relevant de la protection de l'enfance et du handicap », Mars 2019

¹¹ Gruson C., Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement, Recherches féministes, vol. 16, no 2, 2003 : 167-198

carences, négligences et maltraitances sur l'enfant ». Si les TISF assurent de plus en plus souvent ce type de mission, elles soulignent cependant leur différence avec d'autres professionnels, comme les psychologues notamment. L'une des TISF rencontrées dans l'étude, Catherine (Cf. Monographie : L'accompagnement de la famille Devez-Menuet, p. 38) témoigne ainsi : « *Les visites médiatisées, ça veut dire en présence d'un psy. Nous les TISF, c'est différent, on est présente lors du droit de visite. Les personnes font très bien la différence : elles nous disent que les psy jugent tout ce qu'elles disent, leurs attitudes avec l'enfant, et que ça les enfonce. Nous, on est là pour que ça se passe bien, on propose des jeux, et s'il n'y a pas besoin de nous, on reste en retrait* ».

Les TISF sont fréquemment confrontées au handicap lors de ces visites. Il peut s'agir du handicap d'un enfant, comme le raconte Claudia (Cf. Monographie : L'accompagnement de la famille Doumbouya, p. 38) : « *j'encadre les visites d'une maman auprès de ses deux enfants myopathes. Le papa est parti, la maman s'est retrouvée seule, et elle souffre d'un petit retard intellectuel. Elle se sent dépassée par la situation. C'est elle qui a demandé à l'ASE qu'on lui retire ses enfants, sinon elle avait peur de les balancer par la fenêtre* ». Claudia explique son rôle : « *les deux enfants sont dans une famille d'accueil exemplaire, qui n'est absolument pas formée au handicap, mais qui fait tout pour adapter et faciliter la vie des enfants. La mère les voit une fois par semaine, chez elle : c'est la famille d'accueil qui amène les enfants et moi je reste présente pendant les 2h, puis la famille d'accueil vient chercher les enfants. Mon rôle est de soutenir la mère, de l'épauler : elle n'a pas renoncé à reprendre ses enfants, mais pour l'instant, elle ne se sent pas capable. Elle apprécie ce que fait la famille d'accueil, dans cette situation tout le monde va dans le même sens. Avant la visite, je prépare des jeux, j'en parle avec la maman avant et c'est elle qui les propose aux enfants. Et puis je suis là pour prendre le relai, si la maman perd patience et s'énerve* ».

Les TISF interviennent également lors des visites où des parents en situation de handicap retrouvent leur enfant placé. C'est le cas de Maryvonne (Cf. Monographie : L'accompagnement de la famille Robineau, p.28), qui explique : « *j'interviens pour une petite fille de 6 ans. Ses deux parents sont handicapés mentaux, ils se sont séparés après des violences conjugales, et la fille a été placée en famille d'accueil. Chaque semaine, elle a le droit à 1h de visite avec son papa et 1h avec sa maman, séparément. Les visites ont lieu dans un service d'action sociale du département* ». Maryvonne regrette que son rôle de soutien auprès des parents, soit très limité : « *les parents sont très aimants, mais ils sont en grande difficulté. La visite est très ritualisée : on a le cahier des activités de la semaine, c'est moi qui le lit parce que les parents ne savent pas. Après elle mange un yaourt, et on joue au DUPLO ou à d'autres jeux... Et puis il y a beaucoup de câlins, elle a énormément besoin d'être câlinée par ses parents. Moi mon problème, c'est que je ne connais pas bien les parents, on ne fait pas de suivi avec eux, il n'y a pas vraiment d'aide à la parentalité* ».

d. Monographie : Accompagnement de la famille Doumbouya

Veiller sur un enfant « *qui porte des traces* »

La famille Doumbouya est originaire d'un pays d'Afrique de l'Ouest. Le papa est d'abord arrivé seul, puis sa femme l'a rejoint il y a 8 ans, et ensemble ils ont eu 5 enfants, dont Ibrahim qui est l'aîné. Un SAAD familles est intervenu une première fois il y a 3 ans, au moment de la naissance d'une petite sœur d'Ibrahim. L'intervention avait duré 6 mois et était financée par la CAF. Puis, le même SAAD familles est de nouveau intervenu, cette fois à la suite d'un repérage effectué par la puéricultrice de la PMI, qui a sollicité des aides au titre de la prévention auprès de l'aide sociale à l'enfance. L'aîné de la fratrie, Ibrahim, âgé de 7 ans, présente des troubles du comportement qui inquiètent ses parents et les divers professionnels qui le connaissent.

« *Pas de diagnostic posé, mais beaucoup de questionnement* » : un enfant qui a du retard

La maman d'Ibrahim n'est pas très à l'aise pour s'exprimer en français, mais elle sait dire ce qui la préoccupe concernant son fils aîné : « *Ibrahim aurait dû rentrer en CP, mais il a redoublé sa grande section. L'école c'est compliqué pour lui, il a du retard sur les autres. Les maîtresses nous ont dit qu'il n'est pas comme les autres* ». Ibrahim est suivi par un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) où il participe à un atelier chaque semaine. Claudia est l'une des TISF qui intervient régulièrement dans la famille Doumbouya ; elle n'a aucun lien avec le CMPP, elle ne connaît pas l'équipe professionnelle, mais elle sait que les troubles d'Ibrahim ne sont pas encore clairement identifiés : « *il n'y a pas de diagnostic posé, mais beaucoup de questionnement sur Ibrahim* ». Claudia a accompagné la maman d'Ibrahim dans ses démarches auprès de la MDPH : « *il y a eu une réunion et Ibrahim a été orienté vers un IME* ». Malheureusement, la maman déplore la réponse négative de l'établissement : « *j'ai fait 2 visites, je les ai rappelés, mais ils me disent qu'il n'y a pas de place. Alors il a été orienté en ULIS* ».

« *Ne mets pas la pâte à modeler dans ta bouche* » : un comportement qui trouble la vie familiale

Le SAAD familles intervient 4 fois par semaine, Claudia et une autre TISF se relaient toutes les deux pour réaliser les aides : « *au début, on intervenait 3 fois 2h, mais on s'est aperçu que c'était trop long pour Ibrahim. Donc on a réduit à 1h30 et ajouté un passage, ce qui permet aussi de soulager la maman* ». Quand Claudia intervient, elle prévoit des activités pour Ibrahim et elle apporte le matériel nécessaire. Aujourd'hui elle lui propose de faire de la pâte à modeler et elle s'installe dans le salon, où se trouve déjà la maman avec la petite sœur âgée de 10 mois. Ibrahim a tendance à mettre tous les objets à la bouche : chaussure, télécommande, jeux divers... Claudia lui répète plusieurs fois : « *ne mets pas la pâte à modeler dans ta bouche* », mais il recommence sans cesse. Le petit frère et une autre sœur d'Ibrahim arrivent à leur tour dans le salon pour participer à l'activité : ils se mettent aussitôt à modeler

des personnages. Mais Ibrahim semble gêné, agacé ; il vient s'asseoir sur les genoux de Claudia et de façon brutale il pose ses mains sur son visage pour l'obliger à le regarder. Claudia réagit et tente de lui expliquer que ce comportement n'est pas adapté, mais Ibrahim est déjà reparti : il essaie maintenant de faire des bisous à sa petite sœur qui est sur les genoux de la maman. Ses bisous sont insistants, envahissants et la petite sœur proteste en pleurant. Sa maman lui parle, lui demande d'arrêter, répète plusieurs fois. Ibrahim s'éloigne, part fouiller le sac à main de Claudia, puis vient voler la pâte à modeler qu'utilise son petit frère, la met à sa bouche, en passant il met une tape sur l'épaule de Claudia, et il revient faire des bisous à sa petite sœur à peine 2 minutes après que sa maman lui ait demandé d'arrêter. Pendant toute la durée de l'intervention, Ibrahim tourbillonne dans le salon, ne se posant que quelques secondes avant de repartir systématiquement dans un mouvement qui perturbe les autres. Ibrahim ne parle pas, ne répond pas aux questions. Avec bienveillance, Claudia et sa maman s'adressent à lui toujours calmement, sans que l'on sache s'il comprend ce qu'on lui dit.

« Il faut bien que j'assume, ce sont mes enfants ! » : une maman très impliquée

La maman explique qu'Ibrahim est déçu car il pensait aller à la piscine avec Claudia. En effet, les TISF organisent de nombreuses sorties pour Ibrahim, au parc, en ville, à la ludothèque, et la piscine est l'une de ses activités préférées. Pour la maman, les interventions des TISF sont très importantes : *« ça m'aide beaucoup ! Il n'arrive pas à se concentrer et à se fixer sur quelque chose... Quand les TISF sont là, je me repose un peu »*. La maman ne se plaint pas du comportement d'Ibrahim et si elle accepte les aides qui lui sont proposées, elle considère aussi que c'est son rôle de s'occuper de lui : *« il faut bien que j'assume, ce sont mes enfants ! »*. Soutenue par une association qui aide les migrants, la famille a récemment pu emménager dans un appartement plus grand. Le papa a trouvé un emploi et la maman garde les enfants. C'est aussi elle qui s'occupe des démarches concernant Ibrahim, et qui cherche des solutions pour régler les multiples problèmes du quotidien. Quand Claudia intervient, elle la sollicite pour avoir des conseils : *« l'année prochaine, Ibrahim ira 2 fois par semaine au CMPP. Est-ce que je dois demander à son école pour avoir un emploi du temps aménagé ? »*. Elle peut aussi compter sur les TISF pour l'aider dans des démarches administratives : *« il faut faire un courrier pour demander la gratuité de la cantine. Est-ce que vous pourrez vous en occuper ? »*. Claudia considère que ces aides font partie de son rôle et elle valorise l'implication de la maman : *« je l'aide mais Madame est très autonome et elle apprend vite »*.

« Ça ressemble à un démaraboutage » : un enfant maltraité ?

Il y a quelques mois, le SAAD familles a effectué un signalement. C'est Claudia qui l'a rédigé, de la manière suivante : *« je suis TISF et j'interviens au domicile de la famille Doumbouya au titre de la prévention (ASE). Le vendredi 2 novembre, je suis intervenue au domicile de 13h45 à 15h30. A mon arrivée, j'ai échangé avec Madame Doumbouya puis j'ai proposé une sortie à la ludothèque avec Ibrahim. Madame est très fatiguée car elle arrive au terme de sa grossesse. Ibrahim présente des troubles du comportement et Madame rencontre des difficultés pour lui »*

proposer des activités et particulièrement à l'extérieur. Nous avons partagé un temps de jeux à la ludothèque. Au moment du départ, la capuche de son sweat était mal mise et en voulant la dégager, j'ai vu que l'arrière du cou de Ibrahim portait des traces. Cela ressemblait à des griffures assez profondes qui commençaient à cicatriser. Il y avait 5 traces plus ou moins verticales à l'arrière de la base du cou qui ne ressemblaient pas à des griffures que Ibrahim aurait pu s'infliger. Je lui ai demandé ce que c'était et il m'a dit : « c'est papa qui m'a fait ça avec un couteau. Papa était fâché ». Je lui ai demandé s'il en avait d'autres et il m'a dit qu'il en avait dans le dos. Nous étions à l'extérieur et je n'ai pas osé regarder. Nous sommes rentrés au domicile où Madame nous attendait. Je n'ai pas réussi à en parler avec elle par crainte de ce qu'il pourrait se passer après mon départ. J'ai informé ma responsable de secteur qui a transmis les éléments par téléphone aux travailleurs sociaux de l'ASE en charge de la situation ». A la suite de ce signalement transmis à la cellule de recueil des informations préoccupantes, une enquête de police a été effectuée, et le directeur du SAAD familles a été informé deux semaines plus tard des résultats : « j'ai reçu un appel du commissariat, ils m'ont informé que le signalement était classé sans suite. Selon eux, les blessures au couteau sont exclues, il s'agirait de griffures que la petite sœur de Ibrahim lui aurait fait. Mais selon moi, ça ressemble davantage à un démaraboutage ». Le directeur du SAAD familles pense que les parents ont eu recours à une méthode traditionnelle et culturelle destinée à combattre les troubles du comportement chez l'enfant. Les travailleurs sociaux de l'ASE ont expressément demandé de ne pas communiquer à la famille la source du signalement.

e. Monographie : Accompagnement de la famille Devez-Menuet

« Elle ne voit que le positif » : une TISF face aux troubles psychiques

Jérémy Devez et Jessica Menuet ont une vingtaine d'années, mais ils ont déjà fait un long parcours dans l'aide sociale. Ils ont vécu en foyer (CHRS) et dans la rue. Aujourd'hui, leur situation s'est stabilisée et ils habitent ensemble dans un logement d'une cité HLM, située dans un quartier périphérique d'une grande ville de province. Ils vivent avec leur bébé, Lilian, âgé de 1 an et demi. Ils ont aussi un autre enfant, Lucas, âgé de 4 ans, mais il est placé dans une famille d'accueil. Depuis la naissance de Lilian, ils sont accompagnés par un SAAD familles, qui intervient au titre de la prévention (ASE). C'est Catherine, une TISF expérimentée et également formatrice, qui intervient le plus souvent chez eux.

« Je lui ai dit que j'allais la planter » : un parcours traversé de conflits et de ruptures

Le couple habite depuis deux ans dans un appartement, mais il reste marqué par les difficultés rencontrées auparavant, comme le raconte Jérémie : *« on a été viré du foyer. Les règles et nous, ça ne le faisait pas. J'ai menacé une éducatrice : elle me cassait la tête, je lui ai dit que j'allais la planter. Et puis, on bédavait aussi, c'était interdit... »*. C'est au foyer que Jérémie et Jessica se sont rencontrés, tous les deux étant en rupture familiale. Jérémie en parle ouvertement : *« avant j'habitais chez ma mère, en région parisienne. Mais quand j'ai eu 18 ans, elle m'a mis dehors. Comme j'avais de la famille par ici, je suis venu »* ; quand Jessica se montre plus laconique : *« je suis brouillée avec mes parents. Je ne leur demande rien »*. Quand ils sont exclus du foyer, Jérémie et Jessica se retrouvent à la rue et c'est auprès de leurs amis qu'ils trouvent du soutien en attendant un logement : *« on vivait chez des potes. On n'a jamais dormi une nuit dehors. Et puis j'ai fait une demande de logement et on s'est retrouvé ici »*.

« Pendant la canicule, j'ai mis le petit dans le congélo » : l'ironie d'un père très investi

Quand naît leur premier enfant, le couple n'a pas de domicile et donc la garde du bébé leur ait retiré. Une fois installé dans leur logement, Jessica est à nouveau enceinte et cette fois le couple peut élever son enfant, comme le raconte Jérémie : *« à la maternité, on a vu Mme PMI : comme on avait déjà un enfant placé, c'était automatique. Mais elle était d'accord pour qu'on assure la garde, avec l'intervention des TISF »*. Peu après, Catherine commence donc à venir aider le jeune couple, en prenant soin de les encourager et les soutenir dans la découverte de leur fonction parentale : *« c'est important qu'ils se sentent de nouveau parent. On n'a rien forcé, ils avancent à leur rythme et on n'est surtout pas là pour les juger »*. Pris dans des addictions au cannabis et à l'alcool, Jessica et Jérémie font des efforts pour instaurer une vie quotidienne stable et régulière, en respectant les temps de repas, de sommeil et proposant des activités d'éveil pour leur enfant, comme le constate Catherine : *« tous les deux, ils sont très complémentaires. Lui s'occupe des repas et de la maison, elle assure les soins et les moments de jeu »*. Le couple a déjà côtoyé des dizaines de travailleurs sociaux et sait reconnaître dans le moindre geste ou regard de l'autre, l'expression d'un jugement sur leur mode de vie. Ils peuvent se montrer très déstabilisant, avoir des propos acerbes ou provocateurs, comme Jérémie qui répond à Catherine lui demandant si le bébé Lilian n'a pas trop souffert de la chaleur des derniers jours : *« pendant la canicule, j'ai mis le petit au congélo ! »*. La TISF sait qu'il est très investi dans son rôle de père et l'humour qu'il s'autorise avec elle, est une marque du lien de confiance qu'elle a su créer avec cette famille.

« Jusque-là, j'ai tué personne, ça va » : des interventions qui favorisent la vie sociale

Catherine intervient régulièrement avec une autre collègue TISF, à la fois au titre de la prévention pour Lilian, et dans le cadre du droit de visite pour Lucas, leur premier enfant. Chaque semaine, le couple a la garde pendant un après-midi de leur enfant placé, et les TISF viennent pendant une heure, pour s'assurer que tout se passe bien en venant participer aux activités ludiques ou au goûter. Le couple a de bonnes relations avec la famille d'accueil ainsi qu'avec l'équipe éducative de l'ASE : *« avec les éduc ça se passe bien. Ils ne sont pas là pour*

nous enfoncer, bien au contraire ». Depuis leur installation dans le logement, Jérémy et Jessica sont parvenus à recréer un équilibre avec des conditions de sécurité permettant d'élever leurs enfants, et ils espèrent prochainement récupérer la garde complète de leur aîné : « *dès la rentrée, on aura Lucas pendant tous les week-end. Et si tout se passe bien, après la Toussaint il pourra revenir vivre avec nous définitivement* ». Si Catherine observe les progrès réalisés par le couple, elle sait aussi qu'ils restent tous les deux fragiles : « *Jessica, elle peut partir pendant 2 jours sans prévenir. Elle disparaît, et puis elle revient... Jérémy, il a beaucoup de difficultés dans ses relations avec les autres, il peut être très agressif* ». Pour les aider, la TISF favorise la création de liens avec d'autres habitants du quartier : « *je leur ai proposé d'aller à la Farandole, un lieu d'accueil parents-enfants. C'était pas gagné, mais Jérémy a accepté de venir, et ça s'est très bien passé* ». Jérémy confirme : « *jusque-là, j'ai tué personne, ça va* ». Et pour fêter l'anniversaire de Lucas, qui aura lieu la semaine prochaine, Catherine a proposé d'emmener toute la famille passer une journée au bord d'un lac.

« J'ai demandé auprès de Pôle Emploi pour faire un bilan de compétence » : un accompagnement sur le plan professionnel

Les interventions de Catherine vont bien au-delà du soutien parental. Comme le couple n'a pas de voiture, c'est bien souvent la TISF qui les véhicule pour les rendez-vous médicaux, comme l'indique Jessica : « *moi je dois m'occuper de ma santé : de mon dos, de mes genoux, de mes yeux... Ici il n'y a pas d'ophtalmo, ils ne prennent plus de nouveaux patients. Je dois aller dans la ville d'à côté : c'est seulement à 30km mais c'est très mal desservi et en train j'en ai pour la journée* ». Catherine estime que la santé de Jessica est essentielle pour lui permettre d'assumer son rôle de maman, ce qu'elle formule simplement en lui disant : « *il faut que vous alliez bien pour que vos enfants aillent bien aussi* ». Sur le plan professionnel, Jessica ne travaille pas : elle a arrêté les études après l'obtention d'un bac pro métier du commerce, et elle n'a pour seule expérience que quelques stages et un remplacement en tant que caissière. Catherine l'incite à se projeter en lui redonnant confiance en elle et en valorisant ses capacités, ce que la jeune femme apprécie : « *les TISF, elles me motivent pour avancer. J'ai demandé auprès de Pôle Emploi pour faire un bilan de compétence* ». Pour Jérémy, l'horizon d'un avenir professionnel semble plus lointain : « *j'ai une reconnaissance de handicap, je touche l'AAH* ». Concernant ses troubles psychiques, le jeune homme se confie parfois aux TISF, en leur parlant de ses angoisses, et il apprécie leur écoute et leur soutien : « *Catherine, elle ne voit que le positif* ».

3. Les limites d'intervention des SAAD familles

Dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, les SAAD familles se retrouvent confrontés à des besoins et à des demandes pour lesquels ils ne disposent pas

nécessairement de solutions ou de moyens adaptées, du fait que cela n'entre pas dans leurs champs de compétences et/ou d'interventions. Les entretiens avec les intervenants (TISF et AVS) ont ainsi permis d'identifier certaines de ces limites, en particulier :

- **La réalisation des transferts et la manipulation des aides techniques** : *« on ne manipule pas les aides techniques : si une douche ou un repas nécessite la manipulation d'aides techniques, on ne le fait pas »* ;

Les TISF sont des techniciens de l'intervention sociale et des familles. Leur cœur de métier consiste donc à accompagner des familles qui rencontrent des difficultés ponctuelles, et non le handicap. Leur formation initiale n'aborde donc pas la prise en charge du handicap à domicile, ni la manipulation des aides techniques. Pourtant, nous l'avons vu précédemment, les SAAD familles accompagnent de plus en plus de familles dont l'un des membres est en situation de handicap. Ils sont donc confrontés à des difficultés et des problématiques nouvelles, auxquelles leurs champs d'intervention ne permettent pas toujours d'apporter une réponse adéquate. Ainsi, le fait de donner le bain qui nécessite l'utilisation d'une aide technique, peut être refusé par certains SAAD familles.

- **Certains types de handicap** : *« on peut être amené à refuser des interventions lorsque nos salariés ne sont pas formés au handicap »*

Certains SAAD familles peuvent rencontrer des difficultés au regard de l'âge de l'enfant : par exemple, ils sont sollicités au départ par la famille qui demande un accompagnement au titre de la CAF et dans le cadre du motif « naissance ». Les SAAD familles sont parfois amenés à accompagner l'enfant jusqu'à l'âge de ses un an, voire plus lorsqu'il y a une orientation réalisée par le Conseil départemental dans le cadre de la PMI ou de l'ASE. En grandissant, si la situation de handicap de l'enfant prend de plus en plus d'importance dans l'accompagnement, elle peut engendrer des besoins spécifiques auxquels les TISF ne sont pas toujours formés pour savoir comment y répondre. En général, pour ces situations un autre service intervient (SESSAD, SAAD, SSIAD etc.). Si ce n'est pas le cas, le SAAD familles peut faire une demande d'orientation.

- **La prise de médicament** : *« on ne donne pas de médicaments, pas même s'ils sont préparés dans un pilulier »*.

La prise de médicament est à différencier de la réalisation des gestes de soin. En effet, les TISF ne sont pas du personnel soignant. A ce titre, ils ne peuvent pas intervenir pour réaliser des gestes de soin (au sens réglementaire du terme) : *« lorsque nos interventions nécessitent des gestes de soins, comme la manipulation de sondes, etc., on ne le fait pas »* ; *« on ne fait pas de douche médicalisée »*.

Toutefois, il convient de différencier les gestes de soin et l'aide à la prise des médicaments au titre de l'article L.313-26 du CASF. En effet, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation

de la société au vieillissement (ASV) permet à tous les SAAD familles de relever officiellement du CASF, et elle leur permet également d'élargir leurs champs de compétences en autorisant l'aide à la prise de médicament (suivant la même réglementation qu'un SAAD accompagnant des personnes âgées ou handicapées). Si l'aide à la prise de médicaments est aujourd'hui possible pour les SAAD familles, elle n'est pas encore une pratique complètement intégrée pour ces services. Ce qui amène certains SAAD familles à refuser certaines interventions du fait notamment d'un besoin d'aide à la prise de médicament. Le périmètre et les missions des SAAD familles se retrouvent finalement questionnés par l'élargissement de leurs publics, puisque ces services accompagnent de plus en plus de familles dans lesquelles l'un des membres est en situation de handicap.

En conclusion, après avoir décrit les différents cadres d'intervention (CAF, MSA, PMI, ASE) dans lesquels les SAAD Familles sont aujourd'hui confrontés à des situations de handicap, il apparaît clairement que ces services apportent des réponses à des besoins pour lesquels ils ne sont pas missionnés. En effet, les monographies font émerger toute l'importance et la gravité des besoins d'aide à la parentalité de parents en situation de handicap (Cf. l'accompagnement de la famille Barty ou de la famille Devez-Menuet), ou bien des familles dans lesquels un enfant a des difficultés ou des troubles qui ne sont pas encore diagnostiqués (Cf. l'accompagnement de la famille Robineau ou de la famille Doumbouya). Ces besoins sont actuellement très insuffisamment couverts et n'entrent pas dans le domaine de la compensation du handicap, et si les SAAD Familles interviennent c'est parce qu'ils constituent un dernier recours, un filet de sécurité pour ne pas laisser totalement seul et sans solution des personnes qui ont besoin d'aide. Pour pouvoir intervenir dans ces situations, les SAAD Familles font preuve d'habileté et n'hésitent pas à ruser en masquant le handicap (qui ne fait pas partie des faits générateurs pour la CAF). On peut se demander si cette stratégie qui vise à rendre invisible le handicap dans la demande d'aide, ne constitue pas une limite pour les SAAD Familles dans le développement de leurs compétences nécessaires pour agir, et un risque pour les personnes dans la recherche d'une solution pérenne et adaptée. A l'inverse, en s'appuyant sur leur capacité à déployer une approche globale sur les besoins des familles, les SAAD Familles pourraient se saisir du handicap comme un levier pour faire évoluer et valoriser leurs missions.

III. Des financements spécifiques dans certains départements

1. Les aides spécifiques pour la prise en charge du répit et du soutien aux aidants

1.1. Le contrat CAF « Droit au répit » : l'exemple d'un SAAD familles dans le Haut-Rhin

a. Description de la prestation

Les temps de répit sont financés dans le cadre de projets expérimentaux par plusieurs CAF en France. C'est le cas notamment de l'Ain, l'Aisne, le Haut-Rhin, l'Aube, l'Eure et Loire, Eure, les Pyrénées-Atlantiques, le Maine et Loire et la Saône et Loire. Si l'objectif est le même quelque soit le département (financer des temps de répit pour les familles dont l'un des membres est en situation de handicap), les modalités de leur mise en œuvre varient d'une CAF à l'autre. Dans le cadre de cette étude, nous avons eu l'occasion de mieux connaître le financement spécifique mis en place par la CAF du Haut-Rhin dans le cadre du « droit au répit ». Toutefois, il convient de préciser que nous avons étudié les modalités de sa mise en œuvre uniquement du point de vue du SAAD familles qui réalise les interventions.

Cela fait maintenant plus de 10 ans que le SAAD familles du Haut-Rhin que nous avons interrogé intervient auprès des familles pour du « droit au répit ». En 2008, la CAF du département décide de soutenir ces interventions grâce à une enveloppe financière annuelle variable d'une année à l'autre. Ainsi, depuis 2008, le SAAD familles accompagne entre 20 et 35 familles par an (représentant entre 2000 et 3500 heures d'interventions), en fonction du budget annuel octroyé par la CAF. Au fil des années, les demandes des familles pour du droit au répit augmentent et le SAAD se retrouve face à des demandes auxquelles il ne peut pas toujours répondre, les financements n'étant pas pérennes même si pour l'instant reconduits régulièrement. La CAF souhaiterait que la MDPH s'engage également sur cette action puisque chargée de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. C'est ainsi qu'en 2017, le SAAD familles décide de solliciter le cabinet DESCRYTIS, afin de réaliser une étude : « Le Droit au Répit pour les parents d'enfant(s) en situation de handicap : quel besoin sur le département du Haut Rhin (68) ? ». Cette étude a permis de faire un état des lieux des besoins des familles du département à ce sujet, des dispositifs existants et des solutions qui pourraient être apportées pour répondre à ces besoins non couverts. Les résultats ont montré de forts besoins en termes de répit, des dispositifs existants saturés et une nécessité de financement pérenne.

Pour compléter le financement apporté par la CAF, le SAAD a choisi d'avoir une approche différente des modes de financements classiques. Il s'adresse notamment aux très grandes entreprises dans le cadre de la RSE (responsabilité sociétale des entreprises) afin de pouvoir financer un pack d'heures sous forme de parrainage d'une ou plusieurs familles, ou de

financer du matériel pédagogique et éducatif multi sensoriel : « *ce matériel est souvent utilisé par les TISF auprès des enfants avec TSA* » (entretien SAAD).

Ce projet de droit au répit poursuit un double objectif : favoriser l'inclusion sociale pour les enfants et adolescents en situation de handicap et donner du répit aux parents. A ce titre, et contrairement aux interventions réalisées dans le cadre de la circulaire CNAF à partir des faits générateurs (motif grossesse, famille nombreuse, etc.) et se réalisant en présence de l'un ou des parents, l'action droit au répit se réalise sans la présence obligatoire des parents, au domicile ou à partir du domicile (ex : favoriser l'intégration d'un enfant handicapé dans une crèche grâce à l'accompagnement d'un TISF pendant quelques mois avant que la crèche n'assure son accueil comme n'importe quel enfant).

Ce projet s'adresse uniquement aux enfants et adolescents de moins de 16 ans ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. Le contrat « droit au répit » a une durée d'un an avec possibilité de reconduction. Le SAAD familles peut utiliser l'enveloppe comme il le souhaite, une fois l'évaluation des besoins réalisée. Les interventions se réalisent généralement au rythme d'une à deux interventions par semaine, la durée de l'intervention étant située entre 3 et 5h, plus si besoin à la condition qu'il n'y ait pas de soin à pratiquer, le SAAD famille n'étant pas habilité à prodiguer des soins. Si à l'origine, ce « droit au répit » a été imaginé comme une prestation ponctuelle, aujourd'hui les parents sont en demande d'interventions régulières afin de leur permettre de reprendre une activité sportive par exemple.

Les accompagnements réalisés dans le cadre du « droit au répit » peuvent aller de la garde classique de l'enfant à un accompagnement éducatif en lien avec le travailleur social qui accompagne la famille, et avec les autres professionnels (IME, SESSAD, associations de parents, CRA etc.). Le répit peut également se mettre en œuvre par le biais d'un accompagnement lors d'activités sportives ou de loisirs, de sorties culturelles (cinéma, musée, zoo etc.). Ces accompagnements à la vie sociale peuvent se réaliser en présence de toute la famille et de la TISF, de manière à ce que lors de la sortie, les parents puissent porter une attention particulière au reste de la fratrie. Lors de ces interventions, il est également proposé de prendre en charge le reste de la fratrie en plus de l'enfant en situation de handicap, pour faciliter les liens au sein de la fratrie, et pour permettre aux parents de se retrouver au sein du couple.

Composée d'une quinzaine de TISF-AVS volontaires, l'équipe d'intervenants assurant les prestations effectuées dans le cadre de ce « droit au répit » bénéficie chaque année de formations régulières (sur 2 ou 3 jours) sur des thématiques en lien avec les types de handicap rencontrés, ou les situations familiales. En effet, les TISF et AVS ont dans leur cursus initial une approche générale du handicap mais ne sont pas totalement formés aux spécificités des différents types de handicap. En parallèle, le SAAD a conventionné avec une association spécialisée dans le handicap pour mettre en place une permanence mensuelle. Cela permet

aux TISF et AVS de venir décrire des situations, de les analyser avec des spécialistes du handicap, pour rechercher des réponses aux questions qu'ils se posent. Toutefois, un travail reste à mener auprès du personnel encadrant qui est peu formé au handicap : « *les responsables de secteur ne sont pas formés au handicap et ils auraient besoin d'une formation mieux accompagner les familles, les salariés et « parler le même langage » avec le référent social de la famille* » (entretien SAAD familles).

b. Des exemples issus du terrain

Pour illustrer ce cadre théorique, un auxiliaire de vie sociale nous raconte deux situations issues du terrain :

« J'interviens auprès d'une famille dans laquelle les 4 enfants ont été diagnostiqués TSA. La maman a été diagnostiquée TSA et troubles psychiques, et ce après le diagnostic des enfants. » Le papa travaille. L'objectif général des interventions relève bien du répit : *« on intervient pour soulager la maman afin qu'elle puisse vaquer à ses occupations comme aller faire les courses, les magasins et se rendre à ses rendez-vous médicaux. Et auprès des enfants on fait des jeux d'éveil, des activités ludiques, des sorties au parc, des animations, du bricolage. On fait en fonction de la demande de l'enfant et des parents. »* Lorsque les 4 enfants sont présents, les interventions peuvent se réaliser en binôme. L'auxiliaire de vie a déjà suivi une formation de quelques jours sur les troubles du spectre de l'autisme : *« cela ne permet pas de tout étudier car les TSA sont très complexes et très variés, mais c'est une bonne base »*. Dans cette situation, les précautions à prendre relèvent surtout du comportement à adopter auprès des enfants : *« nous devons faire attention à ne pas brusquer les enfants, et nous devons également être capable de les canaliser et de les calmer en cas de crise. »*

« J'interviens également auprès d'une famille dont l'enfant de 6 ans a une malformation de l'intestin. Elle peut marcher et communiquer mais le fait d'être en contact avec des microbes ou des bactéries peut être très dangereux pour elle. On doit donc faire très attention lorsqu'on est malade afin de ne pas lui transmettre nos microbes. » En termes de précautions, elles relèvent surtout de précautions sanitaires : *« on porte un masque, même pour un simple rhume. »* La jeune fille n'a pas d'aides techniques spécifiques mais elle dispose d'une sonde alimentaire : *« c'est uniquement le personnel soignant et la maman qui la manipule. »* Comme pour la situation précédente, les interventions ont pour objectif d'apporter du répit aux parents afin qu'ils puissent sortir ou se rendre à des rendez-vous. Pour atteindre cet objectif général, les professionnels du SAAD familles interviennent auprès de l'enfant : *« on fait des jeux d'éveil, des jeux de société, et des jeux éducatifs comme lui apprendre à compter par exemple. »*

1. 2. « Le soutien aux aidants » financé par la PMI de l'Isère

En Isère, le département s'est également saisi de cette question de répit des aidants. En effet, en septembre 2019, un nouveau financement dans le cadre de la PMI devrait être expérimenté afin de pouvoir financer des interventions ayant pour finalité un soutien des aidants : *« il s'agit de venir en soutien des parents épuisés du fait d'avoir des enfants en situation de handicap, qu'ils puissent se prendre du temps pour eux et/ou avec le reste de la fratrie »*. (entretien SAAD familles).

Cela suppose plusieurs conditions : une condition d'âge tout d'abord, car le cadre légal d'intervention de la PMI va jusqu'aux 6 ans de l'enfant. Cette condition d'âge sera la même dans le cadre de ce nouveau financement. L'autre condition relèvera de la situation de handicap de l'enfant et du besoin de répit des parents. Toutefois, la manière dont le handicap de l'enfant devra être avéré n'a pas encore été définie (diagnostic, reconnaissance administrative etc.).

Ce nouveau financement est une aide ponctuelle de 40 heures maximum à utiliser sur une période de 6 mois. Toutefois, si le SAAD familles constate le besoin de poursuivre l'accompagnement, il pourra être renouvelé une fois : *« il faudra ensuite que ça s'arrête et que la famille puisse ensuite basculer sur d'autres aides comme la PCH ou l'AEEH par exemple. »* (entretien SAAD familles).

Pour intervenir dans le cadre de ce nouveau financement, les SAAD familles devront passer une convention avec la PMI. Ils se réjouissent de ce nouveau dispositif qui vient couvrir un besoin des familles : *« Ce dispositif expérimental est pour nous une avancée car ça vient combler un vrai manque pour les familles qui n'entrent ni dans les critères du droit commun, ni dans les critères de l'ASE. »*

2. Les aides et dispositifs spécifiques permettant la prise en charge de l'accompagnement à la parentalité

Le second point essentiel dans le domaine du handicap est celui de l'accompagnement à la parentalité lorsque l'un des parents est en situation de handicap. A ce jour, aucune aide sociale nationale ne permet de réaliser ce type d'intervention.

Les compléments d'AEEH en aide humaine ou la PCH n'ont pas vocation, à ce jour et en dehors de tout dispositif spécifique, de financer l'accompagnement à la parentalité. De plus, la personne concernée par le handicap doit avoir une reconnaissance du handicap, ce qui n'est pas toujours le cas des enfants et des parents accompagnés par les SAAD familles.

2.1 La PCH « aide à la parentalité »

⇒ **52% des SAAD familles ayant répondu au questionnaire interviennent au titre de la PCH pour les familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap**

a. Un exemple avec le Conseil Départemental d'Ille et Vilaine

L'Ille et Vilaine a décidé d'inclure dans la PCH l'accompagnement à la parentalité. Pour en bénéficier, plusieurs conditions doivent être remplies. En premier lieu, la famille doit d'abord faire valoir ses droits dans le cadre du droit commun (les aides de la CAF), avant de faire une demande pour une aide à la parentalité dans le cadre de la PCH. D'autre part, la personne concernée par le handicap (la mère ou le père) doit être éligible à la PCH « aide humaine ». Enfin, la dernière condition concerne l'âge de l'enfant : l'aide à la parentalité ne pourra être mise en place que pour les parents dont les enfants sont âgés de 0 à 7 ans.

Une fois la personne considérée comme éligible à la PCH « aide humaine » grâce à une évaluation des besoins réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, une autre visite à domicile est réalisée afin d'évaluer les besoins dans le cadre cette fois de la parentalité : « *Le cadre de référence pour recueillir les besoins de la personne, est le rôle d'une mère jusqu'au 7 ans de son enfant : donner le bain, le biberon, le bercer, préparer le repas, l'accompagner à l'extérieur, etc.* » (Entretien CD). Ce sont ces besoins qui seront évalués dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité, sans outil spécifique.

Une fois les besoins évalués, un nombre d'heures est attribué à la personne au titre de la PCH « aide à la parentalité ». Ce nombre d'heures est attribué via une forfaitisation :

- Pour les enfants de moins de 3 ans et dans le cadre d'une famille monoparentale, le nombre d'heures est plafonné à 5 heures par jour sur 365 jours. S'il s'agit d'un couple, les 5 heures pourront être accordées sur un total de 216 jours. Dans cette seconde situation, le Conseil Départemental considère que le conjoint peut prendre le relais, d'où un nombre d'heures moins important.
- Pour les enfants âgés de 3 à 7 ans, le principe est le même, avec une diminution du nombre d'heures accordées : il sera non plus de 5 heures par jour mais 2 heures maximum.

Un déplafonnement des heures peut être réalisé dans les situations les plus complexes : une personne lourdement handicapée vivant seule avec son enfant par exemple.

Cette aide étant mise en place dans le cadre de la PCH, le tarif en vigueur est celui de la PCH. Ainsi, un SAAD familles pourra être sollicité à ce titre, mais cette aide ne permettra pas de financer un TISF. De fait, ce sont principalement les autres services d'aide à domicile qui interviennent pour réaliser cette prestation. Le souhait du Conseil Départemental d'Ille et Vilaine est justement de pouvoir faire évoluer la tarification de cette prestation

(principalement dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité), au regard de la nature des interventions réalisées.

D'après le représentant du Conseil Départemental que nous avons interrogé, la difficulté principale dans ce type d'intervention relève de la répartition des tâches entre l'auxiliaire de vie sociale du service d'aide à domicile et le TISF du SAAD familles (notamment lorsque ce sont deux services différents). En effet, la répartition des tâches en fonction des compétences de chacun peut parfois s'avérer compliqué.

b. L'engagement du département de la Gironde sur la question de « l'handiparentalité »

Le département de la Gironde s'est également engagé autour de deux grandes actions en lien avec ce qui est appelé « l'handiparentalité » :

- Le renforcement des plans PCH : depuis janvier 2019, la CDAPH de la Gironde peut accorder une à deux heures par jour supplémentaires de PCH aux futurs parents, et ce jusqu'aux trois ans de l'enfant. Le département a volontairement peu communiqué sur la mise en place de cette nouvelle prestation afin de pouvoir ajuster le dispositif si besoin. Seuls 3 familles ont adressé leur dossier auprès du Conseil Départemental en 5 mois. Il reste à définir quels sont les SAAD qui interviendront et quel sera le taux de financement des heures prévues par la MDPH.
- Le soutien à certaines associations avec par exemple la participation au financement de matériels d'handipuériculture (babyphones, lits, chaises hautes, sièges-auto, plan incliné, etc.) à hauteur de 10 000 euros. Ce matériel est géré par une association qui offre, depuis 2014, un accompagnement global des familles touchées par le handicap. L'accompagnement à la parentalité, du désir d'enfant jusqu'aux 9 ans de l'enfant.

Sébastien Saint-Pasteur, conseiller départemental en Gironde déclare dans la presse spécialisée¹² que : « *Offrir une PCH parentalité, ça oblige à réfléchir sur la formation des travailleuses familiales. Nous commençons aussi à réfléchir avec les établissements et services d'aide par le travail (Esat) sur la forme d'accompagnement la plus adaptée pour les personnes en situation de handicap mental et psychique, avec l'idée derrière de les aider à être pleinement parents pour diminuer les placements* ».

¹² Hospimédia : « Le département de la Gironde s'engage en faveur de l'handiparentalité », le 12 juillet 2019

2.2. Les interventions dans le cadre du financement du contrat de prévention du Conseil Départemental du Haut-Rhin

Le contrat de prévention des Conseils Départementaux s'adresse à l'ensemble des familles en situation de précarité (financière, sociale, médicale etc.) et avec une suspicion de danger pour l'enfant (risque de maltraitance) : « les familles sont confrontées à des difficultés ou des événements perturbants le fonctionnement de la cellule familiale ou compromettant l'éducation, le développement physique, affectif, intellectuel ou social du ou des enfants. »¹³ Parmi elles, quelques familles sont concernées par des situations de handicap. Cependant, ces familles restent à la marge. Sa durée est de 6 mois, renouvelable une fois.

a. L'accompagnement des enfants en situation de handicap

Dans le département du Haut-Rhin, le SAAD familles que nous avons interrogé est parfois sollicité par le Conseil Départemental pour intervenir auprès d'enfants en situation de handicap (dont le diagnostic n'est pas toujours encore établi) dans le cadre du contrat de prévention : il s'agit le plus souvent d'enfants déscolarisés ou en attente d'une place en établissement, et pour lesquels il y a une suspicion de danger ou un risque de maltraitance à cause de l'épuisement et du manque de solution : « cela peut être par exemple des parents qui enferment leur enfant autiste dans sa chambre une grande partie de la journée pour ne pas qu'il détruise tout dans la maison ou qu'il embête le reste de la famille. Cela peut être aussi en cas d'automutilation de l'enfant. Le travailleur social du département déterminera dans un premier temps s'il est nécessaire de mettre en place une mesure de prévention ou une mesure de protection. Il devra ensuite évaluer s'il y a ou non un risque de maltraitance ou une suspicion de danger pour l'enfant. Si le travailleur social juge la réponse apportée par les parents comme étant non adéquat ou non adaptée à la situation de l'enfant, il proposera l'intervention d'un SAAD familles. » (Entretien SAAD familles). Dans cette situation, le rôle du SAAD familles sera de conseiller la famille sur le comportement à adopter face à leur enfant afin d'agir sans violence et avec un comportement bienveillant. Pour cela, le SAAD familles pourra se mettre en lien avec d'autres professionnels (CAMSP, IME, SESSAD, associations etc.). En cas de déscolarisation ou de scolarisation à temps partiel, le SAAD familles privilégiera les activités éducatives, et les activités à l'extérieur. La présence des parents n'est pas obligatoire.

Ces situations ne sont pas les plus courantes mais elles sont de plus en plus fréquentes :

- « Nous avons de plus en plus de demandes de ce type car il n'y a plus de place en structure. Le temps qu'une place se libère, les parents sont seuls, et sont souvent obligés de s'arrêter de travailler. » (Entretien SAAD familles)

¹³ Définition figurant au sein de la convention tripartite entre la CAF, le SAAD familles et le Conseil Départemental du Haut-Rhin

- « Nous intervenons dans des familles, en attente de solutions adaptées au handicap de leur enfant (IME par exemple), en « prévention enfance », une aide du Conseil Départemental, car il n’y a pas de solution de prise en charge CAF. » (Témoignage issu du questionnaire).

b. L’accompagnement à la parentalité

Le SAAD familles du Haut-Rhin intervient également auprès des parents en situation de handicap dans le cadre de ce contrat de prévention, afin de les accompagner dans leur rôle de parent :

- « La maternité interpelle le travailleur social de secteur du Conseil Départemental car ils ont un doute sur la prise en charge de l’enfant : difficultés éducatives, d’hygiène etc. Le travailleur social va faire une visite à domicile et s’il s’avère qu’il y a un risque pour l’enfant, ils vont faire appel à nous pour que nous intervenions. Cela peut aussi être l’école ou la crèche qui fait ce signalement. » (Entretien SAAD familles).
- « Nous accompagnons un couple, tous les 2 ont une déficience intellectuelle. Le père travaille en ESAT et la mère ne travaille pas. La maternité à alerter le travailleur social du Conseil Départemental, lequel s’est rendu à la maternité. La condition pour que le bébé sorte de la maternité avec ses parents était que le SAAD familles puisse les accompagner : préparer le biberon, prendre la température de la chambre, donner le bain etc. Ici on est sur du soutien à la parentalité sur des éléments basiques. On travaille en partenariat avec les autres professionnels : lieu d’accueil parent-enfant, l’éducateur etc. Le rythme des interventions de la TISF a évolué : au départ elle intervenait tous les jours, 4h par jour. Depuis que le bébé a une place en crèche, elle n’intervient que les jours où il n’est pas en crèche. »

Les interventions TISF se déroulent sur de longues périodes, allant de 2h à 8h d’intervention par jour, favorisant ainsi la construction d’un lien de confiance avec les parents. Ces longues interventions permettent également de travailler sur plusieurs objectifs (le levé, l’habillage, la sieste, la prise de biberon ou de repas, le change...) et de mieux repérer les situations complexes rencontrées par les parents en termes d’organisation.

2.3 Les services d’accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap

Pour apporter des conseils et des réponses spécialisées aux besoins des personnes en situation de handicap qui deviennent parents, de nouveaux services ont été créés : les services d’accompagnement à la parentalité. A la différence des SAAD familles, ces services n’interviennent pas dans l’accompagnement au quotidien et au domicile des familles sur des temps long, mais plutôt ponctuellement pour donner de l’information, des conseils ou un

soutien particulier auprès de parents en situation de handicap. Ces services, qui sont exclusivement tournés vers le public en situation de handicap, ne sont pas encore présents sur tous les territoires ; ils présentent des modalités de financement différentes et interviennent parfois hors cadre réglementaire.

Plusieurs services d'accompagnement à la parentalité (SASP ou SAAP ou SAPPH) ont été recensés sur le territoire ; en voici une liste non exhaustive :

- Parentalité singulière, dans l'Yonne, porté la Croix Rouge française et l'association Charles de Foucauld
- LAEP Capucine, un lieu d'accueil parents-enfants situé à Mulhouse et porté par l'association Marguerite SINCLAIR¹⁴
- Le SASP 68, situé à Mulhouse et porté par l'association Marguerite SINCLAIR¹⁵
- Le SASP de Châteaubriant porté par l'EPMS L'EHRÉTIA¹⁶
- Le SASP de Nantes porté par l'ADAPEI¹⁷
- Le SASP Jeunesse et avenir, situé dans le bassin de St-Nazaire et porté par Association Jeunesse et Avenir¹⁸
- SAPPH de Paris, porté par Viv Care Ile de France
- SAPPH (Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap) d'Alsace, porté par APF France handicap¹⁹
- Centre papillon situé à Bordeaux et porté par l'association Grandir Ensemble²⁰
- Les SAAP (Service d'Accompagnement et d'Aide à la Parentalité) du 59, porté par l'association « Les papillons Blancs », et situé à Cambrai, Deniaín, Doaui, Dunkerque, Hazebrouk, Lille, Autmont, Mouvaux et Anzin²¹

Certains SAVS et SAMSAH ont également intégré des missions spécifiques liées à l'accompagnement à la parentalité. En fonction des structures et des territoires, ces

¹⁴ <https://www.sinclair.asso.fr/etablisements-sinclair/pole-socialisation/lieu-accueil-enfants-parents/fonctionnement-lieu-accueil-enfants-parents.html>

¹⁵ <https://www.sinclair.asso.fr/etablisements-sinclair/pole-socialisation/service-accompagnement-et-soutien-parentalite-haut-rhin/presentation-et-fonctionnementservice-accompagnement-et-soutien-parentalite-haut-rhin.html>

¹⁶ <https://www.coopterrri.fr/les-membres/l-ehretia/>

¹⁷ <https://www.adapei44.fr/etablisements-et-services/carte-des-etablisements/habitat-vie-sociale/sasp/>

¹⁸ <https://www.adapei44.fr/etablisements-et-services/carte-des-etablisements/habitat-vie-sociale/sasp/>

¹⁹ https://www.ghsv.org/wp-content/uploads/2016_01_DP_Maternite_handicap.pdf

²⁰ <http://www.centre-papillon.fr/>

²¹ UDAPEI du Nord, HaDePas, IU2S, Etude. Que sont-ils devenus ? 2018

accompagnements sont plus ou moins formalisés. Mais pour tous, la question de l'accompagnement à la parentalité est prise en compte et accompagnée en fonction des besoins. C'est le cas, par exemple, du :

- SAMSAH APF France handicap de Rennes²², du SAMSAH APF France handicap de Brest et du SAMSAH-SAVS APF France handicap de Saint-Brieuc. Il s'agit principalement d'accompagner la parentalité des personnes en situation de handicap moteur, grâce à la mise en place d'une handipuériculthèque, de café parent, et d'un accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire.
- SAVS de l'APAJH du Tarn²³

Dans le cadre de cette étude, nous avons eu l'occasion de rencontrer plusieurs services d'aide à la parentalité à destination des personnes en situation de handicap.

a. Présentation des services d'accompagnement à la parentalité

➤ **Le Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap d'Alsace**

Le Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap d'Alsace (SAPPH) a été créé en 2015 par APF France handicap. Les professionnels de ce service sont des professionnels mis à disposition par le SAVS et le SAMSAH de APF France handicap (médecin de rééducation, ergothérapeute, psychologue). Ils interviennent auprès des femmes en situation de handicap moteur souvent en grande précarité. L'accompagnement peut s'exercer du désir d'avoir un enfant jusqu'à ses 7 ans. Il propose un accompagnement sur les lieux de vie des personnes, mais aussi sur le lieu qui accueille la mère pendant sa grossesse (et après), et sur les lieux d'accueil de la petite enfance.

Le SAPPH d'Alsace a pour finalité le soutien à la parentalité et aux relations précoces parents-enfants. Sa mission principale est de rechercher les ressources nécessaires pour aider les parents en situation de handicap tout au long de leur parcours :

- Ressources financières : acquisition d'une dérogation PCH dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous pour permettre une augmentation des heures en aides humaines - soutien à la parentalité ;
- Ressources matérielles : un lieu (handipuériculture) permettant de découvrir et de tester du matériel de puériculture adapté au handicap (coussins de

²² <http://www.samsapf35.fr/missions-activites-prestations.html>

²³ <http://www.apajh81.org/accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap-vers-la-parentalite/>

positionnement, systèmes de portage, baignoires, berceaux adaptés, tables à langer à hauteur variable...) avec l'aide des professionnels de l'équipe ;

- Ressources partenariales : faire lien avec d'autres professionnels telle qu'une association spécialisée dans la petite enfance, une clinique, un centre de périnatalité ou encore un SAAD familles.

Ce service est financé par des fonds ponctuels non pérennes : la Fondation de France et la Fondation MMA pour l'achat de matériel de l'handipuericultèque. Il est en mesure d'accompagner 6 femmes par an.

➤ **Le Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité du Haut-Rhin**

Le Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité (SASP) du Haut-Rhin est un dispositif départemental géré par l'Association Marguerite Sinclair, rattaché au SAVS et sous convention avec le Conseil Départemental du Haut-Rhin et la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

L'objectif du SASP 68 est à la fois d'accompagner les professionnels sur la question de la parentalité et du handicap et de soutenir les parents en situation de handicap dans leur fonction parentale. Pour atteindre ce double objectif, 4 missions principales lui ont été attribuées :

- Constituer une plateforme ressource à destination des professionnels du secteur sanitaire et social. C'est dans ce cadre que les professionnels du SASP 68 animent des temps d'appuis techniques autour de situations complexes et des actions de sensibilisation au sein des SAAD familles avec qui le SASP 68 est conventionné.
- Recueillir les demandes d'accompagnement et de soutien à la parentalité de personnes en situation de handicap vivant dans le département
- Soutenir et accompagner les parents en situation de handicap (tous handicaps confondus)
- Constituer un « Observatoire départemental » sur la question de la parentalité et du handicap dans le Haut-Rhin.

➤ **Le Service d'Accompagnement A la Parentalité 59**

Les Services d'Accompagnement A la Parentalité (SAAP) du 59 ont été créés dans les années 2000 dans plusieurs villes du département (Lille, Roubaix, Tourcoing, etc.). Il s'agit d'un dispositif départemental créé à l'initiative du SAVS de l'association « Les papillons Blancs ». Ce dispositif émane d'une réflexion et d'un constat communs des SAVS du département :

- de plus en plus de personnes déficientes intellectuelles souhaitent pouvoir accéder à la parentalité et ont besoin d'être accompagnées.

- de nombreux parents déficients intellectuels se voient retirer leur enfant, faute d'accompagnement.

Pour avoir accès à ce dispositif, plusieurs critères ont été définis, conjointement avec la direction enfance, famille et jeunesse du Conseil Départemental :

- Un des deux membres du couple doit avoir une reconnaissance administrative d'une déficience intellectuelle par la MDPH.
- Les enfants doivent avoir entre 0 et 6 ans
- Le SAAP intervient dans le champ de la prévention précoce, mais il n'interviendra pas auprès d'une famille dans laquelle les enfants sont placés sous une mesure de protection.

Ce dispositif est financé par le Conseil Départemental via une convention triennale. Elle définit entre autres les missions du SAAP, les critères d'intervention et sa zone d'intervention. D'après le SAAP 59, deux besoins restent à ce jour encore non couverts : *« il manque une plateforme ressources pour permettre le suivi des situations ou un guichet unique d'informations pour les familles. (...) L'accompagnement sur le désir d'avoir un enfant ne fait plus partie de la convention avec le Conseil Départemental. On ne peut donc plus le faire et c'est dommage car cette dimension risque de devenir de plus en plus importante »* (entretien SAAP 59). En effet, de plus en plus de jeunes couples ont le souhait de fonder une famille, ce qui implique un travail de collaboration entre les IME et le SAAP : *« aujourd'hui, dans les IME, le désir de grossesse est rapidement orienté vers la psychologue et l'IDE qui est souvent marqué par l'idée d'interdit, alors que nous on l'inscrit dans un projet personnalisé. »* (entretien SAAP 59). Pour le SAAP 59, le désir d'enfant n'est pas assez accompagné aujourd'hui pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, un accompagnement pourtant nécessaire de manière à réunir les conditions nécessaires.

Lorsque les enfants ont atteint l'âge de 6 ans, les besoins en accompagnement évoluent mais sont toujours présents. Ils relèvent en général du soutien scolaire (âge d'entrée au CP), qui est source d'une grande appréhension pour les parents : *« ce qui angoisse les parents et qui les frustre, c'est de ne pas pouvoir aider leur enfant dans les devoirs d'école. L'apprentissage de la lecture en est un bon exemple. »* (entretien SAAP 59) Le SAAP doit donc se mettre en lien avec d'autres acteurs afin qu'ils prennent le relais, ce qui est source de difficultés : *« dans les centres sociaux, on va privilégier les collégiens. C'est difficile de trouver des solutions dans le droit commun. »* (entretien SAAP 59).

Autre source de difficulté lors de l'entrée à l'école : la communication entre les parents et les enseignants : *« la difficulté est de reconnaître la compétence parentale des personnes avec déficience intellectuelle »* (entretien SAAP 59). Pour répondre à cette difficulté, le SAAP 59 a

créé un outil « La clé facile »²⁴, et financé par la CAF. Cet outil à destination des enseignants leur permet d'échanger avec les parents ayant une déficience intellectuelle : « *les parents avaient exprimé leur difficulté d'être entendu et reconnu par les instituteurs* » (entretien SAAP 59). Cette clé est composée d'images et permet d'échanger de manière simplifiée avec les parents. Elle permet également de sensibiliser les instituteurs et institutrices aux difficultés de compréhension des parents.

➤ **Le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées de Paris**

Le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH) de Paris est géré par le groupe VYV care et financé intégralement par l'ARS Ile- de-France.

Après un financement au titre de service expérimental, le SAPPH rentre en 2010 dans le droit commun grâce à un arrêté de création de l'ARS, donnant ainsi au SAPPH la possibilité de poursuivre officiellement cette mission et de l'étendre aux personnes en situation de handicap moteur.

En 2018, le SAPPH obtient un agrément pour intervenir auprès de personnes handicapées moteur et sensoriel, pour les parents ayant des enfants âgés jusqu'à 7 ans : « *On peut accompagner des parents avec une déficience intellectuelle ou psychique, mais ce n'est pas notre agrément d'origine. Notre voix d'entrée est plutôt le handicap moteur et sensoriel. Il peut toutefois y avoir des déficiences associées pathologie psychiatrique, handicap intellectuel.* » (entretien SAPPH 75)

Jusqu'en 2018, le SAPPH avait accompagné environ 120 familles. En janvier 2019, le SAPPH obtient le statut de centre de ressources financé par l'ARS, et un agrément pour 180 personnes (à différencier de « famille » car si les deux parents sont en situation de handicap, cela compte 2 personnes). Pour accompagner les familles, il se compose d'une équipe pluridisciplinaire (5.46 ETP) spécialiste de la périnatalité et de la petite enfance : 1 directrice, 2 puéricultrices, 1 éducatrice de jeunes enfants, 1 neuropsychologue, 1 psychologue sophrologue, 1 assistante sociale, 1 pédiatre, 1 sage-femme pratiquant la LSF, 1 secrétaire. Le SAPPH peut accompagner des familles.

Pour accéder au SAPPH 75, il faut avoir une reconnaissance administrative (MDPH) d'un handicap moteur ou sensoriel, habité en Ile de France qui est le périmètre territorial définis par l'agrément ARS, et avoir besoin d'un accompagnement pour au moins l'une de ces trois périodes :

²⁴ Cf Annexe n°2 : Com'Unique, la clé facile

- Pendant la grossesse : des mises en situation sont organisées afin que la future maman puisse manipuler un poupon tout en assurant la sécurité physique et psychique du bébé ainsi que son confort. Les séances durent de 2 à 5 heures avec 3 à 10 séances au total : *« pendant ces séances, il va y avoir un échange sur le domaine social, psychologique, la grossesse, etc. L'objectif au final est d'arriver à tout mettre en place pour que le parent sache qui solliciter si besoin. Tout sera dans un petit carnet. S'ils ne sont pas dans la capacité de s'organiser, dans ce cas on va faire avec ou à la place des parents selon leur degré d'autonomie. »* (Entretien SAPPH 75)
- Lors de la naissance : Le SAPPH peut venir rendre visite au domicile de la famille afin de réajuster la gestuelle si besoin, et vérifier les adaptations au regard des réactions du bébé. C'est aussi l'occasion de conforter les parents.
- Après la naissance : les accompagnements durant cette période vont varier d'une famille à une autre : *« par exemple, pour les personnes avec déficience visuelle, le passage à la petite cuillère va nécessiter un accompagnement spécifique. Le parent pense qu'il ne va pas y arriver. Imaginez, vous ne voyez pas, il faut trouver la petite cuillère la mettre dans le pot, ne pas la mettre dans l'œil, ne pas en mettre sur les murs. Le bébé quant à lui va téter la cuillère, etc. »*. Pour les personnes déficientes visuelles, le moment de la marche est aussi un moment clé.

L'analyse suivante prend majoritairement appui sur ce que les services d'accompagnement à la parentalité ont sur les SAAD familles, et elle permet de mieux mettre en valeur les attentes d'une partie des partenaires.

b. Quelles relations entre les SAAD familles et les services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap ?

➤ **Le rôle primordial des TISF dans l'accompagnement des familles selon les services d'accompagnement à la parentalité**

D'après les services d'accompagnement à la parentalité (SAAP-SAPPH) que nous avons interrogé dans le cadre de cette étude, il apparaît que l'intervention des SAAD familles est souvent nécessaire, parfois primordiale auprès des parents en situation de handicap accompagnés. Les SAAP et les SAPPH dans le cadre de leur mission de plateforme ressource ou de coordination sont ainsi amenés à orienter et à accompagner les familles dans la sollicitation d'un SAAD Familles : *« nous informons systématiquement les parents que nous accompagnons de l'existence des TISF, et de ce qu'elles peuvent faire (...) Notre souhait est que cette future maman ait un réseau de proximité dans le milieu ordinaire et les TISF en font partie. La TISF se met en place systématiquement avec l'accord des parents. Il peut y voir un*

58

temps d'acceptation, voire un refus à l'égard de ce type de solution car ça peut apparaître comme une énième personne qui intervient. Chacun son rythme et on les accompagne dans ce rythme, voire dans certaines situations on va insister pour qu'une TISF intervienne. » (Entretien SAPPH 75). De plus, les TISF ont un rôle important pour que les parents trouvent confiance en eux : « par exemple acquérir une certaine estime de soi. La TISF va pouvoir être là pour soutenir la maman » (Entretien SAPPH 75). Enfin, le fait d'être présent permet à certains parents de faire des actes qu'ils n'arriveraient pas à faire seuls : « Faire le bain par exemple peut être compliqué et la présence de la TISF rendra cet acte possible » (Entretien SAPPH 75).

Les SAAD Familles s'inscrivent également dans une approche globale de la situation familiale. Ainsi, comme en témoigne la monographie de l'accompagnement de la famille Deveux-Menuet, le SAAD Familles intervient en soutien à la parentalité et sur la relation parents/enfants mais aussi en soutien aux parents dans leur démarche d'accès à la santé ou à l'emploi.

Malgré la pertinence de la complémentarité exprimée tant par les SAAD Familles que les services d'accompagnement à la parentalité, dans les territoires où un SAAP ou SAPPH est présent, les interventions conjointes entre un service à la parentalité et un SAAD familles sont encore rares : « parmi les 17 situations que nous avons suivies et accompagnées, 5 ont bénéficié d'un accompagnement commun avec un SAAD familles. » (entretien SAPPH 68). Mais lorsqu'elles existent, les deux structures doivent coordonner leurs interventions : « il arrive que nous intervenions en complément des professionnels du SASP 68 lorsque les familles ont besoin d'être accompagnées sur de longues périodes dans la journée. Nous menons alors des interventions qui peuvent durer entre 2 et 8h, plusieurs fois par semaine. Des réunions de synthèse sont organisées entre les professionnels du SASP 68 et les TISF afin d'établir une cohérence au niveau de la prise en charge de la situation et des outils/méthodes utilisées pour accompagner la famille. » (entretien SAAD familles 68). Sur les temps d'intervention, le partage des tâches peut se dérouler de la manière suivante : « Si une famille est accompagnée par le SASP 68 les lundis et jeudis autour d'actions concrètes (préparer un biberon / préparer et donner un bain / organiser le temps du couché) et que l'intervention du SASP ne suffit pas, nous allons intervenir en complément les mardis, mercredis et vendredis afin d'accompagner la famille et de favoriser l'intégration des gestes adaptés à mettre en œuvre. » (entretien SAAD familles 68).

A l'image des SAVS, les services d'accompagnement à la parentalité ont avant tout une mission de coordination comme l'explique le SAAP 59 : « Notre mission première est de coordonner les interventions en recherchant par exemple un mode de garde adapté, en allant visiter une crèche avec les parents, en mettant en place des outils pour gérer l'administratif ou encore en mettant en place un service de TISF » (entretien SAAP 59). Les SAAD familles sont davantage dans une mission d'intervention au quotidien : « Quand on veut faire passer des choses éducatives, on arrive à les faire passer par le biais des TISF. Elles apportent également une compétence d'organisation du quotidien avec enfant, ce qui est différent d'un

accompagnement exclusivement handicap. » (entretien SAPPH 68). Leur travail est donc tout à fait complémentaire, comme l'exprime le SAAP 59 : « *nous on fait des visites à domicile pendant une à deux heures par semaine alors qu'elles vont être dans le quotidien sur des temps beaucoup plus long.* ».

Les services d'accompagnement à la parentalité reconnaissent la plus-value de l'intervention des TISF : « *Il y a des situations qui tiennent car la TISF est là* » (entretien SAPPH 75) ; « *Elles font un travail formidable avec les parents* » (entretien SAAP 59).

➤ **Adapter la posture professionnelle et se coordonner**

Dans leurs collaborations avec les SAAD Familles, les services d'accompagnement à la parentalité ont aussi pu identifier certaines problématiques, qui ne sont pas évoquées comme des critiques mais plutôt comme des axes d'amélioration ou d'ajustement possible.

Au regard des retours d'expérience que font certains bénéficiaires des SAAP et SAPPH, la première concerne l'adaptation de la posture professionnelle des TISF face aux spécificités de l'accompagnement des parents en situation de handicap : « *Il faut sensibiliser les TISF à ne pas faire à la place des personnes. Faire avec, c'est tout un travail de coaching. On sait que le travail des TISF est de faire avec les parents. Mais dans ces situations très particulières où il y a du handicap, les familles nous font remonter qu'elles font plutôt à leur place.* » (entretien « service parentalité »). Un autre service d'accompagnement à la parentalité relève la même difficulté : « *on travaille pour laisser un maximum d'autonomie à la mère alors que les TISF se positionnent un peu entre la mère et l'enfant. On essaye de travailler pour rappeler que c'est la mère qui décide, s'assurer que tous les partenaires vont dans le même sens* ».

Les services d'accompagnement à la parentalité se positionnent auprès des SAAD Famille comme des partenaires, pour les aider à comprendre la difficulté d'intervenir dans certaines situations. Les SAAP et les SAPPH peuvent par exemple souligner l'ambivalence dans les demandes des familles, qui parfois sont à la fois en demande de respect de leur choix et en même temps en attente que les intervenants réalisent à leur place un certain nombre de tâches, comme l'entretien du linge par exemple. Elle peut également être la résultante d'un besoin en formation pour mieux appréhender les besoins spécifiques des familles. Bien que 8 structures sur 10 aient initié des formations, on sait que cela ne concerne pas forcément l'ensemble des intervenants de la structure.

Comme pour tout professionnel intervenant dans le cadre d'une relation d'aide, il apparaît alors nécessaire de disposer de temps d'analyse pour se distancier des situations, croiser les regards de façon pluridisciplinaire et réfléchir à la manière de se positionner dans le « faire avec » pour valoriser la participation des personnes : « *quelque fois la manière dont le père et la mère vont procéder sera différente de Monsieur et Madame tout le monde, à cause du*

handicap. Il est parfois difficile de rester à côté sans rien à faire et on pense que la maman met un temps pas possible. C'est compliqué de rester à côté d'un bébé qui pleure sans rien faire. C'est intenable. » L'ajustement de la posture à adopter dans ce genre de situation n'a rien d'évident, et les conseils délivrés par un service d'accompagnement à la parentalité peuvent orienter les intervenants : « La TISF peut essayer d'apaiser le bébé en demandant à la maman si elle est d'accord. Et en même temps on laisse la maman faire. Il faut aussi échanger avec elle sur l'importance du rythme et se servir de son expérience de TISF pour faire des suggestions. On ne va pas dire au parent comment faire, mais on va leur proposer des scénarios possibles. Au départ c'est beaucoup d'observation du bébé et des parents. L'objectif final est de permettre à la maman de pouvoir faire les soins seuls, mais c'est elle la cheffe d'orchestre. »

Certaines situations de handicap, comme le handicap moteur sévère, peuvent accentuer la difficulté à identifier quelle est la bonne posture à adopter : « Les TISF vont être les mains : comment on fait pour soutenir la parentalité sans prendre d'initiative et sans en référer au parent ? Ce n'est pas simple car certaines choses spontanées que l'on fait avec des personnes sans handicap doivent être faites différemment pour les personnes avec un handicap. Par exemple, prendre un livre, ne doit pas se faire sans y associer le parent. Mais il faut être honnête, la parentalité questionne tout le monde, pas exclusivement les TISF. » Lorsqu'il s'agit de compenser le handicap dans le cadre d'une fonction parentale, les services d'accompagnement à la parentalité soulignent toute la difficulté à se positionner dans la relation d'aide, qui n'est pas spécifique aux TISF mais commune à l'ensemble des intervenants, eux compris.

La seconde problématique relevée par certains services d'accompagnement à la parentalité concerne l'organisation des temps de coordination₂ qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre avec les SAAD familles. Les SAAD familles peuvent rencontrer des difficultés pour assister à ce temps²⁵ ; ce qui fait ainsi dire à certains SAPPH ou SAAP : « on n'arrive pas à les intégrer (les SAAD familles) dans une réflexion commune. Ça donne l'impression d'un groupe débordé. Il n'y a pas ou peu d'échanges entre les cadres. » (entretien « service parentalité »). En effet, il s'agit là d'une contrainte forte s'imposant aux SAAD Famille qui n'arrive pas toujours à pouvoir libérer le temps nécessaire : « Les TISF c'est très compliqué de les avoir pendant les réunions et c'est dommage ». (« service parentalité »). Alors que le travail de coordination apparaît essentiel pour réussir l'accompagnement à la parentalité d'une famille

²⁵ Ce qui peut s'expliquer en partie par le ratio d'heures présentes/ heures non présentes imposées aux SAAD Familles. A titre d'exemple, dans le cadre des interventions financées par la CNAF, il est exigé qu'un ETP de TISF et d'AVS (ce qui correspond à 1607 heures hors congés payés) réalisent respectivement 1300 et 1400 heures d'intervention au domicile. A raison de 47 semaines travaillées par an, il est donc financé en moyenne pour un ETP de TISF 6 heures et demie par semaine pour les temps de déplacements (déplacements entre les interventions auprès des familles), de coordination (interne et partenariale), d'écrits professionnels et les temps dédiés à l'échange de pratique ou à la formation.

dont au moins l'un des membres est en situation de handicap, les limites à la participation des SAAD Familles constituent un frein évident au développement des relations partenariales.

Cette difficulté ressentie par certains SAAP ou SAPPH à se coordonner avec les SAAD Familles peut aussi s'expliquer par la différence de structuration et d'intensité de l'activité de ces deux types de services. Ainsi, un SAPPH interrogé indique accompagner 17 familles tandis que les répondants aux questionnaires de l'étude indiquaient accompagner en moyenne 620 familles (et une TISF accompagnait ainsi en moyenne 29 familles).

Ces constats sur la posture professionnelle des TISF du point de vue des SAAP et SAPPH interrogent aussi, de fait, la connaissance et les représentations réciproques. Ils montrent ainsi l'importance de construire des travaux partenariaux pour renforcer la connaissance réciproque.

Avis des fédérations de l'aide à domicile

Le « faire avec » est au cœur de l'action des TISF. Néanmoins, il existe une pluralité de définition et d'approche du « faire avec ». Les TISF s'appuient sur le concret dans la relation avec la famille. Les TISF vont ainsi allier le geste à la parole, utiliser les tâches de la vie quotidienne comme support d'une action éducative et afin de transmettre des savoir-faire concrets. L'action des TISF qui s'inscrit, dans une longue durée, implique aussi parfois de répondre aux besoins primaires et immédiats de la famille sans que pour autant le « faire avec » dans une temporalité plus longue ne soit remis en cause. Il est ainsi à interroger la distance des professionnels des SAAP et des SAPPH entre leur pratique du « faire avec » et la pratique du « faire avec » des TISF.

Il apparaît aussi nécessaire d'interroger les représentations entre ces deux typologies de services et leurs professionnels. Les SAAP et les SAPPH sont composés d'équipes pluridisciplinaires avec pour certains une composante « médicale ». Les SAAD Familles et notamment les TISF ont une dimension de « travailleurs sociaux » prépondérante. Les SAAP et les SAPPH ont été créés à l'initiative d'opérateurs pour répondre à des besoins non couverts et se sont spécialisés sur le soutien à la parentalité de personnes en situation de handicap. Les SAAD sont des acteurs historiques d'un soutien à la parentalité « généraliste ». Aussi, le regard porté par les professionnels des SAAP et SAPPH peut aussi être le fruit de représentations de ces services et de leurs professionnels. Leurs origines, histoires et modalités d'interventions sont différentes et méritent d'être partagées pour dépasser les représentations et renforcer les synergies aux bénéfices des familles et mieux répondre aux besoins non couverts ou émergents des familles accompagnées.

Conclusion et pistes d'amélioration

- ⇒ *Les besoins difficilement couverts auxquels les SAAD familles qui interviennent auprès de famille dont au moins l'un des membres est en situation de handicap, doivent faire face*

A partir des entretiens réalisés avec les SAAD familles et des monographies de leur travail d'accompagnement, l'étude permet de faire un premier état des lieux des besoins non couverts et des attentes des familles dans lesquelles l'un des membres est en situation de handicap. Parmi les principaux besoins identifiés et pour lesquels les réponses sont insuffisantes, nous pouvons souligner :

- La question de la fratrie, avec plusieurs besoins : la possibilité pour les parents de consacrer du temps à chacun des enfants ou encore l'impact du handicap d'un frère ou d'une sœur dans les relations fraternelles, mais dont le diagnostic n'est pas encore posé.
- Le besoin de soutien spécifique des familles pendant le cheminement particulièrement complexe de l'identification de difficultés spécifiques de leur enfant, au diagnostic et/ou à la reconnaissance de la situation de handicap par la MDPH jusqu'à la mise en place d'un accompagnement adapté. Ces périodes ont bien souvent un impact majeur sur les familles qui montrent un besoin significatif de soutien à la parentalité.
- Un besoin de répit des parents du fait des difficultés engendrées par le handicap de l'enfant et des répercussions sur la vie quotidienne de la famille. Si des financements expérimentaux existent dans certains départements, cela ne concerne qu'une minorité de territoires.
- La compensation du handicap des parents sur les gestes liés au rôle de parent ainsi que sur les aspects éducatifs : historiquement, le handicap ne fait pas partie de l'intervention des SAAD familles mais ils sont tout de même amenés à accompagner ce public dans le cadre de la compensation de leur handicap qui reste un besoin non couvert à ce jour pour les parents.

Ainsi, les SAAD familles sont de plus en plus confrontés à ces besoins non couverts et aux attentes légitimes des familles qui expriment le manque de solution. A leur niveau, les SAAD familles apportent déjà des réponses face des besoins qui restent encore invisibles et hors du cadre des politiques publiques, car se retrouvant au croisement des politiques du handicap, de la protection de l'enfance et de l'aide à la famille.

⇒ *Les leviers d’actions pour renforcer le fonctionnement des SAAD familles auprès de famille dont au moins l’un des membres est en situation de handicap*

Une manière de renforcer la capacité des SAAD familles à agir dans ces situations pour apporter des réponses globales, consisterait à structurer et définir un volet famille dans la politique du handicap. Plus spécifiquement, la capacité d’intervention des SAAD familles face aux handicaps, pourrait être renforcée en leur donnant les moyens et les outils nécessaires pour améliorer leurs pratiques. Dans cette perspective, des pistes d’amélioration se dégagent. Nous les avons regroupés en 4 items :

1. Organiser une réponse plurielle (politique familiale, handicap et protection de l’enfance) aux besoins d’accompagnement et de soutien à la parentalité des familles avec un membre en situation de handicap :

- **Une meilleure inter-connaissance des acteurs du handicap et des SAAD Familles** : les SAAD familles qui interviennent auprès des enfants en situation de handicap sont souvent amenés à intervenir en même temps que d’autres professionnels (SESSAD, IME etc.). Afin de permettre un accompagnement coordonné et d’éviter les ruptures de prise en charge, il conviendrait de renforcer l’interconnaissance entre les SAAD familles et les acteurs du handicap.
- **Faire le lien avec le dispositif une réponse accompagnée pour tous** : ce dispositif permet de mettre plusieurs acteurs autour de la table, en présence de la famille, afin de trouver la meilleure solution possible (les professionnels de la petite enfance, du handicap et les acteurs du domicile), et diminuer le nombre d’orientation en ASE non justifiée pour les enfants en situation de handicap.

2. Coordonner les politiques publiques pour une approche globale des familles grâce à la création d’une politique nationale permettant l’accompagnement « dans le droit commun » de ces familles : il s’agit d’encourager et de faciliter l’intervention des SAAD familles avec le volume d’heures nécessaire et ainsi éviter les ruptures de parcours. Cela permettrait à la famille d’être mieux accompagné :

- durant la période souvent très anxiogène qui va de la découverte à la reconnaissance du handicap de l’enfant ;
- sur les temps d’accompagnement aux soins et démarches liées au handicap ;
- sur l’expérience et la pratique de la parentalité auprès de l’enfant handicapé, dans les apprentissages, la scolarisation de l’enfant, le soutien à la fratrie etc.
- sur l’expérience et la pratique de la parentalité des personnes en situation de handicap

3. Adapter la formation et l'organisation des services familles

- **Développer des temps de sensibilisation et de formation sur la spécificité de l'accompagnement des familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap sur :**
 - **Le thème « parentalité et handicap » :** Il s'agirait de donner aux SAAD Familles les outils et les ressources nécessaires pour mieux accompagner les parents en situation de handicap dans leur fonction parentale, et adopter la bonne posture professionnelle face à n'importe quelle situation.
 - **L'accompagnement des enfants en situation de handicap :** il s'agirait ici de donner aux intervenants et au personnel encadrant les connaissances nécessaires pour mieux accompagner les enfants en situation de handicap et adopter leur posture professionnelle.

- **Adapter l'organisation et le fonctionnement des SAAD familles au handicap**
 - Adapter les outils existants à l'accompagnement des personnes handicapées (notamment la fiche d'évaluation des besoins, la fiche mission des intervenants, la fiche de réévaluation etc.)
 - Identification du motif « handicap » pour refus ou arrêts intervention
 - Identification du public handicapé accompagné par le SAAD (type de handicap, âge etc.)
 - Connaître les acteurs du champ du handicap et participer aux réunions de coordination

- **Développer des temps d'analyse de la pratique et de supervision afin d'échanger avec les intervenants autour des situations complexes :** les TISF sont amenés à intervenir de plus en plus auprès des personnes en situation de handicap, qu'il s'agisse d'adultes ou d'enfants. L'idée serait donc d'organiser au sein du SAAD familles des temps d'analyse de la pratique et des temps de supervision par des professionnels extérieurs afin d'échanger avec les intervenants sur les difficultés qu'ils rencontrent.

- **Accompagner la conduite du changement :** les fédérations du domicile et les acteurs publics pourraient accompagner l'évolution du public des SAAD familles afin d'accompagner la montée en compétence de ces services.

4. Favoriser la coordination et la coopération entre les acteurs du soutien à la parentalité et d'accompagnement des personnes handicapées en informant les TISF de l'existence des services d'accompagnement à la parentalité ou d'autres dispositifs ressources qui pourraient exister sur le territoire.

Bibliographie

Articles de magazines spécialisées, rapports, communiqués de presse, journées d'étude et décrets de loi :

Actualités sociales hebdomadaires : « Protection de l'enfance et handicap : l'approche en Silo » - N°3088 – 14 décembre 2018

Actualités sociales hebdomadaires : « Enjeux et écueils des SAAD familles » - N°3102 – 15 Mars 2019

Adessadomicile, ADMR, UNA, FNAAFP/CSF : « Les services d'aide et d'accompagnement à domicile auprès des familles »

Communiqué de presse des fédérations du domicile : « Quel avenir pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile aux familles (SAAD familles) financés par la branche famille de la sécurité sociale ? » Paris, le 23 mai 2018

Contribution des fédérations d'aide et d'accompagnement au domicile des familles fragilisées : « Démarche de concertation sur la protection de l'enfance », janvier 2015

CNAPE, L'accompagnement des enfants relevant de la protection de l'enfance et du handicap, Mars 2019

Décret n° 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles

HAS : « Concevoir et soutenir la réussite scolaire et éducative des enfants en situation de handicap et des enfants accompagnés par le dispositif de l'aide sociale à l'enfance », note de cadrage aux RBPP « Réussite scolaire et éducative », Mai 2019

Hospimédia : « Le département de la Gironde s'engage en faveur de l'handiparentalité », le 12 juillet 2019

Gruson C., Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement, Recherches féministes, vol. 16, no 2, 2003 : 167-198

Journée d'étude sur la parentalité des personnes en situation de handicap : « Devenir parent quand on est en situation de handicap : quels besoins, quel accompagnement ? », 24 janvier 2018

Tillard B., Echanges entre familles et professionnels, Dons et contre-dons, Ethnologie française, 2010/1 Vol. 40, p. 131-139

UDAPEI du Nord, HaDePas, IU2S, Etude. Que sont-ils devenus ? 2018

Sites internet visités :

- <https://www.sinclair.asso.fr/etablissements-sinclair/pole-socialisation/lieu-accueil-enfants-parents/fonctionnement-lieu-accueil-enfants-parents.html>
- <https://www.sinclair.asso.fr/etablissements-sinclair/pole-socialisation/service-accompagnement-et-soutien-parentalite-haut-rhin/presentation-et-fonctionnementservice-accompagnement-et-soutien-parentalite-haut-rhin.html>
- <https://www.coopterri.fr/les-membres/l-ehretia/>
- <https://www.adapei44.fr/etablissements-et-services/carte-des-etablissements/habitat-vie-sociale/sasp/>
- <https://www.adapei44.fr/etablissements-et-services/carte-des-etablissements/habitat-vie-sociale/sasp/>
- <http://ussif.fr/blog/etablissement/service-accompagnement-parentalite-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/>
- <https://www.papillonsblancsducambresis.org/fiche-structure/service-daccompagnement-daide-a-parentalite-saap>
- <http://www.samsapf35.fr/missions-activites-prestations.html>
- https://www.ghsv.org/wp-content/uploads/2016_01_DP_Maternite_handicap.pdf
- <http://www.centre-papillon.fr/>
- <http://www.apajh81.org/accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap-vers-la-parentalite/>

Annexes

Annexe 1 : Fiche d'évaluation des besoins/demande d'intervention



Conseil Général

Demande d'intervention à domicile

- Technicien de l'Intervention Sociale & Familiale (T.I.S.F)
 Auxiliaire à la Vie Sociale (A.V.S)

Demandeur :

1 :

- Espace Solidarité
 Prévention placement
 Enfants confiés ASE

2 :

- Caisse d'Allocations Familiales

Entretien réalisé par :

Bénéficiaire :

Nom, prénom

Né(e) le :

Adresse :

Téléphone :

Téléphone portable :

Conjoint(e) :

Nom, prénom :

Né(e) le

Téléphone :

Téléphone portable :

Enfants :

Nom des enfants	Prénom	Date de naissance	Lien de Parenté	Scolarisé ou autre

Situation professionnelle:

Bénéficiaire	Conjoint(e)
<input type="checkbox"/> Activité (spécifier la profession)	<input type="checkbox"/> Activité (spécifier la profession)
<input type="checkbox"/> Arrêt de travail (maladie, accident, Ald)	<input type="checkbox"/> Arrêt de travail (maladie, accident, Ald)
<input type="checkbox"/> Sans activité (invalidité, retraite, chômage, congé parental, parent au foyer)	<input type="checkbox"/> Sans activité (invalidité, retraite, chômage, congé parental, parent au foyer)
<input type="checkbox"/> Bénéficiaire d'un minima social (rSa, MAJI, AAH, ASS)	<input type="checkbox"/> Bénéficiaire d'un minima social (rSa, MAJI, AAH, ASS)
<input type="checkbox"/> Autre	<input type="checkbox"/> Autre

Présence d'autres personnes autorisées au foyer lors des interventions : (nom prénom âge)

Enfants majeurs :

Autres : (autres parents, grands parents, autres membres de la famille ou personnes sans lien de parenté) :

Nature du besoin: (organisation de la vie quotidienne, soutien des parents, relations enfants/parents, vie sociale, vie relationnelle, préparation du retour de l'enfant au domicile ...)

Situation financière :

Ressources :

Salaires ou autre revenu :

P.F. :

Divers :

TOTAL :

Participation horaire de la famille, suivant barème CAF :

Le cas échéant, montant minoré de la participation horaire à la demande de la famille après validation du Conseil Général :

Raisons :

Demande de la famille : (je demande que ma participation soit minorée et m'engage à informer le travailleur social référent de tout changement dans ma situation financière)

Je demande une intervention de T.I.S.F A.V.S

Je certifie l'exactitude des éléments fournis au moment de la présente demande

Lu et approuvé

Date Signature du bénéficiaire :

OBJECTIFS PRATIQUES DE L'INTERVENTION

	cocher la ou les cases adaptées	objectif particulier à préciser en fonction de la situation de la famille
Conseiller dans les activités éducatives, soutien à la parentalité		
Favoriser le développement des activités d'éveil pour les enfants	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage de l'hygiène	<input type="checkbox"/>	
Soins aux nourrissons	<input type="checkbox"/>	
Conseils éducatifs	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage des rythmes de l'enfant	<input type="checkbox"/>	
Guidance pour un soutien scolaire	<input type="checkbox"/>	
Suppléance du parent (en cas de maladie ou absence temporaire)	<input type="checkbox"/>	
Accompagner des parents vers les actions de soutien à la parentalité existantes	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage des limites tant pour les parents que pour les enfants	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage de la socialisation	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage de l'organisation lors d'événements de rupture	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage pour poser le cadre de sécurité à l'enfant au domicile et à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	
Apprendre à mettre en place des activités pour favoriser la construction des liens parents - enfants	<input type="checkbox"/>	
Aider à l'organisation du cadre familial	<input type="checkbox"/>	
Organisation de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage dans l'organisation de la vie au quotidien	<input type="checkbox"/>	
Apprentissage à la gestion du budget courant	<input type="checkbox"/>	
Conseils à l'achat	<input type="checkbox"/>	
Education alimentaire	<input type="checkbox"/>	
Guider dans les activités sociales et relationnelles dans l'objectif d'un maintien ou d'un accès à l'autonomie		
Accompagnement dans les démarches administratives	<input type="checkbox"/>	
Recherche d'aide ou de structure de proximité	<input type="checkbox"/>	
Aide à l'organisation pour permettre une insertion dans l'environnement social	<input type="checkbox"/>	
Accompagnement vers des activités extérieures	<input type="checkbox"/>	
Accompagnement vers l'accès aux droits	<input type="checkbox"/>	
Accompagner et aider dans les activités de la vie quotidienne		

1-3 : Personnes présentes au domicile durant les interventions : (Préciser si cette liste est exhaustive ou non)

Article 2 : durée du contrat et de l'intervention

<p>Début de l'intervention prévue le :</p> <p>Durée :</p> <p>Nombre total d'heures prévues :</p> <p>Répartition des heures :</p>
--

Article 3 : Montant de la participation :

Article 4 : Obligations des parties

4- 1 Engagements de la famille

- Assurer le paiement de participation lui incombant : celle-ci est maintenue en cas d'absence non justifiée (voir règlement de fonctionnement de l'Association remis à la famille).
- Etre présente au moment des interventions. En cas d'impossibilité pour des motifs exceptionnels, prévenir l'Association 48 h avant l'heure d'intervention.
- S'engager à favoriser le bon déroulement de l'intervention.
- Accepter et prendre en compte les conseils du professionnel.
- Faciliter l'accès à leur logement ou autoriser l'accès dans le cadre de l'accompagnement.

4 - 2 Engagements de l'Association

Le TISF-AVS

- ne peut pénétrer au domicile de la famille qu'avec l'accord de celle-ci.
- complète à l'échéance de chaque intervention ou renouvellement le compte-rendu d'observations.

Entretien du logement et du linge	<input type="checkbox"/>	
Courses quotidiennes	<input type="checkbox"/>	
Préparation et accompagnement des enfants à l'école	<input type="checkbox"/>	
Préparation des repas	<input type="checkbox"/>	
Préparation de l'organisation future (après la fin de l'intervention)	<input type="checkbox"/>	

L'Association

- Un représentant de l'Association est présent dans la famille lors de la signature de chaque contrat ou de chaque renouvellement, ainsi que lors des réunions de bilan d'intervention.
- Elle prévient la famille en cas d'absence ou de changement de professionnel.
- Son personnel demeure à tous les égards salarié de cette dernière en ce qui concerne la législation du travail, sécurité sociale, congés payés, rétribution, les déplacements ainsi que toute consigne professionnelle durant l'intervention. Tout accident ou maladie pouvant affecter les salariés de l'association pendant la durée de l'intervention relève de la responsabilité de l'association
- Elle informe sans délai le Chef de Service de l'Espace Solidarité ou son adjoint en cas de deux absences consécutives de la famille à son domicile à l'heure prévue pour l'intervention.
- Elle informe sans délai le Chef de Service de l'Espace Solidarité de tout déroulement de l'intervention non-conforme aux objectifs et aux modalités fixés dans l'article 1.
- Elle informe sans délai de tout incident grave en référence à la législation concernant la Prévention Protection de l'Enfance (document 10 annexe 3).

4 – 3 Engagements du Conseil Général

- Le Conseil Général intervient dans le cadre de la Protection de l'Enfance pour soutenir les mineurs et leurs familles pour favoriser leur sécurité, leur évolution et leur bien être.
- Il est garant de la gestion du dispositif sur le plan financier et administratif sous réserve des missions confiées à l'Association.
- Il finance la prestation, après déduction de la participation familiale.
- Il décide du type d'intervenant (T.I.S.F ou A.V.S) et du choix de l'Association.
- Il est garant de la procédure, de la mise en œuvre de l'aide et de la fixation des objectifs, de leur évaluation en début et en fin d'interventions, dans le respect et sous réserve des missions confiées à l'Association dans ce cadre.
- Suite à une information de l'Association dans le cas :
 - de deux absences consécutives et non justifiées, il suspend l'intervention et reconsidérera la poursuite de l'intervention au regard des constats et des besoins dans l'intérêt des enfants et de leur famille.
 - d'incident grave en référence à la législation concernant la Prévention Protection de l'Enfance (document 5 et 10 annexe 3 note d'incident), il procède à une évaluation de la situation.

4-4 Engagement du travailleur social référent du Conseil Général ou d'un service intervenant dans le cadre de la Protection ou prévention de l'Enfance (AEMO, établissements MECS;...)

- Respecter le protocole d'intervention et les différentes procédures et l'utilisation des outils.

- Evaluer la situation suite à la demande d'intervention formulée par la famille ou proposer l'intervention à domicile si la situation familiale le nécessite.
- Transmettre la demande au Chef de Service ou son adjoint et se rendre disponible dans les meilleurs délais pour tout échange destiné à élaborer l'accord de la prise en charge.
- Rester en lien durant l'intervention avec le T.I.S.F ou A.V.S pour ajuster si nécessaire les modalités de mise en œuvre et pour donner suite aux notes d'incidents (document 5).
- Etablir un rapport d'évaluation (document 9) en s'aidant du compte-rendu d'observation du T.I.S.F-A.V.S avant l'échéance prévue dans le contrat et en vue du bilan.
- Evaluer au regard de la Protection de l'Enfance et sur injonction du Chef de Service ou son adjoint dans le délai d'un mois maximum toute situation familiale pour laquelle l'Association a signalé un incident ou deux absences consécutives.
- Informer impérativement le Chef de Service de l'Espace Solidarité ou son adjoint, des éléments recueillis pour prise de décision.
- Dans le cas particulier des situations connues du Tribunal pour Enfants ou de l'Aide Sociale et l'Enfance, il a l'obligation de transmettre également l'information concernant les incidents graves en référence à la législation concernant la Prévention Protection de l'Enfance à l'autorité compétente selon les procédures en vigueur.
- Organiser les réunions de mise en place du contrat et bilan d'intervention dans la famille en coordination et en présence d'un représentant de l'Association.

Article 5 : Confidentialité

L'Association ainsi que l'ensemble de son personnel est tenue au secret professionnel et à l'obligation de discrétion. Toutefois, le professionnel a l'obligation légale de signaler sans délai, tout danger ou de risque de danger ou tout incident constaté au domicile durant l'intervention au responsable de l'Association qui assurera la transmission aux institutions concernées, dans le respect de la réglementation applicable en la matière.

Cette obligation s'applique à l'Association et les professionnels qu'elle emploie même après l'exécution du présent contrat, dans les conditions de droit commun définies notamment par le code de l'action sociale et des familles et le code pénal.

Le présent contrat est également considéré comme confidentiel ainsi que les échanges de courriers et d'informations entre les parties.

Tous les intervenants dans les situations des familles concernées sont soumis au secret professionnel partagé dans le cadre de la Prévention et Protection de l'Enfance.

Article 6 :

L'Association est seule responsable de la mise en œuvre des missions qui lui sont confiées par le Département dans le cadre de l'aide à domicile apportée aux familles dans le besoin qui relève de sa compétence. C'est pourquoi il appartient à l'association de souscrire les assurances adéquates à l'exercice de ses activités, couvrant notamment tous les types de

dommages qui peuvent être provoqués par les agissements de ses salariés dans le cadre de leur fonction.

De même, la responsabilité civile du Département peut être engagée à raison des dommages causés par ses agents dans le cadre des missions qu'ils accomplissent en vertu du présent protocole au titre de l'aide à domicile et qui ne résultent pas d'une faute personnelle détachable de leurs fonctions.

Enfin, la responsabilité civile des parents peut également être engagée à raison, tant de leurs agissements que des faits dommageables commis par les enfants mineurs dont ils ont la garde.

En revanche, en cas de placement d'un enfant mineur auprès du service de l'Aide Sociale à l'Enfance, c'est le Département qui doit répondre des faits dommageables commis par ce dernier, au titre des pouvoirs de garde dont il dispose.

Article 7 : suites de l'intervention

La situation à l'issue de l'intervention fait l'objet d'une évaluation par le travailleur social référent de la famille.

Celle-ci permet de déterminer l'opportunité de :

- la prolongation
- l'arrêt
- l'orientation vers toute autre mesure.

Les éléments et recommandations y figurant sont communiqués à la famille.

Article 8 conditions et modalités de résiliation ou suspensions.

Le présent contrat est fixé pour un motif précis et une durée limitée. Il n'est pas renouvelable par tacite reconduction .

1) En cas de deux absences non justifiées de la famille, l'intervention est suspendue suite à l'information fournie par l'Association. Cette suspension est notifiée à la famille par le Chef de Service de l'Espace Solidarité ou son adjoint.

Dans tous les cas, une évaluation sera effectuée dans le mois, par le travailleur social référent. Au vu de celle-ci, l'intervention pourra soit reprendre, soit être arrêtée.

Dans les situations où la suspension mettrait le mineur en risque de danger ou en danger, les autorités compétentes seront informées en vue de prendre les décisions de protection qui s'imposent;

2) Le bénéficiaire peut demander la cessation de l'intervention avant la date d'échéance. Il adresse un courrier au Chef de Service de l'Espace Solidarité. Dans ce cas, une évaluation par le Travailleur Social référent sera effectuée et le bénéficiaire sera informé des conséquences éventuelles.

Article 9 : date du prochain bilan : (impératif)

Signatures

**Le
Bénéficiaire**

**Le Chef de
service
Espace
Solidarité**

**Le
Responsable
de
l'Association**

**Le Travailleur
Médico-social
réfèrent à
l'origine de la
demande**

**Le Professionnel
de l'Association**

Copie transmise :
- au médecin territorial PMI (si enfant - de 6 ans)

Convention TISF annexe outils document 2

9

Convention TISF annexe outils document 2

Annexe 2 : Com'Unique, la clé facile


La naissance de «Com'Unique, La Clé Facile»

Que trouve t-on à l'intérieur de La Clé Com'Unique ?

Après avoir pris connaissance des besoins des parents et des enseignants, l'équipe du SAVS / SAAP de Douai, en étroite relation avec le graphiste TITAN Productions ont élaboré l'outil «Com'Unique, la clé facile».

Cet outil, sorte de boîte à images, centralise **plus de 130 pictogrammes sur une clé USB**. En fonction des informations que souhaite véhiculer l'enseignant, il sélectionne en quelques clics les domaines qui l'intéressent, puis les imprime sur la planche d'étiquettes concernée. **Ces pictogrammes ont l'avantage d'être universels et facilement identifiables, et permettent une communication facilitée entre enseignants et parents, sans avoir le besoin de savoir lire ces informations.** Parmi les domaines couverts, nous retrouvons par exemple : *les sorties pédagogiques, le matériel scolaire, les sports, les devoirs, les justificatifs d'absence ou encore les interdits en classe.*


1. Des étiquettes



Les étiquettes sont la base des supports Com'Unique. Elles permettent de transmettre des informations entre les enseignants et les parents. Elles peuvent soit être imprimées telles qu'elles sont, ou être modifiées **pour recevoir des pictogrammes** dans les cases numérotées (voir visuel ci-dessus).

2. Des pictogrammes

Les pictogrammes sont des icônes représentant tout ce dont un élève peut avoir besoin pour aller en cours : fournitures, tenues de sport mais aussi les matières scolaires, les devoirs etc... 3 formats existent.



En venant simplement «glisser-déposer» les pictogrammes appropriés sur les étiquettes adaptées, il est alors beaucoup plus facile de se faire comprendre qu'en passant par du texte.



Un outil qui a (presque) déjà fait ses preuves

Le projet Com'Unique a été présenté à l'ensemble de l'équipe enseignante de l'école Pain Levé à Douai fin août 2016, et a reçu un accueil positif de la part des enseignants. Des enquêtes de satisfaction ont également été distribuées et ont démontré la facilité d'utilisation de l'outil et son efficacité.

Cet outil pour tous, innovant et attractif, vise à faciliter l'inclusion des familles au sein de l'école de leur enfant, dans le but d'effacer un peu plus les inégalités sociales.

- Mais comment fonctionne t-il exactement ?
- Pourquoi une clé USB ?

Vous trouverez ces réponses sur votre droite !

Aperçu du visuel de la clé Com'Unique. Pour la brancher à votre ordinateur, il suffit de la détacher d'un geste !

Est-ce facile à utiliser ?

La réponse est **oui** ! Nous avons travaillé d'arrache pieds afin de trouver un système qui soit le plus simple et le plus rapide possible à utiliser, que l'on ait déjà des connaissances en informatique ou pas. De plus, un **manuel d'utilisation est fourni avec la clé**, détaillant les étapes pas à pas pour la création de votre première étiquette.

Pourrais-je l'utiliser avec n'importe quel ordinateur ?

Afin de rendre l'outil le plus flexible possible, nous avons **choisi de le distribuer sur une clé USB**, une connexion internet n'est donc pas requise.

Tout ce dont vous aurez besoin est d'une version du logiciel **Microsoft Word (2003 ou ultérieur)** afin de pouvoir correctement visionner les fichiers ou les modifier.

Combien ça coûte ?

Eh bien figurez vous que c'est **totalment gratuit** !

Afin de recevoir votre clé USB «Com'Unique» pour votre établissement, il suffit simplement de nous faire part de vos motivations. Après étude de votre demande, l'outil sera gracieusement remis à votre équipe pédagogique.

Vous êtes intéressé(e) ?

Retrouvez nos informations de contact au dos !

Participants à l'étude

Cyril Desjeux, Directeur scientifique et docteur en sociologie

Missions de l'Observatoire

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

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

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, l'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile ou les services contribuant à la qualité de vie à domicile (aides au transport, aides techniques,

etc.), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics.

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

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique.

Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

Composition du Comité d'orientation (CO)

MEMBRES DE L'OBSERVATOIRE



Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)

Présidente : Maryvonne Lyazid , ancienne adjointe au défenseur des droits

- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / Hôpital La Roche Guyon
- Bernadette Céleste - psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Anne-Lyse Chabert, auto-représentante, Docteure en philosophie - SPHERE
- Laurence Dauphin - DREES
- Mariam Dembele, auxiliaire de vie sociale - Auxil'life
- Lahcen Er Rajaoui, auto-représentant - président de l'association « Nous Aussi »
- Emmanuelle Fillion, Sociologue - EHESP
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes
- Salome Herszberg, Auto-représentante – Trisomie 21 France
- Frédérique Lucet, Doctorante – Lise, CNAM
- Marie-Pierre Hervy, gériatre - SFGG
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique - AMSAV Côté Familles
- Jérôme Monnot, auto-représentant – Paris Dauphine
- Etienne Petitmengin – Ancien secrétaire général du CIH
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Philippe Publo - IFRH
- José Puig, directeur – INS HEA
- Albert Prevos – administrateur CFHE
- Pascale Roussel, professeur - MSSH
- Cédric Routier, psychologue - HADéPaS
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation (polyhandicap)

Le bureau d'études émiCité

Le bureau d'étude émiCité est spécialisé dans l'accompagnement et l'évaluation des projets innovants à destination des personnes vulnérables. Depuis 2013, il intervient auprès des professionnels et des services médico-sociaux pour développer leur expertise et faire reconnaître leurs savoir-faire à partir des méthodologies et des concepts issus de la recherche en sciences humaines et sociales.

Les différentes missions réalisées par le bureau d'étude et les travaux publiés sont accessibles sur le site : www.emicite.fr

Comité de suivi et personnes ressources

La réalisation de l'étude a été suivie par un comité de suivi, dont les membres sont :

- ARIZA Etienne (FEDESAP)
- AUMONT Lise (UNADMR)
- BOURDEN Aude (APF France handicap)
- BREDIN Laura (UNA)
- CLOCHARD Jean-Laurent (FNAAFP-CSF)
- COLLOMB Maud (UNADMR)
- DARNAUD Kareen (APF France handicap)
- DESMOULINS Linda (Trisomie 21 France)
- DUVAL René (Mutuelle Intégrance)
- EYPERT-DUCHE Michèle (CNAF)
- HERREN Olivier (Adomaide68 – adessadomicile)
- LARTIGUE Line (UNA)
- LE DANTEC Véronique (Le temps du domicile – UNA)
- LOUBIER Daniele (UNAFAM)
- PERRIN Jérôme (adessadomicile)
- RAULINE Charlotte (adessadomicile)
- RAUNA Anaïs (MSA)
- STEUNENBERG Aleïda (SAAD familles ADMR 35)

Les auteurs remercient également l'ensemble des familles, intervenants, les responsables de secteur et les directeurs de service d'aide à domicile, qui ont participé aux études de cas.



**Bien chez soi et dans la cité,
quel que soit son handicap**

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO

www.handéo.fr