



BESOINS ET ATTENTES D'ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES HANDICAPÉS VIVANT À DOMICILE

Mission de préfiguration du
Site pour la Vie Autonome de la Dordogne

CREAHI d'Aquitaine
Espace Rodesse— 103 ter rue de Belleville
33063 BORDEAUX CEDEX
Tél : 05 57 01 36 50 - Fax : 05 57 01 36 99
e-mail : info@creahi-aquitaine.org

Etude réalisée par Loïc HIBON
Juillet 2004

Introduction	1
1. Aspects méthodologiques	1
1.1 Méthode et champ de l'enquête	1
1.2 Note méthodologique sur les réponses proposées dans les questions à choix multiples	3
1.3 Taux de réponse et nature des répondants	5
1.4 Distribution géographique des répondants	6
2. Caractéristiques individuelles des bénéficiaires	10
2.1 Année de naissance et sexe des bénéficiaires	10
2.2 Handicap des personnes	11
a. Des données brutes aux données corrigées	11
b. Les jeunes : représentation des différents types de handicaps	12
c. Les adultes : représentation des différents types de handicaps	14
2.3 Besoins en aménagements du logement	15
a. Les jeunes	15
b. Les adultes	16
2.4 Besoins en aides techniques (et véhicule adapté)	18
a. Les jeunes	18
b. Les adultes	18
2.5 Entourage et aide humaine	19
a. Les enfants et les adolescents	19
b. Les adultes	22
c. Les besoins en information repérés	24
2.6 Scolarisation, formation professionnelle et emploi	25
a. Les enfants et les adolescents	25
b. Les adultes	27
2.7 Loisirs et déplacements	27
a. Les enfants et les adolescents	27
b. Les adultes	29
2.8 Relations avec les institutions de prise en charge	31
a. Les enfants et les adolescents	31
b. Les adultes	32
2.9 Les aspects de la vie à améliorer prioritairement	33
a. Les enfants et les adolescents	34
b. Les adultes	36
Conclusion	40
Bibliographie	43
Annexes	44

Introduction

Dans le cadre de la mise en place du **Dispositif pour la Vie Autonome de la Dordogne**, une enquête a été conduite auprès d'**enfants, adolescents et adultes handicapés**, vivant, pour la plupart, en famille ou à leur domicile propre.

L'objectif était d'essayer de recueillir, d'après leur témoignage, des informations sur :

- leur mode de vie
- les difficultés qui se posent, à eux-mêmes comme à leurs aidants
- leurs besoins, tant en aides techniques qu'en aménagements du logement, champs d'intervention privilégiés du DVA, mais aussi en aides humaines.

Il s'agit d'une tentative de se doter d'une information concrète, pour alimenter la réflexion sur les actions à mettre en place par les partenaires impliqués dans le champ du handicap et principalement du maintien à domicile des personnes handicapées, un des axes prépondérants de la réflexion actuelle des politiques publiques, dont une des émanations est constituée par les Dispositifs pour la Vie Autonome... Celui de la Dordogne, en cours de mise en place, devrait être à ce titre un des principaux bénéficiaires de ces informations, qui le doteront d'une idée précise des attentes auxquelles il va être confronté.

Toutefois, les apports sont susceptibles de s'intégrer plus largement dans les travaux que le département conduit à l'heure actuelle dans l'optique de réaliser son Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes handicapées.

1. Aspects méthodologiques

1.1 Méthode et champ de l'enquête

☞ Un questionnaire pour les enfants et adolescents et un questionnaire pour les adultes ont été mis au point par le CREAHI d'Aquitaine¹.

Ils visaient à collecter des informations sur :

- **les caractéristiques individuelles des bénéficiaires** : année de naissance et sexe, commune de résidence, handicap, personnes vivant éventuellement avec eux et personnes les aidant le plus souvent...
- **leurs besoins en aménagement du logement et aides techniques** : adéquation du logement, nécessité éventuelle d'aménagements ou d'aides techniques et cause de l'absence actuelle de réponse à ces besoins
- **leurs besoins pour la réalisation des actes de la vie quotidienne** : adéquation de l'aide actuelle, besoins et raisons pour lesquelles ils ne sont actuellement pas couverts, intervention de professionnels
- **la question de la scolarisation, de la formation professionnelle, de l'activité et de l'insertion professionnelles** (selon qu'il s'agit d'un questionnaire à destination des enfants, adolescents ou adultes)
- **leurs loisirs et déplacements** : existence éventuelle de déplacements hors du domicile, d'activités associatives, culturelles ou sportives, de départs en vacances ; raisons lorsque ces types d'activités ne sont pas pratiqués

¹ Voir exemplaire en Annexes 1 et 2. *Conception* : Bénédicte MARABET et Loïc HIBON

- **les prises en charge institutionnelles** : existence de demandes de prise en charge dans le secteur médico-social, raisons en l'absence de réponse favorable ; situations d'attente...
- **les grandes attentes pour une qualité de vie accrue**
- **le répondant** : afin de savoir qui a rempli le questionnaire, la personne ou un membre de son entourage

☞ L'échantillon d'enquête choisi est :

- **pour les jeunes** : tous les titulaires d'un **complément d'Allocation d'Education Spéciale**. D'après les données de la CDES, 272 jeunes et leur famille ont reçu le questionnaire.

L'Allocation d'Education Spéciale (AES) est « *une prestation familiale destinée à aider les parents qui assument la charge d'un enfant handicapé, sans qu'il soit tenu compte de leurs ressources* ». Constituée d'une allocation de base, elle peut comporter en outre des compléments si le handicap impose l'aide d'une tierce personne (parents ou personne rémunérée) ou entraîne des dépenses particulièrement coûteuses. Elle est versée par la Caisse d'allocations familiales, sur décision de la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES). Depuis le 1^{er} avril 2002, six compléments peuvent être attribués, en fonction de la charge résultant, pour les familles, de l'état de l'enfant [1].

- **pour les adultes** :
 - les **travailleurs de Centres d'Aide par le Travail ne résidant pas dans un Foyer d'hébergement**. Les questionnaires ont été transmis par l'intermédiaire des structures qui, à titre indicatif, nous en avait indiqué la population potentiellement concernée : environ 270 personnes handicapées sur l'ensemble des CAT.
 - tous les bénéficiaires de **l'Allocation Compensatrice Tierce Personne** : à partir des données du Conseil général de la Dordogne, 909 personnes ont reçu le questionnaire.

L'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) est une prestation d'aide sociale attribuée aux personnes handicapées, "à caractère dit "affecté" qui a pour objet de permettre l'aide d'une tierce personne (rémunérée ou non)" [2] **pour les actes essentiels de la vie quotidienne** (toilette, repas, habillage...).

Elle concerne les personnes :

- ayant un taux d'incapacité déterminé par la COTOREP au moins égal à 80 %,
- ne bénéficiant pas d'un avantage analogue au titre d'un régime de sécurité sociale
- âgées de 20 à 60 ans (ou à partir de 16 ans si les droits aux prestations familiales ne sont plus ouverts ; par ailleurs, les personnes bénéficiant de cette allocation avant 60 ans peuvent continuer par la suite à la percevoir).
- n'ayant pas des ressources supérieures à un certain plafond.

Elle est versée par les services d'aide sociale du Conseil général, sur avis de la COTOREP qui détermine le taux de l'allocation compensatrice accordée (de 40 à 80% de la Majoration pour Tierce Personne versée par le régime invalidité de la Sécurité sociale)

Sources : [2] et [3]

Les cartes présentées en Annexes 3 et 4 figurent :

- pour la première, la répartition cantonale des allocataires de l'ACTP (entre 1 et 97 bénéficiaires par canton ; 18 en moyenne ; les zones les plus fournies sont les cantons de Montpon-Menesterol, Saint Astier et la ville de Périgueux et celle de Bergerac qui arrive en tête)
- pour la seconde, la représentation de cette population par rapport à celle des adultes de 20 ans et plus, afin de supprimer le facteur "*variabilité inter-cantonale de la population* " et d'offrir ainsi une illustration plus pertinente de la répartition départementale des allocataires. Il y a entre 0,347 (canton de Salignac-Eyvignes) et 4,673 (Bergerac) bénéficiaires pour 1000 habitants de 20 ans et plus et la moyenne départementale est de **2,89 bénéficiaires pour 1000 habitants de 20 ans et plus**.

Le fait de rapporter à la population générale des adultes permet notamment de constater que la ville de Périgueux ne comporte en fait que peu d'allocataires par rapport à sa taille (2,6 pour 1000 adultes) et qu'inversement des cantons ayant un nombre relativement faible d'allocataires sont, compte tenu de leur population faible, parmi les plus fortes concentrations d'allocataires par habitant (ex. canton de Champagnac, 11 allocataires, 4,5 pour 1000 adultes).

Si ces divers échantillons ne regroupent bien évidemment pas la totalité des personnes en situation de handicap susceptibles d'exprimer des besoins auprès d'un Dispositif pour la Vie Autonome, ils permettent d'attendre des résultats qualitatifs, fondés sur une population quantitativement assez importante pour que ces données soient significatives.

Les questionnaires ont été envoyés en avril 2004 aux allocataires de l'ACTP (avec une relance réalisée en mai) et aux travailleurs de CAT et en mai 2004 aux bénéficiaires d'un complément AES.

1.2 Note méthodologique sur les réponses proposées dans les questions à choix multiples

☞ Pour six questions à choix multiples, les réponses proposées aux personnes, ont été choisies dans un but pragmatique, pour tenter de **déceler les améliorations possibles dans les domaines dans lesquels les divers partenaires impliqués dans le monde du handicap** (administrations sanitaires et sociales, de l'équipement ou encore des sports et de la culture, financeurs d'aides ou de prises en charge, site pour la vie autonome, organismes oeuvrant dans la prise en charge ou la diffusion de l'information, sociétés de transport...) **sont susceptibles de prendre en compte les réponses pour mieux repérer les besoins et agir en conséquence**.

Un accent tout particulier a notamment été mis sur les prestations qu'un **Dispositif pour la vie autonome** a pour mission de dispenser : *conseil sur les aides techniques et aménagements du logement, aide à la recherche et à l'optimisation des financements, simplification et accélération des démarches...*

Ainsi, les raisons listées concernent notamment :

- l'environnement et son équipement, et la connaissance de cet environnement et des solutions qu'il propose

- les allocations et la connaissance que les personnes ont des dispositifs (cf. note encadrée, ci-dessous, rappelant le thème de ces questions et les raisons proposées).

- Raisons pour lesquelles des **aménagements nécessaires du domicile** ne sont pas réalisés et des **besoins en aides techniques** ne sont pas satisfaits :
 - besoin de conseils sur les aménagements adaptés ou les aides techniques
 - financements accordés insuffisants
 - manque d'information sur les moyens de financements
- Raisons pour lesquelles les **besoins en aide à domicile pour les actes de la vie quotidienne** ne sont pas satisfaits :
 - manque d'informations sur les services
 - ressources insuffisantes
 - indisponibilité ou éloignement des professionnels
- Raisons en l'**absence de déplacements hors du domicile** :
 - moyens de transports en commun ou personnels non adaptés
 - absence de transports en commun, absence de véhicule personnel
 - besoin d'accompagnement humain
 - ressources insuffisantes
- Raisons en l'**absence d'activités de loisirs** et en l'**absence de départs en vacances** :
 - absence de structures adaptées
 - manque d'informations sur les structures adaptées
 - absence de moyens de transport

Ce souci de collecter des réponses utilisables par les pouvoirs publics comme les associations se retrouve d'ailleurs aussi dans les questions relatives à la **connaissance par les personnes des organismes susceptibles de les accompagner dans la recherche d'emploi ou de formation** ou encore de leur **connaissance des avantages liés au statut de travailleur handicapé**.

☞ Par la suite, notamment en ce qui concerne sorties, loisirs et vacances, l'étude des questionnaires a montré que, assez souvent², les personnes ont eu recours à la catégorie "*autres raisons*" pour compléter leur réponse (voire même pour l'exprimer, sans recours aucun aux propositions données, celles-ci ne leur semblant pas toujours rendre compte des obstacles qu'ils rencontraient), même s'il n'en reste pas moins que la majorité des réponses concernent les propositions données.

Les réponses ajoutées par les répondants tournent alors très souvent autour de la personne, son handicap, sa santé ou encore son âge...

Cela semble être un indice témoignant de l'auto-appropriation par les personnes des raisons de leurs difficultés.

Dans l'ensemble, les raisons objectives se trouvent, en fonction des questions étudiées, quelque part sur un axe allant de la déficience (avec son origine et ses caractéristiques physiologiques) aux caractéristiques de l'environnement, au sens très large. Et l'interaction de ces deux éléments, chacun plus ou moins représenté dans les divers cas individuels, conduit au handicap tel qu'il se pose de manière effective, c'est-à-dire aux difficultés que la personne rencontre.

² 12-20% pour les questions sur les sorties du domicile, les loisirs et les départs en vacances

Or, il semble bien que **les personnes, très souvent, aient tendance à considérer que l'impossibilité de pratiquer une activité ou de bénéficier d'un service vient plus de leur handicap que de l'inadaptation du service.**

Et l'on peut donc se demander si les réponses relatives au manque d'informations sur les structures, les adaptations... n'auraient pas dû recevoir plus de citations et si l'on ne dispose pas que d'une image affadie de l'étendue du travail qui reste à faire en matière de promotion des dispositifs existants.

Il n'en reste pas moins qu'une éventuelle sous-estimation des manques d'information par un questionnaire direct aux intéressés reste un phénomène tout à fait prévisible, car les personnes, pour considérer qu'elles ne connaissent pas une information, doivent déjà savoir que celle-ci existe et qu'elles n'en disposent pas. Et si elles pensent que des organismes susceptibles de les aider n'existent pas, elles évoqueront préférentiellement ce fait, et non pas qu'elles manquent d'informations sur ces organismes...

1.3 Taux de réponse et nature des répondants

☞ Le tableau suivant présente les taux de réponses obtenus, très variables en fonction de l'échantillon interrogé. Les responsables de CAT nous ont notamment informés du fait que beaucoup de leurs travailleurs handicapés ne souhaitaient pas répondre, ce que quelques rares bénéficiaires de l'ACTP ont aussi souhaité exprimer par téléphone.

		Nombre de questionnaires envoyés	NPAI ³ (n)	Refus explicite	Répondants (n)		
					Décès	Nb	% par rapport aux personnes contactables
Jeunes	AES	272	9	-	1	101	38,5% (262)
Adultes	ACTP	909	66	6 ⁴	1	487	59% (836) (*)
	CAT	270 environ	Sans objet	nombreux	-	27	env. 12% (*)

(*) *6 personnes ont répondu après avoir reçu le questionnaire à la fois en tant que travailleur de CAT et que bénéficiaire de l'ACTP.*

(n) A la date du 1^{er} juillet 2004. La date limite indiquée était le 07 juin 2004 pour les questionnaires envoyés aux bénéficiaires d'une des allocations. Les derniers questionnaires arrivés, recensés dans ce tableau, n'ont par contre pas pu être intégrés à l'étude (ni dans le total par rapport auquel les statistiques sont exprimées).

En fin de compte, les informations présentées ici sont établies à partir du témoignage d'**une centaine de familles de jeunes handicapés** et de **plus de cinq cents adultes handicapés**.

³ NPAI (« N'habite pas à l'adresse indiquée »)

⁴ dont un par impossibilité (physique) de répondre.

☞ Le tableau suivant présente les différents cas observés quant à la personne qui a rempli le questionnaire envoyé aux **adultes** (486 cas).

<i>Personne qui a rempli le questionnaire</i>	<i>Taux</i>
Personne handicapée	21%
Personne handicapée et membre de son entourage	32%
Personne handicapée avec un professionnel (socio-éducatif, aide à domicile)	2%
Membre de l'entourage seul Dans plus de la moitié de ces situations, ce sont les parents (l'un ou les 2 ; 20%) ; les autres réponses citées sont, dans l'ordre décroissant : le tuteur (6,6%), un frère ou une sœur (4,5%), le conjoint (3,3%), un enfant (3,2%)...	39%
Professionnel seul aide à domicile (1,6%), médecin ou éducateur (0,8%), assistant social, associations, famille d'accueil ou services de la mairie (0,4%), infirmier...	5%
Membre de l'entourage aidé d'un professionnel	< 1%

En définitive, la personne handicapée a participé directement dans plus de 55% des cas.

☞ Pour ce qui est du questionnaire destiné aux **jeunes**, les **répondants** sont : (89 cas).

<i>Personne qui a rempli le questionnaire</i>	<i>Taux</i>
Jeune handicapé	2,2%
Jeune handicapé et membre de son entourage	7,9%
Parents (l'un des deux ou les deux) NB : dans un cas avec l'aide de la sœur du jeune	75,3%
Membre de l'entourage (non précisé)	10,1%
Parents avec l'aide d'un professionnel <ul style="list-style-type: none"> - d'une personne de la CDES (2 jeunes) - d'un éducateur (1 jeune) - de l'Adjoint de direction de l'établissement médico-social d'accueil (1 jeune) 	4,5%

1.4 Distribution géographique des répondants

Les cartes présentées dans les pages suivantes figurent la répartition cantonale des répondants, enfants et adolescents d'une part, adultes d'autre part.

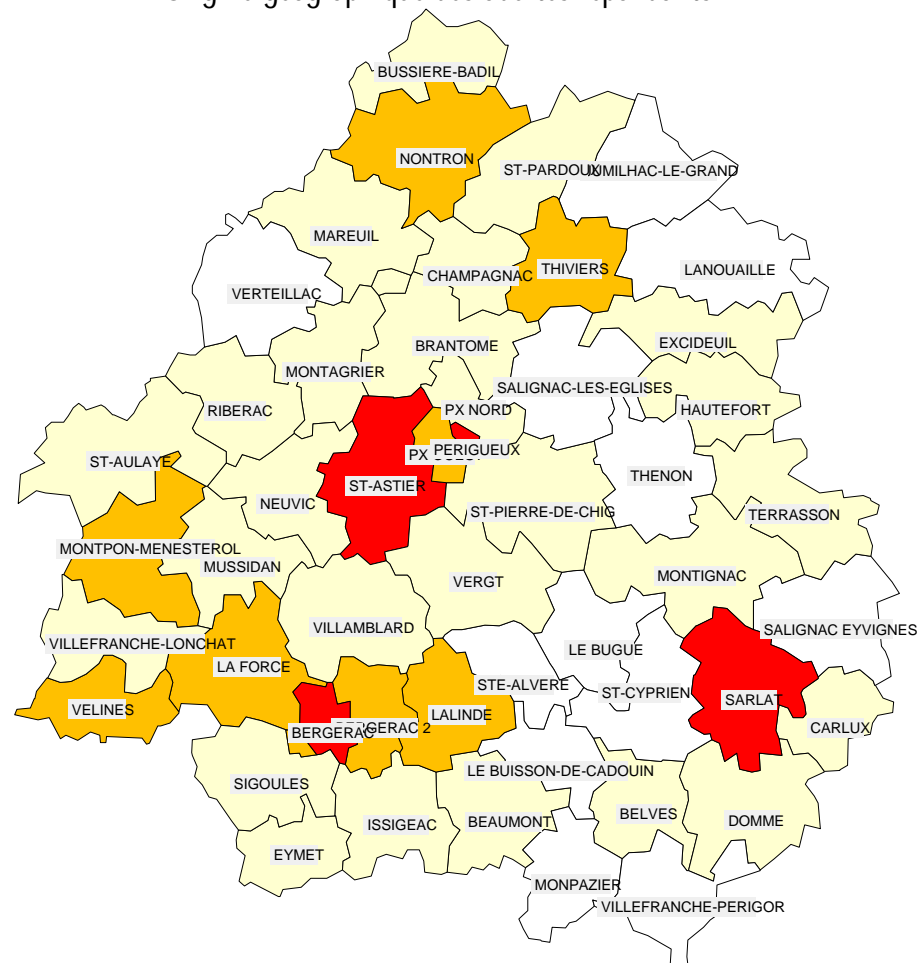
☞ Les familles de jeunes handicapés ayant répondu sont originaires de 37 des 50 cantons du département, avec une représentation qui monte jusqu'à 6 familles par canton et une moyenne d'un peu moins de 2 (1,7).

Les zones les plus représentées sont les cantons de Ribérac et Saint-Astier et les villes de Bergerac et Périgueux (près d'un quart des répondants proviennent de l'un de ces 4 cantons).

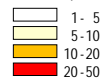
☞ Quant aux adultes, tous les cantons sont représentés, abritant entre 1 et 44 (Bergerac) de nos répondants (8,5 en moyenne ; données établies sur 427 répondants ayant indiqué leur canton de résidence).

Les zones les plus représentées sont le canton de Saint-Astier, Périgueux-ville, Sarlat et Bergerac-ville (31% de notre échantillon sur ces 4 cantons).

Origine géographique des adultes répondants

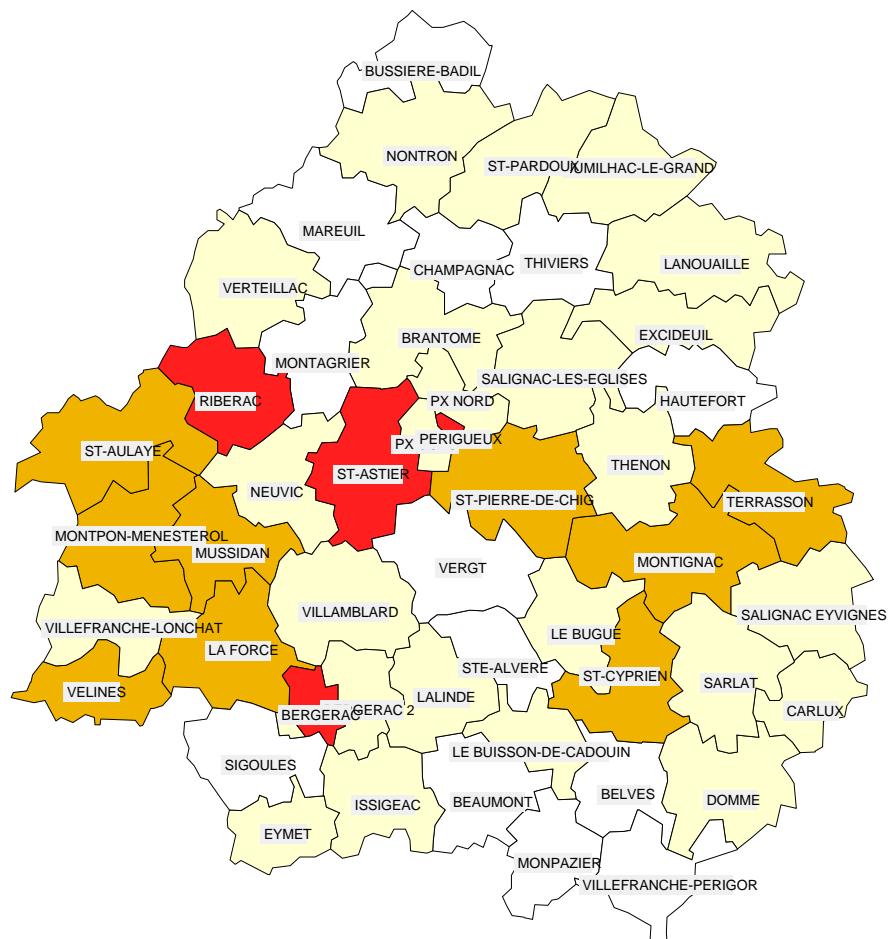


Nombre de répondants / canton



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

Origine géographique des jeunes titulaires de l'AES ayant répondu



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

Nombre de répondants / canton



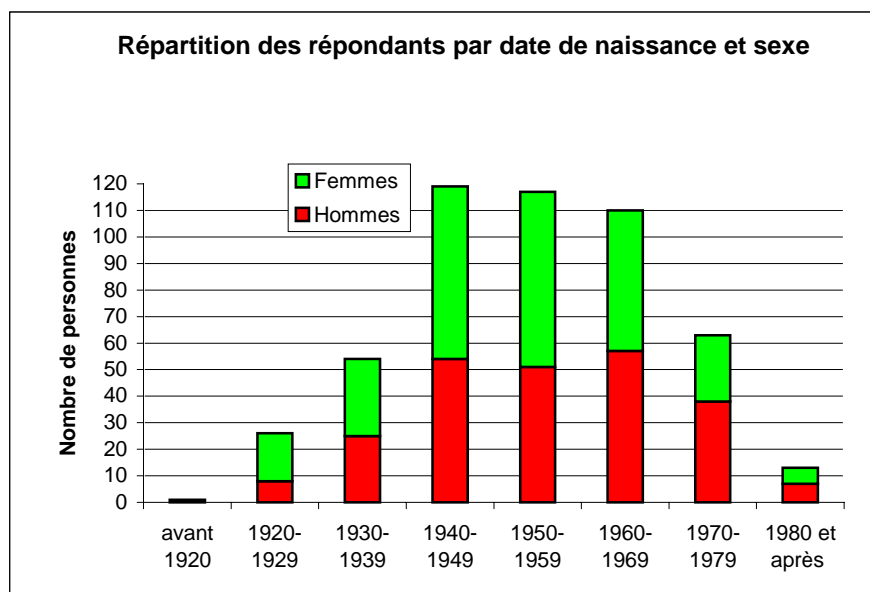
2. Caractéristiques individuelles des bénéficiaires

2.1 Année de naissance et sexe des bénéficiaires

Les répondants se répartissent de la façon suivante :

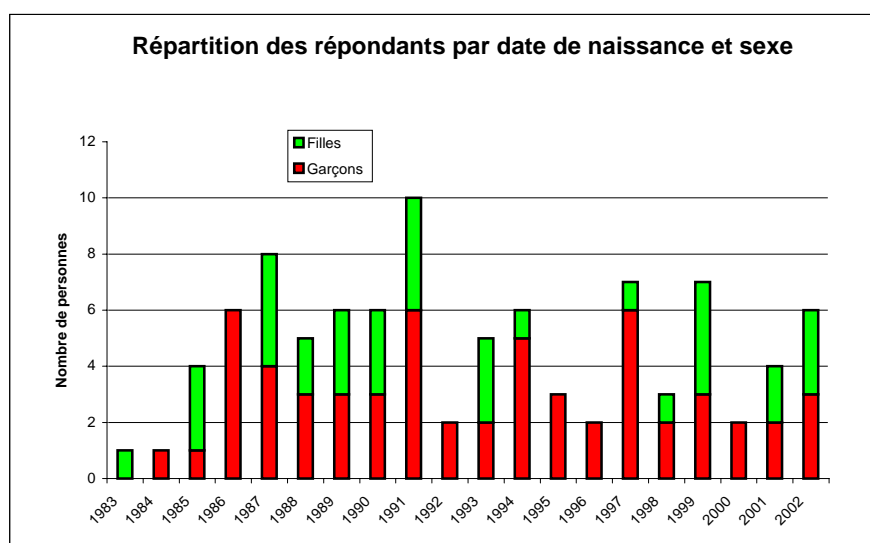
- enquête auprès des adultes : 47,3% d'hommes et 52,7% de femmes (sur 510 sexes connus).

Le graphique suivant, présente la répartition en fonction du sexe et de l'âge, de 503 personnes.



- enquête auprès des jeunes : 62,8% de garçons (59/94 sexes connus) et 37,2% de filles.

Le graphique suivant, présente la répartition en fonction du sexe et de l'âge, de ces jeunes.



2.2 Handicap des personnes

a. Des données brutes aux données corrigées

Deux types de corrections ont dû être appliqués afin de pouvoir obtenir des données utilisables et cohérentes avec les choix de réponse proposés.

En effet, beaucoup de réponses se trouvaient renseignées dans des rubriques inadéquates, en grande partie du fait que les indications sur les handicaps, les déficiences et les maladies ont pu constituer, dans de nombreux cas, une difficulté pour les personnes ou leur entourage, pas forcément au fait des questions techniques de nosologie ou de classification des handicaps.

L'information étant toutefois disponible, sous la forme de précisions libres, il a été possible de recoder beaucoup de ces données.

Ces nouveaux codages ont concerné :

- pour la catégorie "**polyhandicap**", qui implique "*un handicap mental profond et un handicap moteur sévère*", beaucoup de répondants ont préféré compléter cette réponse en cochant aussi les cases "handicap mental" et/ou "handicap physique", ce qui a conduit à surestimer les proportions de personnes présentes dans ces classes.
Nous avons supprimé ces informations redondantes, les individus restant uniquement référencés comme polyhandicapés.
De la sorte, si l'on veut connaître le nombre de personnes qui présentent a minima un handicap moteur, on additionnera les personnes des classes "handicap moteur" et "polyhandicap".
- la catégorie "**autres**" a été citée de nombreuses fois et, dans bon nombre de cas, les précisions données ont permis de ré-associer la personne avec un des handicaps listés.

Ainsi, par exemple :

- les personnes autistes ont été replacées dans la catégorie "*maladie mentale*" ; les personnes présentant une trisomie dans la catégorie "*déficience intellectuelle*"
- les personnes atteintes de "*diabète*", "*sclérose en plaques*", "*cancer*", "*leucémie*", "*mucoviscidose*"... ont vu leurs troubles classés en "*maladie physique*". Il faut préciser que dans cette catégorie sont donc classées des pathologies qui sont susceptibles d'induire des symptômes invalidants, qui peuvent même dans certains cas être qualifiés de déficiences motrices, visuelles...
- les cas d'agénésie ou d'amputation des membres, d'hémiplégie, paraplégie ou encore tétraplégie ont été reclassés dans les handicaps moteurs

En définitive, le nombre de citations dans la catégorie « autres » s'est vu notablement réduit. Elles sont souvent liées à :

- des diagnostics qui ne permettent pas de préciser le handicap consécutif, du fait qu'on n'en connaît pas la gravité (par exemple, les infirmes moteurs cérébraux peuvent ne présenter que des déficiences motrices, mais peuvent aussi avoir une déficience mentale associée ; de la même façon, les traumatismes crâniens peuvent avoir induit des atteintes diverses).
- des troubles supplémentaires : obésité, difficulté d'élocution...

Pour les jeunes, d'une quarantaine de questionnaires concernés, seuls 8 ont finalement conservé une réponse de type « autres ».

Ont été reclassés

- dans « maladie physique », 17 jeunes présentant une pathologie (mucoviscidose 6, leucémie 3 et "cancer" 2, maladie génétique 3...)
- dans maladie mentale, 6 jeunes autistes et un jeune présentant un handicap psychiatrique
- dans handicap moteur 3 jeunes

Par ailleurs, pour 5 autres jeunes, la catégorie « autre » ne s'avérait pas pertinente (dans 4 cas, l'information consistait dans l'origine du handicap – par ex. accident – ou dans l'étiologie, dans un 5^{ème}, il s'agissait d'une information sur l'appareillage).

Dans la catégorie « autres », sont listés les « troubles du caractère et du comportement » (3), « retard psychomoteur » (1), « brûlure du visage » (1), « traumatisme crânien » (1)...

De la même façon, pour les adultes, sur plus de 150 personnes concernées, seules 21 ont finalement conservé une réponse de type « autres » et ce sont les catégories « handicap moteur » et « maladie physique » qui ont augmenté.

b. Les jeunes : représentation des différents types de handicaps

☞ A l'issue de la correction des données brutes, la répartition des réponses en terme de handicap est, pour les jeunes, la suivante (94 observations) :

- **handicap moteur**, présent chez **27,7% d'entre eux**
- **déficiência intellectuelle : 23,4%**
- **maladie mentale : 14,9%**
- **handicap visuel : 13,8%**
- **handicap auditif : 11,7%**
- **polyhandicap : 11,7%**
- **maladie physique : 37,2%**
- **autres : 8,5%**

Sur l'ensemble de ces jeunes :

- **39,4% présentent, au moins, un handicap moteur** (avec les 11,7% de polyhandicapés)
- **35,1% présentent, au moins, une déficiência intellectuelle** (en incluant les jeunes polyhandicapés)
- **23,4% présentent une déficiência sensorielle**

☞ Au-delà de ces statistiques, si l'on s'intéresse aux situations individuelles de handicap, il est possible de recenser les situations suivantes :

Jeunes classés dans un seul type de handicap :

Handicap	Nombre	Fréquence
Handicap moteur	8	8,5%
Déficiência intellectuelle	2	2,1%
Handicap visuel	5	5,3 %
Maladie mentale	5	5,3 %
Handicap auditif	6	6,4 %
Polyhandicap	7	7,4 %
Maladie physique	23	24,5 %
Autre	5	5,3 %
dont Troubles du caractère et du comportement	2	
TOTAL	61	64,9 %

Principaux types d'associations de handicaps :

Handicaps associés	Nombre	Fréquence
Handicap moteur et déficiência intellectuelle	7	7,4 %
Handicap moteur, déficiência intellectuelle et handicap visuel	2	2,1%
Handicap moteur, déficiência intellectuelle et maladie physique	1	1,1%
Handicap moteur, déficiência intellectuelle et maladie mentale	1	1,1%
Handicap moteur et maladie physique	3	3,2 %
Handicap moteur, maladie physique et déficiência visuelle	1	1,1%
Handicap moteur, déficiences visuelle et auditive, maladie physique	1	1,1%
Handicap moteur, déficiência intellectuelle, handicap visuel, maladie mentale, maladie physique	1	1,1%
Déficiência intellectuelle et handicap visuel	1	1,1%
Déficiência intellectuelle et maladie physique	1	1,1%
Déficiência intellectuelle et maladie mentale	5	5,3 %
Déficiência intellectuelle et troubles du caractère et du comportement	1	1,1%
Handicap auditif et maladie physique	1	1,1%
Handicap auditif, maladie mentale et maladie physique	1	1,1%
Handicap auditif et retard psychomoteur	1	1,1%
Polyhandicap et handicap visuel	1	1,1%
Polyhandicap et maladie physique	2	2,1%
Polyhandicap, déficiences auditive et visuelle, maladie mentale	1	1,1%
Autre	1	1,1%
TOTAL	33	35,1%

c. Les adultes : représentation des différents types de handicaps

☞ La répartition des réponses en terme de handicap est, pour **les adultes**, la suivante (495 répondants) :

- **handicap moteur**, présent chez **38,2% des personnes**
- **déficiência intellectuelle** : **25,9%**
- **maladie mentale** : **18,8%**
- **handicap visuel** : **18,8%**
- **handicap auditif** : **7,1%**
- **polyhandicap** : **10,8%**
- **maladie physique** : **31,0%**
- **autres** : **4,1%**

Sur l'ensemble de ces jeunes :

- **49,0% présentent, au moins, un handicap moteur** (avec les 10,8% de polyhandicapés)
- **36,7% présentent, au moins, une déficiência intellectuelle** (avec les personnes polyhandicapées)

☞ Pour ce qui est des situations individuelles de handicap, il est possible de recenser les situations suivantes, qui recouvrent plus des trois quarts des variations observées dans notre échantillon (75,1%) :

Personnes classées dans un seul type de handicap :

Handicap	Nombre	Fréquence
Handicap moteur	82	16,1%
Déficiência intellectuelle	50	9,8%
Handicap visuel	32	6,3%
Maladie mentale	32	6,3%
Handicap auditif	0	-
Polyhandicap	29	5,7%
Maladie physique	56	11,0%
Autre	4	0,8%
TOTAL	285	55,9%

Principaux types d'associations de handicaps :

Handicaps associés	Nombre	Fréquence
Handicap moteur et maladie physique	40	7,8%
Déficiência intellectuelle et maladie mentale	20	3,9%
Handicap moteur et déficiência intellectuelle	16	3,1%
Handicap visuel et maladie	14	2,7%
Handicap moteur et maladie mentale	8	1,6%
TOTAL	98	19,2%
Non réponse	15	2,9%

2.3 Besoins en aménagements du logement

a. Les jeunes

	Nombre de familles	Proportion
Des aménagements seraient nécessaires	32	34,0 %
Logement suffisamment aménagé	55	58,5%
→ dont handicap ne nécessitant pas d'aménagement particulier	29	30,9%
→ dont famille ayant réalisé elle-même les travaux (ou en cours) ou fait réaliser les travaux à ses frais	3	3,2%
Pas de réponse	7	7,4%

☞ Les **besoins évoqués** concernent :

- la salle de bains : 16 familles (dont pièce de plain-pied, modification de l'accessibilité, modification de l'équipement comme une douche adaptée...)
- les toilettes : 9 familles
- la chambre : 7 familles ; la cuisine : 1 famille
- les accès extérieurs : 1 famille
- les couloirs, portes, escaliers (monte escalier dans un cas) : 4 familles
- climatisation : avec un « besoin vital »
- domotique pour les volets et les portes : 1 famille
- fermetures de sécurité aux fenêtres : 1 famille
- accès à la terrasse : 1 famille
- équipements à destination des personnes sourdes (sonnettes lumineuses) : 2 familles

Par ailleurs :

- une famille ne sait pas préciser ses besoins par manque d'informations (enfant déficient visuel)
- une autre s'est vu refuser les aménagements du fait de ses ressources jugées trop élevées
- une troisième envisage de changer de domicile

☞ Les besoins non satisfaits s'expliquent par :

- un besoin de conseils sur les aménagements les mieux adaptés au handicap : 8 familles
- une insuffisance des financements pour couvrir le coût des aménagements nécessaires : 7 familles.
NB : des raisons financières sont aussi évoquées par 3 autres familles, sans référence aux financements possibles.
- un manque d'information sur les moyens de financement existants et les démarches à suivre : 15 familles. Il faut noter que ce besoin d'information est également avancé par des familles estimant que le handicap de leur enfant ne nécessite pas d'aménagement particulier.
- d'autres raisons :
 - 18 familles ont évoqué leur situation de locataire
 - 1 famille précise qu'elle a besoin d'information mais qu'en outre, les besoins ne se sont pas encore fait sentir de façon cruciale en raison du jeune âge de leur enfant
 - 1 enfant venant d'avoir 18 ans, il devrait entrer dans la vie active et quitter le domicile de ses parents rendant les aménagements inutiles (1 famille)

- refus d'aide à leur projet (1)
- ancienneté de la maison qui rend les extensions difficiles (1)
- enfin, pour 2 enfants, la demande est en cours

b. Les adultes

Un quart des personnes ont des besoins en terme d'aménagement du logement.

	Nombre de personnes	Proportion
Des aménagements seraient nécessaires	131	25,6%
Logement suffisamment aménagé	289	56,6%
→ dont logement aménagé aux frais de la personne	6	1,2%
→ dont handicap ne nécessitant pas d'aménagement particulier	84	16,4%
Pas de réponse	91	17,8%

☞ Les besoins des personnes concernent principalement les **salles de bains** (63 personnes ; 48% des 131 personnes ayant indiqué avoir des besoins d'aménagements), qu'il s'agisse de pouvoir y accéder ou s'y déplacer (plain-pied, largeur de la pièce et de son entrée...) ou d'y bénéficier d'équipements adaptés (baignoire / douche, barres d'appui citées par 23 personnes...). Les **toilettes** sont citées aussi, indépendamment, par 17 personnes.

On trouve aussi :

- l'accès à la maison, pouvant impliquer un aménagement des trottoirs extérieurs (2) ou des allées privatives (3) ou plus fréquemment l'entrée (largeur de porte, plain-pied... 6 personnes) et 11 personnes évoquent un besoin de plan incliné.
- un élargissement des portes (12 personnes) et couloirs ; des mains-courantes (2) ; l'accès à la terrasse (2)
- le problème des escaliers (10 personnes), 3 personnes évoquant précisément le besoin d'un monte-escalier
- des attentes autour de la domotisation de la maison (15 personnes), notamment en ce qui concerne les volets (11), mais aussi le garage, le portail ou encore les lumières
- des attentes concernant la chambre (4), la cuisine et ses aménagements intérieurs (2) ou encore la salle à manger (1)
- des problèmes liés au chauffage : une personne n'est plus en mesure d'alimenter sa chaudière à bois ; une seconde a une pathologie des voies respiratoires incompatible avec l'absence de chauffage central, que le propriétaire ne souhaite pas installer, et l'état sanitaire de la maison.

☞ Remarque : si le nombre de personnes ayant indiqué un besoin s'élève à 131, il faut remarquer que d'autres situations doivent également être prises en compte comme témoignant de besoins :

1. dans le groupe de ceux qui n'ont pas répondu à la question des besoins ($n=91$), il faut noter que :
 - une personne envisage que dans le futur des aménagements pourraient devenir nécessaires
 - une personne envisage de changer de domicile et une autre a un projet d'entrée en maison de retraite

2. De la même façon, parmi ceux qui ont un logement qualifié de « assez aménagé » ($n=205$) :
 - une personne remarque qu'il s'agit d'un logement provisoire et qu'à ce titre il peut convenir
 - 3 personnes remarquent qu'ils auraient besoin d'une douche accessible pour l'un, d'une barre et chaise de douche et d'une poignée aux toilettes pour le deuxième et d'un ascenseur pour le dernier
 - enfin, une dernière personne remarque que son logement est insalubre, mais que le propriétaire ne veut pas intervenir pour une rénovation.
3. Enfin, parmi ceux dont le handicap ne nécessite pas d'aménagement particulier ($n=84$), on trouve aussi des réponses telles que :
 - des besoins qui pourraient intervenir plus tard (4 personnes), par exemple avec le décès des parents
 - des besoins qui ne sont pas nécessaires en pratique parce que la personne va devoir déménager bientôt (1) ; ou encore un placement en foyer d'hébergement ou un déménagement améliorerait la situation (1)
 - une personne remarque que si des aménagements ne lui sont pas nécessaires une formation en revanche le serait (probablement les conseils d'un ergothérapeute)
 - enfin, une personne n'utilise pas du tout l'escalier de son domicile, et une dernière remarque qu'un plain-pied faciliterait ses déplacements et qu'une meilleure accessibilité des placards lui en faciliterait l'usage

Ce sont ainsi une quinzaine de personnes supplémentaires pour lesquelles le logement pose des problèmes d'adéquation avec leur déficience.

☞ 150 personnes ont indiqué des raisons pour expliquer que leurs besoins d'aménagements, identifiés, ne sont actuellement pas réalisés.

Plus de trois quarts d'entre elles ont évoqué, dans la question précédente, un besoin d'aménagements. Mais d'autres ne l'avaient pas fait, tout en précisant maintenant des raisons... Elles ont pu répondre du fait qu'elles ont réalisé (ou fait réaliser) elles-mêmes les travaux ou constater que, même en l'absence de besoin précis d'aménagement, elles ont des attentes en terme d'information ou qu'un financement leur serait nécessaire en cas de besoin...

La raison la plus souvent citée (81 personnes, dont 62 personnes avec des besoins exprimés) est le manque d'information sur les moyens de financement existants et les démarches à suivre. L'on trouve ensuite le manque de ressources propres et/ou de financements accordés pour couvrir le coût des aménagements (51 personnes) et de conseils sur les aménagements les mieux adaptés (34 personnes).

D'autres raisons sont assez souvent invoquées, comme la situation de locataire (12 personnes), auxquelles on peut ajouter les personnes ayant indiqué que le fait d'être logé en HLM (6 personnes) ou en Résidence pour personnes âgées (1) constituait l'obstacle.

Pour d'autres c'est la configuration de la maison (ou d'une pièce) qui empêche les travaux d'aménagement (5 personnes) ou encore les démarches à entreprendre (4 personnes)...

2.4 Besoins en aides techniques (et véhicule adapté)

a. Les jeunes

☞ 14 familles déclarent avoir des besoins non satisfaits en aides techniques (15%). 64 n'en ont pas et 16 familles n'ont pas répondu à cette question (et n'ont donc vraisemblablement pas de besoins particuliers).

☞ Les types d'aides décrites sont :

- fauteuil-roulant (1 jeune), verticalisateurs (2 jeunes), lève-personnes (3)
- un lit adapté (3), voire médicalisé (1)
- un chariot pour faciliter la toilette (1)
- une coque (1 jeune polyhandicapé)
- une machine braille (1)
- des téléphones adaptés aux personnes sourdes (2)

2 familles ont également évoqué leur besoin en un véhicule adapté.

☞ Ces familles expliquent qu'elles ne disposent pas de ces matériels du fait :

- du manque d'informations quant aux financements et démarches à suivre (6)
- que les financements accordés ne couvrent pas le coût des aides techniques souhaitées (6)
- qu'elles auraient besoin de conseils sur les aides techniques les mieux adaptées au handicap de leur enfant (4)
- qu'elles ne connaissent pas les fournisseurs de matériel adapté (1)

Il faut remarquer que les informations sur les financements et les démarches sont également jugées insuffisantes par 9 familles qui disent n'avoir pas de besoin en aides techniques. De la même façon, dans ce groupe, on trouve aussi des familles qui invoquent les manques de financement (2) et de conseils sur les aides techniques adaptées au handicap de leur enfant (4).

b. Les adultes

	Nombre de personnes	Proportion
Besoins non satisfaits en aides techniques	61	11,9%
Pas de tels besoins	318	62,0%
Non réponse	134	26,1%

☞ Une soixantaine de personnes a indiqué avoir des besoins en aides techniques. Le type de matériel qui leur est nécessaire peut se lister de la façon suivante :

- Fauteuil roulant : 18 (dont 5 « fauteuil électrique » ; il s'agit d'acquisition, changement pour meilleure adéquation ou encore renouvellement) ; tricycle : 1 ; déambulateur : 1 ; cannes anglaises : 1

On peut ajouter un scooter électrique qui ne fonctionne plus et devrait être révisé.

- Verticalisateur : 3
 - Lève-personne : 6
 - Lit adapté : 9, voire médicalisé (1)
 - Potences en tête de lit (2)
- Une personne supplémentaire aurait besoin d'un lit adapté et d'un lève-personne en location pour les périodes où elle se trouve en famille

- Ordinateurs (2) dont ordinateur pour déficient visuel (1)
- Autres : Machine braille (1), Appareil de lecture numérique (1), Téléphone adapté (1), Télégrandisseur / machine à lire (2), lunettes loupe (1), détecteur audio de température, détecteur de couleurs des vêtements et digitact (détection tactile pour les déplacements) (1)
- Enfin, quatre personnes évoquent des besoins en matière de transport, s'agissant pour deux d'entre elles explicitement de la question de l'aménagement du véhicule.

☞ Les raisons pouvant empêcher les personnes handicapées de bénéficier des aides techniques qui pourraient améliorer leur autonomie sont évoquées par 108 personnes.

En premier lieu, on constate des manques d'information sur les moyens de financement existants et sur les démarches à suivre (70 personnes). L'insuffisance des financements accordés pour couvrir les coûts des aides techniques (42 personnes) et le besoin de conseils sur les aides techniques les mieux adaptées au handicap (28 personnes) sont également souvent cités.

D'autres raisons sont parfois évoquées, y compris par des personnes n'ayant pas réellement de besoins.

- la place particulière des malades mentaux, qui sont considérés comme « bien portants »
- l'absence de matériel adéquat sur le marché (fauteuil roulant avec amortisseurs ou fauteuil mieux adapté à une personne dont le sien ne lui convient pas)
- la modification des aides en fonction du statut : une personne avait reçu une aide du Conseil général pour l'aménagement de son véhicule, étant en activité, et ne peut maintenant, étant en invalidité, espérer une telle aide en cas de changement de véhicule.

2.5 Entourage et aide humaine

a. Les enfants et les adolescents

☞ Concernant **les jeunes bénéficiaires d'un complément AES**, ils vivent tous avec leur père et/ou leur mère (95 observations).

Plus précisément, les réponses évoquent une vie :

- avec, en plus d'un ou des parent(s), une autre personne de la famille (4,2% des situations), ou encore le conjoint du jeune handicapé (1 cas).
- avec les parents mais aussi en établissement spécialisé (en semaine ou à temps partiel...) dans environ 10% des situations ($n=9$). Dans une de ces situations, une famille d'accueil prend en charge le jeune une partie de la semaine.

Les établissements concernés sont des Instituts médico-éducatifs (ou médico-pédagogiques) (3 situations), des Institutions d'éducation motrice (3), l'école (1 cas, vraisemblablement en internat donc), un hôpital de jour (1) et un centre pour polyhandicapés (1).

☞ De ce fait, les jeunes sont principalement aidés par leurs parents (93 répondants).

Une seule famille a évoqué une aide par une autre personne de la famille et un professionnel, sans mentionner celle des parents.

Au-delà des parents, d'autres aides peuvent être évoquées, venant la renforcer :

- par un professionnel : 39% des familles
- par un autre membre de la famille : 15%

- par un bénévole : 4%
- par le conjoint : 1%

Les professionnels impliqués sont :

- des kinésithérapeutes, cités 10 fois, dont association avec infirmière (1), orthophoniste (1), orthophoniste et intervenant scolaire (1) et psychomotricienne (1)
- aide-éducateur (1), préceptrice scolaire (1), aide-éducateur et enseignant spécialisé (1), auxiliaire de vie scolaire (1), enseignant spécialisé braille (1), institutrice spécialisée et psychologue et orthophoniste (1)
- psychomotricien (1), infirmière (1), auxiliaire de vie (1)
- des éducateurs (5), parfois associés avec orthophoniste et psychomotricienne (1) ou avec aide-soignant (1)
- des structures citées sans précision des professionnels : IME (2), SESSAD (2), équipe pluridisciplinaire (1), centre de paralysés (1), consultation médico-psychologique (1) ou association gestionnaire d'établissement (1) ou non (1)
- « nounou non agréée » (1)

☞ Sur 90 familles qui se sont prononcés, 76 jugent que leur enfant reçoit une aide suffisante (84%).

Quand ce n'est pas le cas, il s'agit majoritairement de jeunes qui ne reçoivent l'aide que de la part de leur(s) parent(s) (11 jeunes), mais parfois aussi d'un professionnel (3 familles : soit kinésithérapeute, soit SESSAD, soit association)...

☞ Toutefois, près la moitié des familles souhaiterait recevoir l'aide d'un professionnel. Les domaines dans lesquels cette aide pourrait s'exercer sont les suivants :

Besoins d'accompagnement évoqués (44 familles)	Représentation	Raisons invoquées par les familles pour expliquer un manque – Nombre de familles concernées:			
		①	②	③	④
Toilette corporelle	14% (13 familles)	9	7	3	1 (a)
Lever / coucher	4% (4 familles)	3	3	1	-
Prise des repas	7% (7 familles)	5	3	-	-
Déplacements à l'extérieur Situations spécifiques précisées (3) : → véhiculer l'enfant pour les activités physiques en milieu scolaire → accompagnement au centre aéré durant les congés → sorties de loisir	19% (18 familles)	8	9 (b)	4	1 (g)
Soutien scolaire	29% (27 familles)	11	6	3	1 (c) 1 (d) 1 (e) 1 (f)
Autres - Prise en charge pour les absences ponctuelles des parents et/ou pour répit - Prise en charge pour les jours où le jeune reste à domicile	4% 1%	1		1	

- Accompagnement AVS à l'école	1%				
- Activités sportives (pour 1, dans le futur)	2%				
- Activités d'éveil	1%				
- Activités de groupe et socialisation	1%	1		1	
- Stages en entreprise	1%				
- Orthophoniste / pédo-psychiatre	1%		1		1 (g)

① : **Manque d'informations** sur les services d'aide à domicile existants

② : **Ressources insuffisantes**

③ : Indisponibilité / éloignement des **professionnels**

④ : Autres motifs

a : absence de demande

b : pour une famille, le coût d'un véhicule adapté au fauteuil roulant constitue l'obstacle

c : recherche précise : auxiliaire à la vie scolaire ou interprète Langue des signes

d : problèmes des vacances scolaires

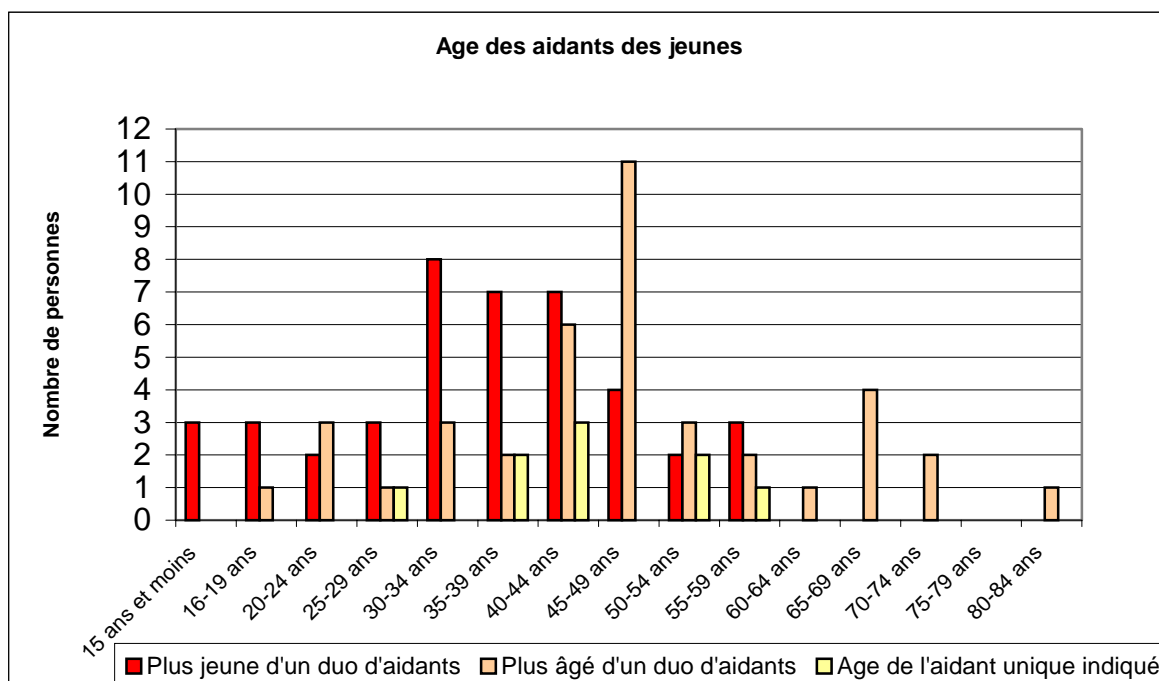
e : problèmes d'accessibilité des lieux aux handicapés

f : aide spécialisée pour plus de personnalisation, dans la motivation de l'enfant à l'école

g : manque de structure

☞ Même si la question est moins cruciale que pour les adultes handicapés, nous nous sommes intéressés à l'âge des principaux aidants de ces jeunes.

- Pour les familles qui nous ont indiqué les âges de 2 personnes (couple de parents par exemple), l'on constate que les plus jeunes dans ces couples ont tous moins de 60 ans, tandis que les plus âgés des deux dépassent 80 ans. La question de la pérennité des situations d'aide se pose dans ces quelques rares cas de façon assez importante. Par ailleurs, l'on peut remarquer que dans quelques familles de tout jeunes enfants ou adolescents ont déjà commencé à prodiguer une aide significative à leur frère ou sœur handicapé.
- Pour les familles qui ont indiqué l'âge d'un aidant unique, les âges se répartissent entre un peu moins de 30 ans et moins de 60 ans.



b. Les adultes

☞ Plus de 40% des adultes vivent avec leurs parents (41,5% ; $n=213$), plus d'un quart avec un conjoint (26,1% ; $n=133$) et 15,6% seuls. Par ailleurs, a minima pour la semaine, 2,7% vivent dans une famille d'accueil et 6,2% dans un établissement (32 personnes), qu'il soit pour personnes âgées ou pour personnes handicapées.

Des situations plus complexes se dessinent et la quasi-totalité (98,2%) sont représentées dans le tableau ci-dessous.

Mode de vie	Nombre	Fréquence
Avec le Conjoint	117	22,8%
Avec le père et/ou la mère	175	34,1%
Avec une autre personne de la famille	42	8,4%
Avec une personne extérieure à la famille	13	2,5%
Seul	80	15,6%
Dans une famille d'accueil	10	2,1%
Dans un établissement pour personnes handicapées ou pour personnes âgées	18	3,5%
Avec père et/ou mère et conjoint	5	1,0%
Avec père et/ou mère et une autre personne de la famille	14	2,7%
Avec conjoint et autre personne de la famille	9	1,9%
Avec père et/ou mère et dans un établissement pour personnes handicapées (ou âgées)	12	2,3%
Avec père et/ou mère et dans une famille d'accueil	2	0,4%
Non réponse	4	0,8%
TOTAL	504 (/513)	

☞ **L'entourage familial est très impliqué dans la vie des personnes handicapées et dans l'aide qui leur est nécessaire.** Père et/ou mère interviennent pour 42,3% des personnes, une autre personne de la famille pour 27,3% et le conjoint pour 23,4%. Par ailleurs, un professionnel intervient dans 38,6% des situations, un bénévole extérieur à la famille dans 6,8%. Enfin seulement 1% des personnes ne reçoivent aucune aide ($n=5$). Les situations individuelles sont assez variables et le tableau ci-dessous en présente la très grande majorité (91,6%).

Personnes qui apportent une aide régulière et fréquente	Nombre	Fréquence
Conjoint	60	11,7%
Père et/ou la mère	119	23,2%
Autre personne de la famille	49	9,6%
Professionnel	73	14,2%
Personne bénévole extérieure à la famille	6	1,2%
Aucune aide	5	1,0%
Conjoint et autre personne de la famille	15	2,9%
Père et/ou mère et autre personne de la famille	34	6,6%
Conjoint et professionnel	32	6,2%
Père et/ou mère et professionnel	47	9,2%
Autre personne de la famille et professionnel	21	4,1%
Non réponse	9	1,8%
TOTAL	470 / 513	

☞ L'aide reçue dans les actes de la vie quotidienne est jugée insuffisante par 84 personnes (16,5% de l'échantillon) et ce sont même 153 personnes (29,8%) qui ont évoqué des champs d'intervention dans lesquels ils auraient besoin de l'aide d'un professionnel :

- ménage (97 personnes, 19,0% de l'échantillon)
- déplacements à l'extérieur (83, 16,3%)
- faire les courses (80, 15,7%)
- aide aux démarches / courrier (73, 14,3%)
- bricolage (63, 12,4%)
- toilette corporelle (60, 11,8%)
- portage, préparation des repas (54, 10,6%)
- présence quotidienne (39, 7,6%)
- lever/coucher (29, 5,7%)
- prise des repas (21, 4,1%)

D'autres activités ont été évoquées par les répondants :

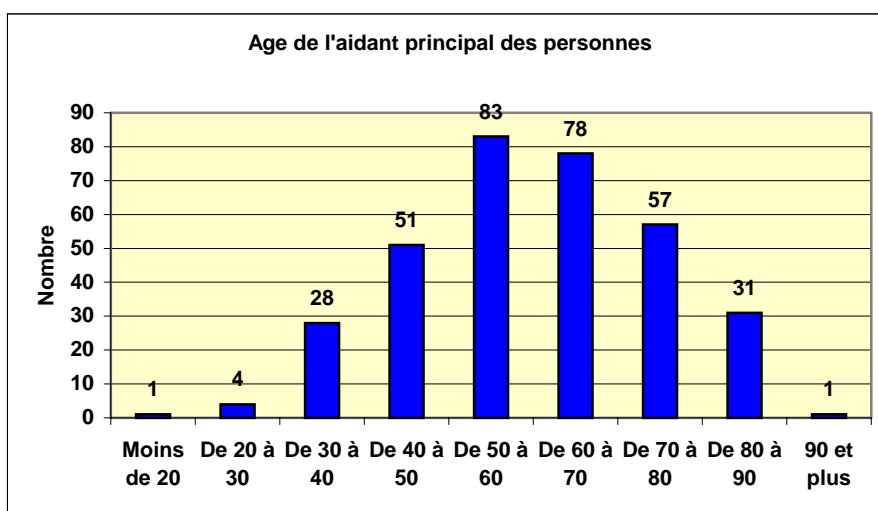
- accompagnement dans les loisirs, sorties (4)
- aide éducative (2) ou dans le cadre d'études (1), aide à communiquer pour une personne sourde (1)
- aide qui existerait le week-end aussi (1)
- aide pour la marche (1) ou le déplacement d'objets lourds (1), la fermeture des volets (1)
- des massages (1)

Par ailleurs 2 familles s'inquiètent du devenir de leur enfant après leur décès (les parents ayant 73 et 66 ans dans l'une, la mère 90 ans dans l'autre).

Enfin, citons une attente vers des placements temporaires ou des remplacements ponctuels pour que l'aidant puisse réaliser des démarches personnelles, une aide quand la personne est en famille ou encore une aide au transport pour une personne en demi-pension dans un foyer de vie.

- ☞ Que ces besoins identifiés soient non couverts résulte d'après les répondants :
- principalement, d'un **manque de ressources** (35 familles l'ont évoqué pour l'absence d'aide au ménage ; 27 ou 28 pour l'aide à l'hygiène / toilette, les courses, les déplacements à l'extérieur, le bricolage...).
 - d'un **manque d'informations sur les services d'aide à domicile existants** (principalement évoqué pour les déplacements à l'extérieur – 35 familles -, le ménage – 32 familles -, ou encore aide aux démarches administratives et bricolage, 25 et 24 familles)
 - de **l'indisponibilité ou l'éloignement des professionnels**, plus rarement cité (déplacements à l'extérieur : 8 familles...)

☞ **L'âge des personnes de l'entourage** qui apportent leur concours aux personnes handicapées a été étudié, en tant qu'**indicateur potentiel de la pérennité possible des aides reçues**. En effet, la question se pose notamment pour les adultes handicapés dont les parents sont les aidants préférentiels, lorsque ceux-ci avancent en âge, et que leur aide commence à devenir plus difficile et que se pose de façon plus prégnante la question de leur disparition. En première approche, il est possible de dresser un diagramme des âges des aidants, tels qu'ils ont été indiqués par les répondants.



Plus d'une trentaine de personnes sont ainsi aidées par leurs parents qui ont plus de 80 ans, leur nombre se montant à près de 90 si l'on prend les plus de 70 ans.

c. Les besoins en information repérés

Outre la question des ressources, il s'avère donc que les personnes n'utilisent pas les services d'un professionnel pour les aider, bien souvent parce qu'elles manquent d'informations sur l'existence et les prestations des services d'aide à domicile. Une action de présentation de ces services aurait donc vraisemblablement des effets positifs, à condition, bien entendu, que son mode de diffusion la rende accessible aux personnes concernées, à leur famille et à leur entourage, personnel comme professionnel.

2.6 Scolarisation, formation professionnelle et emploi

a. Les enfants et les adolescents

☞ Scolarisation et prise en charge médico-sociale

Education nationale à temps plein	27
Enseignement à domicile	1
Education nationale à temps partiel	25
+ parents	15
+ parents + interventions spécialisées (psychomotricien...)	1
CLIS + parents + hôpital de jour + association	1
+ hôpital de jour	1
+ SESSAD pour déficients sensoriels	3
+ SESSAD pour handicapés moteurs	1
+ hospitalisation	1
+ ?	1
CLIS + ?	1
Scolarisation (sans précision)	1
Etablissement privé (sans précision)	1
Formation professionnelle	2
Secteur médico-social	16
dont	
<i>Temps plein</i> : 7	et
<i>Temps partiel</i> : 5	
? : 4	
IMP	3
IMPro	1
IME	3
Ets polyhandicapés	1
Crèche	1
Jardin d'enfants spécialisé (IEM) – temps plein	1
Adolescents en attente	2
<i>d'une scolarisation à domicile</i>	
<i>d'un placement en foyer de vie</i>	
Hospitalisation	1
Absence de scolarisation du fait de la lourdeur du handicap	8
Absence de scolarisation du fait de l'absence de structure proche	1
Enfants d'âge préscolaire	8
dont 3 en attente de leur première scolarisation	

En définitive, l'**Education nationale** scolarise 55% de ces jeunes, tandis que le **secteur médico-social** en prend en charge 22% (dans 4 cas au moins, en complément de l'Education nationale – soit 4%). Les jeunes d'**âge préscolaire** représentent 10,5%, proportion égale à celle des jeunes qui ne sont **pas scolarisés du fait de leur handicap**.

De façon générale, **plus de trois quarts des situations d'insertion scolaire à temps plein à l'Education nationale s'avèrent satisfaisantes**. Une famille note toutefois qu'il y a parfois des moments de fatigue ; une autre remarque par ailleurs que la cantine ne propose pas de plats de substitution « *à la hauteur* » et que les parents sont donc conduits à apporter les repas tous les jours (pour des enfants ayant des pathologies impliquant des régimes stricts).

6 familles ont émis des motifs d'insatisfaction :

- des enseignants qui ne se mettent pas à la portée des enfants
- des enseignants insuffisamment informés sur le handicap et le comportement des jeunes sourds implantés, ainsi que sur le comportement qu'ils devraient adopter en tant que professeur. Une réunion d'information entre professionnels et professeurs est jugée indispensable pour le bon déroulement de la scolarité.

- l'absence de régime adapté à la cantine (sans gluten)
- le besoin d'une aide dans les déplacements du jeune au collège
- la présence seulement à temps partiel d'un auxiliaire de vie scolaire
- un collège de proximité non accessible

Quant à un des jeunes en **formation professionnelle**, les parents déplorent l'absence d'auxiliaire de vie scolaire à temps plein.

Pour ce qui est des jeunes scolarisés à **temps partiel dans un établissement de l'Education nationale**, le taux d'insatisfaction est plus élevé (37,5%), avec des motifs variés :

- Temps de scolarisation trop faible : 4 familles
 - 1,5 heure par semaine à l'école et hôpital de jour 4,5 heures
 - 2 demi-journées / semaine
 - beaucoup d'indisponibilité de la part de l'instituteur qui prend l'enfant quelques heures par semaine
 - refus du temps plein venant des instituteurs, qui imposent en plus des horaires ne convenant pas toujours aux besoins des parents
- Accompagnement insuffisant : 4 familles
 - manque de suivi
 - scolarisation 2 jours par semaine avec un Auxiliaire de vie scolaire : scolarisation « *pas assez adaptée au handicap et pas personnalisée* »
 - maître-éducateur ne pouvant être tout le temps avec l'enfant et scolarité non envisageable pour l'heure sans sa présence
 - gros retard de scolarité, mais l'éducatrice qui le suit ne peut pas l'assister tout le temps (uniquement le matin) car elle travaille dans un autre établissement
- Autres motifs : 1 famille
 - lycée en cours de travaux car non accessible. Cours par correspondance CNED dans l'attente.

Les jeunes pris en charge dans le **secteur médico-social** rencontrent aussi des situations insatisfaisantes (37,5% ; 6 familles). Les raisons invoquées sont :

- absence de prise en charge sur le plan scolaire les jours où le jeune reste à la maison
- seulement 2 jours de classe par semaine en IME
- manque de temps consacré à un jeune (IME) pour le faire progresser
- adolescente de 16 ans et demi ne suivant aucune heure de classe pour apprendre à lire et écrire (IME)
- manque de personnel pour suivre l'enfant en classe (IMP)

☞ Insertion professionnelle

9 jeunes seulement souhaiteraient exercer une activité professionnelle. 6 d'entre eux auraient besoin d'une aide pour l'accès à l'emploi (auquel on peut ajouter 4 autres jeunes qui, sans souhait particulier d'insertion, ont mis en avant ce besoin d'aide).

Les besoins évoqués concernent :

- la recherche d'emploi (2 jeunes) et l'adaptation du poste de travail
- le manque d'établissements adaptés
- le manque de connaissance des solutions adaptées (2)
- la formation et le logement durant celle-ci
- la recherche d'un employeur pour un apprentissage "parc et jardin" (« *très difficile à trouver pour un enfant handicapé* »)
- les aides techniques (complément à un implant auditif)

8 familles indiquent ne connaître que partiellement « *les organismes susceptibles de les accompagner dans la recherche d'emploi ou de formation (ANPE, Cap Emploi, Associations pour travailleurs handicapés)* », 21 ne les connaissant pas.

Ce nombre est tout à fait proche de celui que l'on obtient lorsque l'on interroge les familles sur leur connaissance des « *avantages liés au statut de travailleur handicapé* » (9 les connaissant un peu, 21 pas du tout).

b. Les adultes

75,6% des répondants ont déclaré ne pas avoir d'activité professionnelle, les 12,7% de non-réponses étant vraisemblablement à mettre dans le même cas...

Un peu moins de 12% de notre échantillon a donc une activité professionnelle, 2,5% en milieu ordinaire (13 personnes) et 9,2% en CAT ou Atelier protégé (47 personnes).

33 personnes sans activité souhaiteraient pourtant en avoir une.

Et parmi elles, 22 indiquent avoir besoin d'aide pour accéder à la formation ou à l'emploi. On peut ajouter 5 autres personnes qui partagent ce besoin tout en ayant une activité professionnelle (3 en milieu protégé et 2 en milieu ouvert).

Pour aller plus loin, nous nous sommes intéressés à la connaissance de l'organisation du secteur du travail pour les personnes handicapées

- pour ce qui est des organismes d'aide et d'accompagnement : 20 personnes en ont une connaissance partielle, 61 ne les connaissent pas (et 32 personnes les connaissent de manière satisfaisante)
- pour ce qui est des avantages liés au statut de travailleur handicapé : 30 personnes les connaissent partiellement, 71 ne les connaissent pas (et 32 en ont une connaissance satisfaisante).

2.7 Loisirs et déplacements

a. Les enfants et les adolescents

☞ Les sorties à l'extérieur du domicile

54% des jeunes se déplacent suffisamment à l'extérieur de leur domicile.

Pour près d'un quart (22 jeunes), les sorties sont insuffisantes, et pour 14% (13 jeunes) il n'y a pas de sortie à l'extérieur du domicile.

Lorsque l'on s'intéresse aux raisons invoquées (35 familles), l'on s'aperçoit que :

- un accompagnement humain serait nécessaire (22 familles, soit 63% de celles ayant exprimé des raisons)
- les ressources sont insuffisantes pour financer les sorties (8 familles, 23%)
- il n'y a pas de transports en commun dans la commune de résidence (7 familles)
- les transports en commun ne sont pas adaptés au handicap (5 familles)
- absence de véhicule personnel (4 familles)
- absence de souhait (3 familles)

Les autres raisons citées sont :

- la nécessité de trouver une garderie ou un centre de loisir avec quelqu'un parlant la LSF (1)
- l'indisponibilité des professionnels (1)

- la difficulté pour trouver des lieux équipés (hôtels, restaurants, cinémas...) et l'absence d'accessibilité du collègue (1)
- le besoin d'activités en groupe adaptées au handicap et la difficulté pour organiser de telles sorties (1)
- la difficulté à supporter la position assise (1)
- des raisons psychologiques (complexes, timidité, susceptibilité de l'enfant) (1)
- besoin d'un véhicule climatisé pour les déplacements dès qu'il fait chaud (1)

☞ Les activités de loisirs (associatives, sportives, culturelles...)

9 jeunes uniquement pratiquent régulièrement une activité de loisir. Ce n'est pas le cas pour 78 autres (85%), 20 d'entre eux ne pratiquant que ponctuellement une telle activité, et 58 n'en pratiquant aucune.

63 familles ont exprimé les raisons qui expliquent que de telles activités soient rares voire absentes dans la vie de leur enfant.

En premier lieu, on observe le manque d'informations sur les structures de loisirs adaptés existantes (26 familles). On trouve ensuite l'absence de structure adaptée au handicap à proximité du domicile familial (22 familles), l'absence de souhait (11), l'absence de moyen de transport pour se rendre sur les lieux de loisirs (4).

Par ailleurs, d'autres réponses ont été produites, mettant en avant :

- le handicap (10 familles), le refus du médecin pour raisons médicales (1), la peur des parents en relation avec les risques liés à la maladie (1), la contre-indication d'exposition au soleil (1)
- le besoin d'un accompagnement humain (3 familles)
- l'inadaptation des locaux (2)
- le fait que l'enfant est encore trop petit (3 familles)
- le manque de moyens financiers (1)
- le refus du centre de loisirs, l'enfant demandant trop d'attention (1), le problème de la restauration collective (1)

☞ Les séjours de vacances

15 jeunes partent régulièrement en vacances.

Pour 72 (78%), ce type de séjour n'est que ponctuel (30 ; 33%) ou même inexistant (42 ; 46%). Les raisons, pour 50 familles, tournent autour :

- d'un manque de moyens financiers (22 cas)
- d'un manque d'informations sur les séjours organisés adaptés (18)
- de l'absence de souhait (6)
- de l'inexistence d'organismes proposant des séjours adaptés au handicap (1)

Autres raisons :

- enfant trop jeune (4 familles) : que ce soit pour trouver des séjours adaptés ou pour que ses parents veuillent bien le laisser partir...
- contre-indication (3 jeunes ; il s'agit de l'exposition au soleil)
- besoin de surveillance ou d'accompagnement (2)
- handicap (1) ou traitement à poursuivre (1) ; risque (1)
- perturbation trop grande, cadre habituel à conserver (2 familles)
- deux personnes lourdement handicapées à domicile, dont il faut s'occuper conjointement (1 famille)
- famille monoparentale (1), explication qui doit, au moins, en partie, être liée au manque de moyens financiers

b. Les adultes

☞ Les sorties à l'extérieur du domicile

Déplacements à l'extérieur du domicile	Nombre	Fréquence
Oui, suffisamment	223	43,5%
Oui, mais insuffisamment	157	30,6%
Non	69	13,5%
Non réponse	64	12,5%

Moins de la moitié des personnes sortent suffisamment de leur domicile. Les principaux obstacles sont présentés dans le tableau ci-dessous, le besoin d'un accompagnement arrivant largement en tête des besoins des personnes pour une meilleure insertion dans leur environnement.

Raisons des déplacements insuffisants ou absents	Nombre	Fréquence
Besoin d'un accompagnement humain dans les déplacements	130	25,3%
Ressources insuffisantes	78	15,2%
Absence de transports en commun dans la commune de résidence	74	14,4%
Absence de véhicule personnel	62	12,1%
Transports en commun non adaptés au handicap	62	12,1%
Absence de souhait	27	5,3%
Non réponse	262	51,1%

Par ailleurs une quarantaine de personnes a évoqué son handicap ou sa maladie pour expliquer ne pouvoir sortir (ou pas assez). Il peut s'agir d'un état grabataire (4 personnes), d'un handicap moteur qui malgré les aides techniques constitue un obstacle (2), d'une très grande fatigabilité (6), de la douleur occasionnée (4), des risques de crise à l'extérieur (3 personnes), de troubles psychologiques tels que l'anxiété (7) ou encore de l'impossibilité d'utiliser des véhicules personnels (4).

Enfin, une personne évoque qu'elle travaille trop et ne dispose en conséquence pas de temps libre.

Lorsque l'on s'intéresse à l'origine géographique des personnes ayant noté qu'elles ne pouvaient pas utiliser les transports en commun par manque d'adaptation ou parce qu'il n'y en avait pas, on constate qu'il y a des cantons ayant un nombre relativement élevé de personnes dans ce cas : Bergerac (13) et Périgueux (9), La Force (6, alors que ce canton ne comprenait que 11 bénéficiaires de l'ACTP par exemple), Villamblard (5 pour 8 allocataires) et Montpon-Menesterol (5)... Si ces données ne sont pas statistiquement assez importantes pour faire apparaître nettement les bassins assez mal desservis, elles ont au moins le mérite d'attirer l'attention sur certains qui pourraient bien l'être.

☞ Les activités de loisirs (associatives, sportives, culturelles...)

Activités de loisirs	Nombre	Fréquence
Oui, régulièrement	35	6,8%
Oui, ponctuellement	48	9,4%
Non	381	74,3%
Non réponse	49	9,6%

Très peu nombreuses sont les personnes qui pratiquent régulièrement une activité de loisirs et si c'est pour la plupart lié au fait qu'elles n'en ont pas le désir, d'autres obstacles apparaissent influencer de façon significative sur l'accès à cette dimension de la vie.

Raisons	Nombre	Fréquence
Absence de souhait	133	25,9%
Absence de structure adaptée au handicap à proximité du domicile	95	18,5%
Absence de moyen de transport pour se rendre sur les lieux de loisirs	70	13,6%
Manque d'informations sur les structures de loisirs adaptées existantes	60	11,7%
Non réponse	158	30,8%

Les autres raisons invoquées sont, une fois encore, très souvent liées aux capacités de la personne (handicap et/ou âge et/ou maladie) (70 personnes), avec l'évocation d'un besoin d'accompagnement pour 8 personnes.

Les autres raisons citées sont :

- un manque de temps (4 personnes), éventuellement lié à la lenteur pour la réalisation des autres activités (professionnelles et familiales) et à la perte de temps consécutive.
- des loisirs d'intérieur satisfaisants (4 personnes) que ce soit en famille (3) ou en établissement (1)
- un manque d'argent (3)
- un refus du handicap par la société (2)
- un refus de sa différence par la personne (1), une peur des autres (1)
- un manque de motivation (1)
- une culture qui n'intègre pas la question des loisirs parmi les besoins (1)

☞ Les séjours de vacances

Départs en vacances	Nombre	Fréquence
Oui, régulièrement	55	10,7%
Oui, ponctuellement	83	16,2%
Non	324	63,2%
Non réponse	51	9,9%

Dans ce domaine aussi, les personnes handicapées ne disposent pas d'un accès très fort, c'est le moins que l'on puisse dire, aux voyages dans le cadre de vacances.

Et les moyens financiers, comme le tableau ci-dessous l'indique, sont principalement en cause. Toutefois, d'autres facteurs interviennent, notamment liés à l'offre de services en matière de vacances adaptées et à l'information afférente.

Raisons	Nombre	Fréquence
Manque de moyen pour financer les vacances	169	32,9%
Absence de souhait	93	18,1%
Manque d'informations sur les séjours adaptés organisés	56	10,9%
Absence d'organismes proposant des séjours adaptés	42	8,2%
Non réponse	194	37,8%

Le manque d'organismes de séjour adapté est également remarqué, par exemple, par l'UNAPEI, de même que les coûts trop importants des séjours [7].

Au titre des autres raisons invoquées, l'on peut citer :

- l'état de la personne (santé, handicap, âge) : 29 personnes, dont 2 doivent rester pour des questions de soins et une autre par avis médical.
- la nécessité d'un accompagnement : 11 personnes

Des raisons plus marginales sont également présentées : mode de vie satisfaisant (3), animaux à garder (2), manque d'habitude (2), manque de temps (1), refus du compagnon (1), refus de solliciter plus encore ses aidants (1), difficulté pour le transfert du fauteuil (1), désintérêt pour des voyages solitaires (1), refus de se retrouver avec des handicapés (1), manque d'intérêt du fait de la mal-voyance (1), paternité récente (1).

2.8 Relations avec les institutions de prise en charge

a. Les enfants et les adolescents

26 jeunes ont déjà fait une demande d'intégration dans un établissement (médico-social ou pédopsychiatrique) ou de prise en charge par un SESSAD (27%).

Des informations sont disponibles sur quelques-uns de ceux qui ne sont actuellement pas intégrés dans l'établissement qui correspond à cette demande :

- 6 sont en liste d'attente par manque de places, pour :
 - une MAS (1 jeune, né en 1985 ; la famille souhaite une place de jour ce qui participe au fait que le jeune n'ait pas encore intégré la structure) et un foyer occupationnel de Dordogne (1 jeune, né en 1986)
 - un IME de Charente (3 jeunes, dont l'un sur liste d'attente depuis 4 ans et un qui a son « *dossier en cours pour la rentrée de septembre* »).
 - un IME de Corrèze (1 jeune)
- un IEM de Gironde a refusé une jeune fille, jugée trop handicapée.
- un jeune a quitté le SESSAD qui le prenait en charge, car il « *ne correspondait pas à ses besoins* »

Par ailleurs, 5 envisagent, dans les 3 ans à venir de réaliser leur première demande. Pour l'un d'entre eux, c'est vers un hôpital de jour que se porte l'attente.

Enfin, 16 n'ont jamais réalisé une telle demande et précisent qu'ils ne connaissent pas les démarches à entreprendre. Et, pour 19 jeunes, aucune demande n'est envisagée dans les 3 ans à venir. 1 famille se trouve à la fois dans ces deux situations.

b. Les adultes

☞ 66 personnes ont déjà effectué une demande d'entrée en établissement spécialisé (env. 13% des répondants) et certaines n'ont finalement pas intégré l'établissement qu'elles souhaitaient.

Et parmi les 333 personnes qui n'ont jamais fait de demandes, **74 ont évoqué le fait qu'elles ne connaissent pas les démarches à entreprendre**. Par ailleurs, 259 ont précisé qu'ils n'envisagent pas de demande dans les 3 ans à venir, contrairement à **une trentaine de personnes**, parmi lesquelles il est possible de préciser dans 16 cas le type d'établissements qu'elles souhaitent intégrer :

- une maison de retraite (5 personnes)
- un établissement pour personnes handicapées mentales ou personnes âgées (1), un établissement pour autistes (1), un établissement « adapté » (1 personne polyhandicapée et avec déficience visuelle et auditive), une maison d'accueil pour petits séjours ou une maison de retraite (1)
- une famille d'accueil (1)
- un appartement individuel (personne vivant actuellement avec sa mère)
- un atelier protégé
- un centre de rééducation
- la fondation John Bost (3 personnes)

Par ailleurs, 2 personnes précisent qu'elles ont besoin d'information sur la question des prises en charge possibles.

Outre les personnes travaillant actuellement en CAT ou Atelier protégé, et bénéficiant pour certaines par ailleurs des services d'un SAVS (4 au moins d'après les réponses obtenues), voire résidant en foyer d'hébergement, d'autres sont actuellement prises en charge, que ce soit par un Centre de rééducation fonctionnelle (1), une MAS (2, dont 1 en accueil de jour), un Foyer occupationnel (9, dont 5 au moins en accueil de jour), John Bost (1), un Centre hospitalier spécialisé (1) ou un « établissement pour personnes handicapées » (4 personnes)... Par ailleurs, une personne devrait intégrer au dernier trimestre 2004, une maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes.

Enfin, un certain nombre de personnes sont actuellement sur liste d'attente pour intégrer un établissement ou en attente d'une réponse :

- Maison de retraite : 4 personnes et Etablissement pour personnes âgées dépendantes : 1
- Foyer occupationnel : 4 personnes, dont l'une a réalisé un stage d'essai
- CRF : 2 personnes (dont l'une sur liste d'attente depuis 2 ans)
- John Bost : 3 personnes (un délai de 2 ans également évoqué depuis le dépôt du dossier)
- Foyer d'hébergement (2) et service de suite (1) pour des travailleurs de CAT
- MAS : 2
- Hôpital : 1
- « Etablissement pour personnes handicapées » : 5
- Demande réalisée auprès du tuteur : 1

D'autres ont réalisé un essai en établissement, qui s'est soldé par un retour au domicile familial, du fait de la personne (MAS pour 1, foyer occupationnel pour une autre qui s'est avéré non adapté à sa déficience visuelle) ou de la structure (personne jugée trop

dépendante par un CRF ou encore par un foyer d'hébergement pour un travailleur de CAT)... Pour une personne, le retour à domicile est intervenu après 32 ans de prise en charge institutionnelle !

Certaines demandes encore conduisent à l'évocation de difficultés personnelles, sans qu'il soit possible de préciser si un essai a été réalisé, si la personne est sur liste d'attente actuellement ou encore si elle souhaite finalement bel et bien ce placement : cas d'un foyer pour handicapé (personne en concubinage), de John Bost (séparation difficile, vie maritale) ou encore d'un CAT (difficultés d'intégration évoquées).

Enfin, certaines demandes ont fini par ne pas aboutir, une en MAS, la personne ayant finalement fait un autre choix, une en CRF, du fait d'un refus du médecin conseil de la CPAM.

2.9 Les aspects de la vie à améliorer prioritairement

☞ La question « quels aspects de votre vie souhaiteriez-vous voir prioritairement améliorer ? » a été posée et 47 familles (représentant 50 jeunes) et 194 adultes ont répondu (191 réponses ayant été retenues, les autres, décrivant la situation, n'exprimaient pas vraiment d'attentes).

Les réponses ont été diverses et variées et donnent un très riche et très intéressant aperçu de ce que peut être la vie lorsque l'on est en situation de handicap, avec ses difficultés matérielles, l'interpénétration qui existe entre son propre état et le handicap, social, qui est généré par l'interaction avec l'environnement en fonction de son adaptation...

De grands thèmes ont été isolés pour plus de structuration, même si, bien évidemment, ils constituent un continuum et n'ont pas tous des frontières bien délimitées.

a. Les enfants et les adolescents

☑ **Les aspects de la vie courante** : 1 famille

☑ **Autonomie** : 5 familles

- dont - Autonomie physique et psychologique (1)
- Pour que le jeune puisse rester seul de temps en temps 1 heure ou 2 (1)
- Par l'aménagement de l'école et de l'environnement (1)

☑ **La scolarisation et la prise en charge socio-éducative, médicale et/ou psychologique** : 20 familles

- Obtenir une prise en charge médico-sociale à temps partiel : 2 familles
- Obtenir une Intégration scolaire : 1 famille
- Passage à temps plein pour l'Intégration scolaire : 1 famille
- Améliorer l'intégration scolaire : 4 familles
 - dont - Avoir un AVS à 100% (1)
 - Améliorer la vie scolaire (1)
 - Avoir une scolarisation et une prise en charge favorisant l'évolution (jeune déficient moteur et intellectuel, intégré 2 demi-journées par semaine) (1)
- Scolarisation à domicile : 1 famille
- Soutien scolaire : 1 famille
- Plus d'activités stimulantes et socialisantes : 1 famille
- Logement autonome à trouver après le BAC, avec financement et « surveillance » : 1 famille
- Future prise en charge d'un jeune psychotique, actuellement en hôpital de jour et manifestant des besoins éducatifs durables : 1 famille
- Structure pouvant accueillir un jeune traumatisé crânien – « *Il n'y a pas d'établissement de jour pouvant l'accueillir en Dordogne (avec d'autres jeunes ayant les mêmes soucis)* » : 1 famille
- Passage en internat pour réduire les trajets : 1 famille
- Prise en charge psychologique : 3 familles (1 des jeunes refuse)
- Prise en charge par orthophoniste : 1 famille
- La vie à l'hôpital (+ information sur les droits des malades) : 1 famille

☑ **Loisirs, culture, sports, vacances** : 16 familles

- dont - Structures adaptées pour les sports et loisirs (1), Centre de vacances spécialisé (1)
- Occupation du temps libre et des vacances, avec aide humaine (1)
- Sport et/ou loisirs et/ou sorties (11)
- Loisirs et vacances, du jeune comme de la famille (2)

☑ **Soutien à domicile** : 4 familles

Assistante maternelle ou établissement pour autistes (1) ; Aide humaine pour le temps où le jeune est à domicile (1) ; Garde ponctuelle pour soulager les parents (1) ; Auxiliaire de vie (1)

☑ **Aménagement du logement**

- Aménagement du domicile : 3 familles (1 met l'accent sur l'aide nécessaire)
- Confort intérieur, y compris au niveau des matériels médicaux : 1 famille (avec 2 enfants concernés)
- Température intérieure constante, inférieure ou égale à 20°C : 1 famille (avec 2 enfants concernés)

Aides techniques

- Fauteuil roulant : 2 familles
- Equipement facilitant le quotidien : 1 famille (jeune déficient auditif : avertisseur lumineux, système pour télévision et téléphonie...)
- Amélioration des systèmes de communication et de présence : 1 famille (jeune handicapé auditif avec retard psychomoteur)

Accessibilité de l'environnement / Déplacements

- Accessibilité hors du domicile
 - Pour les loisirs et les transports en commun : 1 famille
 - Pour l'école et l'environnement : 1 famille
- Voiture : 1 famille
- Permis de conduire : 1 famille

Aspects financiers

- Prolonger l'allocation de présence parentale au-delà d'un an : 2 familles
- Augmenter son montant (1/2 SMIC actuellement) : 1 famille

Autres

- Repas adapté en collectivité (école comme loisirs) : 1 famille
- Meilleure communication (jeune déficient intellectuel) : 1 famille
- Acceptation du handicap : 1 famille

Aucun aspect à améliorer : 1 famille (2 jeunes concernés)

b. Les adultes

Nombreux, voire tous, aspects de la vie quotidienne : 5 personnes

L'autonomie (l'acquérir, la retrouver, la garder au cours du temps) : 3 personnes

La place dans la société

☞ Une vraie intégration : 1 personne

☞ L'acceptation du handicap par les autres : 3 personnes

☞ Le handicap, priorité du Chef de l'Etat, quel effet ?! : 1 personne

Le problème des ressources, revenus : 43 personnes (8,3% sur l'ensemble de tous les répondants, 22,5% des personnes ayant évoqué des attentes)

A côté de nombreuses réponses génériques, on trouve parmi celles décomptées ici, des remarques plus spécifiques :

- *Aide pour que le conjoint ou le parent puisse réduire son activité professionnelle* : 5 personnes
- *Bénéficiaire d'un Droit à la Compensation* : 2 personnes (citons : « *compensation totale et sans restriction des surcoûts liés [au] handicap (aides techniques, aménagement du logement, téléalarme, transport, aide en personne, etc...)* »). Plusieurs autres personnes ont également évoqué, pour des points précis (aménagement du logement, transports adaptés, aides techniques...), que les prises en charge financières devraient être totales.
- *Aide financière pour les déplacements* : 4 personnes
- *Aides pour l'adaptation du logement* : 3 personnes
- *Problème des ressources pour l'adaptation du véhicule* : 2 personnes
- *Problème des ressources pour les vacances* : 1 personne
- *Le coût des fauteuils roulants* : 1 personne
- *Les ressources disponibles après le décès des parents, les reversions nécessaires* : 1 personne
- *Etre aidé sans l'image de « l'aumône »* : 2 personnes

La santé, son amélioration, son maintien, le recouvrement des déficits (marcher, parler, lire...), les soins : 22 personnes (11,5% des personnes ayant des attentes)

- dont
- (re-)marcher : 2 personnes
 - retrouver possibilités d'élocution / communication / alimentation : 3 personnes
 - intervention chirurgicale attendue : 3 personnes
 - réduire la douleur sans effet secondaire : 1 personne
 - bénéficier d'un accompagnement dans la maladie : 1 personne
 - faire connaître la maladie : 1 personne
 - bénéficier de progrès techniques pour la déficience visuelle : 1 personne

Poursuivre la vie au domicile, personnel ou familial, tant que c'est possible : 9 personnes

Un cadre de vie adapté : attente de travaux d'adaptation du logement (25 personnes) ou d'un nouveau domicile (10 personnes). Près d'un cinquième des personnes évoquant des attentes le fait donc en ce qui concerne son domicile.

L'aide à domicile : 17 personnes (8,9%)

Les aides techniques : si ces besoins ont été déjà précisément détaillés, leur présence renouvelée dans cette question semble manifester la primauté de ce besoin pour l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes concernées.

- Fauteuils roulants (4 personnes), tricycle (1)
- Lit adapté ou médicalisé (3)
- Matériel informatique (1)
- Aide à la lecture (1)
- Aides techniques non précisées (3)

La prise en charge institutionnelle

☞ Attente d'une prise en charge : **13 personnes (6,8%)**, ainsi que **4 personnes (2,1%)** qui évoquent cette question en relation avec le décès futur des aidants naturels et le besoin de lever d'ores et déjà l'incertitude.

Par ailleurs, une personne souhaite qu'une maison de retraite soit mise en place sur le terrain du CAT pour que les personnes, qui se connaissent depuis 35 ans, ne soient pas séparées, dispersées...

☞ Besoin d'une prise en charge ponctuelle pour soulager les aidants naturels : **3 personnes**

☞ Manque de moyens financiers dans les foyers pour personnes handicapées pour les activités : 1 personne

☞ Manque de personnels dans les structures de convalescence (kinésithérapeute...) : 1 personne

☞ Souhait de visites régulières d'une assistante sociale en Résidence pour personnes âgées : 1 personne

La vie professionnelle (aménagement, reprendre une activité professionnelle) : **13 personnes (6,8%)**

☞ La formation professionnelle : 1 personne

☞ L'accès aux études : 1 personne

☞ Le besoin de temps personnel (lié au travail, mais aussi aux activités de gestion de la vie familiale et domestique, sans aide suffisante et avec un handicap qui rend les tâches plus longues) : 1 personne

La solitude : 5 personnes

☞ La vie sentimentale, fonder une famille : 1 personne

Les déplacements pour se rendre en famille, à son travail... : 13 personnes

☞ L'environnement, les lieux publics, les trottoirs, les équipements (WC publics...) : **8 personnes (4,2%)**

☞ Les transports (en commun, adaptations, problème de la campagne...) et la question de leur coût : **6 personnes**

☞ **Le véhicule personnel** (adaptation, acquisition, coûts) et le **permis de conduire** : **11 personnes**

La question de l'accès à l'extérieur est très importante :

- pour les personnes elles-mêmes, car il s'agit d'une source potentielle de loisirs, de rencontres, mais aussi de confrontation à ses aptitudes permettant d'en faire émerger d'insoupçonnées en l'absence d'activités, et donc plus largement d'amélioration de la qualité de vie et de l'image de soi
- pour l'ensemble de la société, avec l'utilité voire le caractère indispensable de l'altérité, l'importance de la rencontre et des contacts, "*de vivre ensemble, de se connaître, de se reconnaître*" [4].

Et si les efforts sur l'accessibilité ne sont pas une préoccupation vraiment nouvelle (initiée avec la Loi de 1975, réglementée pour les aspects pratiques liés au handicap physique depuis 1991 [5]), il n'en reste pas moins qu'il y a encore des efforts à produire et que les aspects techniques ne sont pas les seuls à devoir être pris en compte, l'accessibilité passant aussi par un accueil adapté et aisément identifiable, la possibilité d'accompagnement, l'existence de moyens d'informations simplifiés et ceci dans une approche multihandicap, de nombreux publics pouvant d'ailleurs avoir besoin d'adaptations comparables (cas par exemple des personnes handicapées mentales, âgées, illettrées, en difficulté sociale... pour l'accès à l'information) [5].

La vie sociale, les sorties, les loisirs : 29 personnes (15,2%)

dont 10 personnes mettant l'accent sur le besoin d'accompagnement pour les sorties

☞ Besoin d'informations sur les activités de sport adapté : 1

☞ Simplification des démarches administratives : 1

Les départs en vacances : 13 personnes (6,8%)

dont 4 personnes mettant l'accent sur l'accompagnement nécessaire, 5 sur les lieux adaptés ou les voyages organisés

Aucune attente, par satisfaction : 7 personnes, dont 2 précisent que c'est « pour l'instant ».

Par ailleurs, les personnes qui ont précisé qu'elles s'occupaient de tous les besoins de leur enfant (5) ou que c'était la maison de retraite (1) ou le foyer (1) qui se chargeait en totalité de l'aide à la personne handicapée semblent pouvoir être associées à ce type de réponses...

Aucune attente, par résignation, la lourdeur du handicap rendant, par exemple, toute amélioration impossible : 3 personnes

☞ Il est clair que le décompte de ces constatations doit être pris avec réserve et considéré comme une sous-estimation car le fait qu'un item ne soit pas cité ne l'exclut pas forcément (voire forcément pas) des principales préoccupations des personnes...

En outre, sur des attentes très personnelles, le fait que beaucoup de questionnaires aient été remplis par des tiers ou avec l'aide d'un tiers a pu modifier quelque peu l'image qui peut en être donnée. La question de la solitude par exemple sera vraisemblablement exprimée de façon différente par la personne et par un membre de sa famille...

En outre, lorsque la personne a pu répondre seule, il n'en reste pas moins que ces mêmes sujets "sensibles", la vie intime par exemple, ont pu être parfois passés sous silence, par

pudeur. Une personne notamment a répondu que ses souhaits principaux, outre l'aménagement de son logement, étaient « *strictement personnels et confidentiels* ».

Sans aller plus loin dans l'analyse des interrelations qui peuvent exister entre répondant et champs thématiques des attentes, nous attirons simplement l'attention sur le fait que la présence d'attentes dans des domaines variés doit être prise en compte, analysée et mise en relation avec l'existence éventuelle d'**actions en favorisant la résolution**, avant toute tentative pour quantifier le nombre de personnes concernées ou pour sérier ces attentes d'après les divers taux de personnes concernées.

☞ Lorsque pourtant l'on essaiera de se faire une idée sur cet aspect quantitatif sur la base du panorama thématique proposé, il faudra bien évidemment, pour approcher l'ampleur de telle ou telle préoccupation, les considérer en parallèle avec d'autres.

Par exemple :

- si le thème "solitude" a été isolé parce que cette formulation-même a une valeur dont la restitution est porteuse de sens et de précision, on doit considérer aussi les personnes qui aspirent à une vie sociale (ou à plus de vie sociale) comme manifestant des besoins relationnels
- la question des activités hors du domicile regroupe aussi bien l'attente en terme de vie sociale, que la possibilité de se déplacer (moyens de transport personnel ou adapté), l'accessibilité des lieux où l'on se rend...

Conclusion

La présentation des caractéristiques des personnes qui ont bien voulu répondre à l'enquête qui leur a été adressée et de leurs remarques recueillies à propos des aménagements du domicile, des aides techniques, des aides humaines ou encore de l'insertion sociale et professionnelle, a permis de mettre en évidence un certain nombre d'éléments. Ceux-ci sont susceptibles d'enrichir la **connaissance des conditions à réunir et des obstacles pouvant intervenir dans le parcours de recherche d'autonomie** des personnes handicapées et ce, en **tenant compte des particularités départementales** et en essayant d'appréhender la diversité des situations en fonction des territoires considérés.

La vie à domicile, suivant l'échantillon que nous avons constitué, concerne des personnes ayant souvent des handicaps lourds ou se trouvant dans des situations de pluri-handicap. L'accompagnement et l'aide sont de ce fait particulièrement essentiels pour une autonomie et une qualité de vie aussi élevées que possible.

A ce titre, il faut souligner l'importance capitale :

- des **aménagements du logement**, un tiers des cent familles ou parents d'enfants et un quart des cinq cents adultes dont la situation est étudiée ayant évoqué des besoins dans ce domaine, très souvent en ce qui concerne l'aménagement de la salle de bains
- des **aides techniques**, avec des besoins qui existent chez 15% des jeunes et 12% des adultes, le fauteuil roulant étant un outil emblématique dans ce domaine

Dans une étude réalisée sur les seuls bénéficiaires de l'ACTP d'un autre département d'Aquitaine [8], les proportions de répondants ayant exprimé des besoins étaient supérieures à ceux que nous avons obtenus en Dordogne, étant respectivement de :

- pour les aménagements du logement : 31,6% (293 personnes)
- pour les aides techniques : 19% (176 personnes sur 928 répondants)

A noter que, parallèlement, le besoin en aides humaines est évoqué par des proportions proches de personnes, 29,8% des adultes en Dordogne contre 30,5% dans l'échantillon de comparaison [8].

Si l'on essaie d'extrapoler ces résultats, pour essayer d'avoir une approche quantitative des besoins départementaux, il faut considérer :

- que les taux de personnes ayant des besoins seront, par hypothèse, considérés comme utilisables pour décrire, au-delà de notre échantillon, la population handicapée vivant à domicile.
- qu'on ne connaît qu'un peu moins de la moitié des situations des adultes que nous souhaitons interroger et à peine plus du tiers de celles des jeunes
- que d'autres populations doivent également être prises en compte et notamment les titulaires d'une Majoration Tierce Personne, mais que dès lors que l'on travaille sur cette population ACTP / MTP, on est sur un public « privilégié » du SVA, ces allocations signalant en général la condition conjointe d'un handicap lourd nécessitant une aide et d'une vie à domicile. Une étude réalisée sur la base de 346 dossiers d'adultes financés par le SVA 33, semble montrer un taux de MTP compris entre 45 et 60% (ACTP 31,5%, MTP 12,7 %, non renseigné 15,6%).

En Saône-et-Loire, si le dispositif n'a pas encore commencé à étudier ce facteur dans ses statistiques de suivi, ce qu'il va commencer à faire cette année, le Chargé de mission nous a informé qu'en première estimation, avec une marge d'erreur et peut-être une sous-estimation sensible, le taux de bénéficiaires pourrait être de 25-30% parmi ses usagers.

On peut alors dresser une estimation, présentée dans le tableau suivant.

	Population considérée	Aides techniques				Aménagement du logement			
		Données Dordogne		Avec le département de comparaison [8]		Données Dordogne		Avec le département de comparaison [8]	
		Tx théor.	Nb (calculé)	Tx théor.	Nb (calculé)	Tx théor.	Nb (calculé)	Tx théor.	Nb (calculé)
Enfants et adolescents handicapés	270	15%	40			34%	92		
Adultes handicapés	ACTP + MTP (CPAM) = 1000	11,9%	119	19,0%	190	25,6%	256	31,6%	316

Il y aurait donc, d'après cette estimation et sur la population considérée (bénéficiaires AES, ACTP et MTP/CPAM), un besoin potentiel entre 160 et 230 aides techniques et entre 350 et 410 adaptations du logement pourrait être évoqué, ce qui représente entre 500 et 650 dossiers de financement à traiter. Ces chiffres vont au-delà des données d'activité que nous avons pu rencontrer pour une année dans un département de grande importance (bénéficiant conséquemment d'une forte dotation en terme de Fonds de compensation).

Des valeurs autour de 150-200 dossiers nous semblent caractériser mieux les départements pouvant être comparés à la Dordogne. Quoi qu'il en soit, il semble donc que le besoin ne devrait pas pouvoir être couvert sur une année d'exercice et que le SVA, les ETEL et les financeurs devront donc essayer de se fixer une vitesse de croisière, en fonction des possibilités pratiques.

A noter que les proportions relatives entre aides techniques et aménagements du logement, en nombre de dossiers, seraient, d'après les calculs réalisés avec les taux en Dordogne, de 31% pour les aides techniques et 69% pour le logement.

Dans l'étude du CTNERHI, sur 1778 personnes, 75% avaient reçu une aide technique, 18,8% une aide à l'aménagement du logement et 6,2% les deux types d'aides.

Ainsi, globalement, si l'on considère que ces 1778 personnes ont donné lieu à 1889 dossiers, 76,4% concernaient les aides techniques et 23,6% les aménagements du logement.

Suivant notre échantillon et notre tentative d'estimation du nombre de dossiers qui pourraient en émaner, les proportions sont inversées, peut-être notamment parce que les aides techniques sont pour certaines méconnues alors qu'une organisation inadaptée de l'architecture intérieure est plus facilement constatable.

Pour les aides techniques comme pour les aménagements du logement, les personnes ont évoqué les problèmes liés aux **ressources et aides financières** insuffisantes, au manque d'**information sur les moyens d'obtenir des financements** ou encore au **manque de conseils techniques...** autant d'obstacles dont la réduction entre exactement dans les **missions des DVA** : "*simplifier, clarifier les procédures de financement et réduire les délais*", mettre en œuvre des plans d'aides individualisées, "*faciliter l'accès au financement*

des solutions préconisées" et "organiser le dispositif de conseil et de préconisation des solutions" [6].

Les manques en terme de ressources financières et d'information interviennent aussi dans le domaine des aides humaines, jugées insuffisantes chez environ 16% des adultes comme des jeunes, ces taux sous-estimant les besoins réels en terme d'interventions de professionnels auprès de la personne (attendues en réalité chez près de 50% des familles de jeunes et 30% des adultes). Il faut par ailleurs remarquer combien certaines situations sont vraisemblablement appelées à devoir évoluer rapidement, notamment chez les quelques 90 adultes qui sont principalement aidés par leurs parents, âgés de plus de 70 ans...

Le maintien à domicile n'est dans la grande majorité des cas toutefois pas remis en cause, les attentes de prise en charge institutionnelles ne concernant pas plus d'une vingtaine d'adultes (certaines d'entre elles depuis plusieurs années, en relation avec l'offre de service disponible dans le secteur médico-social ou des établissements pour personnes âgées).

Chez les jeunes, les attentes concernent particulièrement la question de la scolarisation et de la prise en charge socio-éducative, et les situations de temps partiel sont notamment assez souvent insatisfaisantes...

Les loisirs et les sorties sont également un sujet de préoccupation important, comme ça l'est chez les adultes, chez qui ce problème est évoqué juste après la question, incontournable, des ressources disponibles pour les personnes en situation de handicap à un moment où, si une évolution potentiellement favorable semble se profiler, n'est pas encore apparu un Droit intégral à la compensation et où les allocations attribuées sont souvent jugées très faibles, l'ACTP par exemple ne couvrant pas les aides à domicile financées par les personnes, tandis que les allocations "de base", telles que l'AAH, étant très largement inférieures au SMIC.

Et au-delà de ces besoins en aides (humaines, techniques, à l'adaptation du logement, en prises en charge institutionnelles, en accompagnement socio-professionnel), des interrogations sur l'avenir, la retraite, le vieillissement, la solitude, la place dans la société, le besoin de sortir, l'accès aux loisirs... conduisent à réfléchir sur les cadres réglementaires qui structurent le champ du handicap et sur les modes de vie et de relations sociales dans notre société.

Bibliographie

- [1] S. André, 2002.- L'allocation d'éducation spéciale, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2269, pp 17-28, 28 juin 2002
- [2] UNAPEI, 2003.- Fiche technique - APA / ACTP : comparatif de ces deux allocations, *Juris Handicap*, n°134, , pp 7-11, mai 2003
- [3] L. Hibon et B. Marabet, 2002.- *Guide de l'insertion professionnelle des personnes handicapées* – Aquitaine. CD-Rom (Financeurs / Comité de pilotage : AGEFIPH Aquitaine, AFPA, ANPE Aquitaine, Conseil régional Aquitaine, CRAMA, DRASS, DRTEFP)
- [4] P. Rothkegel, 2003.- Insertion des personnes handicapées dans la cité. Changer le regard... pour changer l'avis. *Réadaptation*, n°502, juillet-août 2003, pp 11-13
- [5] S. Kaczmarek, 2003.- La spécificité pour les personnes handicapées mentales de l'accessibilité et des transports. *Réadaptation*, n°502, juillet-août 2003, pp 14-16
- [6] Circulaire GAS/PHAN/3 A n°2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome
- [7] Interview de A. Faure (Pdt APEI Périgueux, Secr. adj. Bureau UNAPEI), 2003.- Activités sportives, de loisirs et de vacances. *Réadaptation*, n°502, juillet-août 2003, pp 41-42
- [8] L. Hibon, 2004.- *Etude des besoins et attentes des personnes handicapées bénéficiaires de l'ACTP*. Travaux préparatoires au Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap des Pyrénées-Atlantiques, 40 p + annexes
Disponible en ligne sur le site du Conseil général Pyrénées-Atlantiques : <http://www.cg64.fr>
Lien direct : [http://www.cg64.fr/upload/pagesEdito/fichiers/enquete-usagers\(1\).pdf](http://www.cg64.fr/upload/pagesEdito/fichiers/enquete-usagers(1).pdf)

Liste des annexes :

<u>Annexe 1</u> : Questionnaire destiné aux enfants et adolescents handicapés bénéficiaires d'un Complément AES (et leur famille)	45
<u>Annexe 2</u> : Questionnaire destiné aux adultes handicapés (travailleurs de CAT vivant à leur domicile et bénéficiaires de l'ACTP)	49
<u>Annexe 3</u> : Répartition géographique des bénéficiaires de l'ACTP	53
<u>Annexe 4</u> : Ratio des allocataires de l'ACTP par rapport aux populations cantonales des 20 ans et plus	54

**Enquête sur les besoins et attentes
des enfants et adolescents handicapés vivant à domicile**

Ce QUESTIONNAIRE vous est envoyé parce que vous recevez un Complément d'Allocation d'Education Spéciale et que la DDASS de la Dordogne souhaite connaître vos besoins et attentes.
Il est TOTALEMENT INDEPENDANT DU VERSEMENT DE CETTE ALLOCATION.

Nous vous remercions pour votre participation à cette enquête

CARACTERISTIQUES INDIVIDUELLES

1 - Année de naissance du jeune : ... | ... | ... | ...

2 - Sexe : 1. masculin 2. féminin

3 - Commune de résidence :

4 - Handicap (plusieurs réponses possibles)

- 1. handicap moteur
- 2. déficience intellectuelle
- 3. maladie mentale
- 4. handicap visuel
- 5. handicap auditif
- 6. polyhandicap (déficience intellectuelle profonde + handicap moteur sévère)
- 7. maladie physique (cardiaque, neurologique, digestive, neuromusculaire, endocrinienne...)
- 8. autre, précisez :

5- Avec qui vit le jeune ? (plusieurs réponses possibles)

- 1. avec son père et/ou sa mère
- 2. avec une autre personne de la famille
- 3. avec son conjoint
- 4. avec une personne extérieure à la famille
- 5. seul
- 6. dans une famille d'accueil
- 7. dans un établissement spécialisé :
précisez : _____

6- Quelles sont les personnes qui lui apportent une aide régulière et fréquente ? (plusieurs réponses possibles)

- 1. son père et/ou sa mère
- 2. une autre personne de la famille
- 3. son conjoint
- 4. une personne bénévole extérieure à la famille
- 5. un professionnel
préciser : (ex. aide soignant, infirmier, aide au jeune pour ses activités au domicile...)

6. aucune aide

7- S'il s'agit de personnes de son entourage, famille ou amis, quel est leur âge ?

 |_|_| ans

 |_|_| ans

BESOINS POUR LA REALISATION DES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

8 – Est-il suffisamment aidé pour la réalisation des actes de la vie quotidienne, compte tenu du handicap (lever, toilette, repas...) ?

- 1. oui
- 2. non

9 – Aurait-il besoin d'être aidé par un professionnel pour réaliser les actes de la vie quotidienne ?

- 1. oui
- 2. non

(Si oui, répondez aux questions 10 et suivantes ; si non, passez directement à la question 18)

10 - Si vous souhaitez l'aide d'un professionnel, précisez pour quelles activités (vous pouvez cocher plusieurs réponses) :

- 1. toilette /hygiène corporelle
- 2. lever / coucher
- 3. prise des repas
- 4. déplacements à l'extérieur du domicile
- 5. soutien scolaire
- 6. autres activités, précisez :

Si vous souhaitez être aidé pour une ou plusieurs des activités suivantes, précisez pour quelles raisons vous ne l'êtes pas actuellement ?

	vous manquez d'informations sur les services d'aide à domicile existants	vos ressources sont insuffisantes	Indisponibilité ou éloignement des professionnels	Autre motif (précisez)
11 - hygiène corporelle / toilette	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 - lever / coucher	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 - repas (préparation et/ou prise du repas)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 - déplacements à l'extérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 - présence à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 - aide aux devoirs / soutien scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 - autre activité, précisez :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

VOS BESOINS EN AMENAGEMENT DU LOGEMENT

18 - Le domicile est-il suffisamment aménagé en fonction des besoins liés au handicap du jeune ? Ex. d'aménagement (élargissement des couloirs, des portes, plan incliné, adaptation salle de bain / toilettes...), utilisation de la domotique (ex : fermeture des volets par télécommande...)

1. oui suffisamment
2. non, des aménagements seraient nécessaires
3. votre handicap ne nécessite pas d'aménagement particulier

19 - Si des aménagements sont nécessaires, précisez lesquels ?

20 - Si des aménagements sont nécessaires, pourquoi ne sont-ils pas réalisés ?

1. vous avez besoin de conseils sur les aménagements les mieux adaptés à votre handicap
2. les financements accordés ne couvrent pas le coût des aménagements nécessaires
3. vous manquez d'information sur les moyens de financements existants et sur les démarches à suivre
4. vous êtes locataires
5. autres motifs, précisez :

21 - Avez-vous des besoins non satisfaits en aides techniques ?

(Exemples d'aides techniques : verticalisateur, lève-personne, fauteuil roulant, machine braille, barre d'appui, lit adapté...)

1. oui
2. non

22 - si oui lesquels :

23 - Si vous avez des besoins non satisfaits en aides techniques, pourquoi ?

1. vous avez besoin de conseils sur les aides techniques les mieux adaptées au handicap du jeune
2. les financements accordés ne couvrent pas le coût des aides techniques souhaitées
3. vous manquez d'information sur les moyens de financements existants et sur les démarches à suivre
4. autres motifs, précisez :

SCOLARISATION, FORMATION PROFESSIONNELLE ET EMPLOI

24 – Le jeune :

1. est scolarisé
2. est en formation professionnelle
3. a une activité professionnelle
4. autre (préciser)

25 – Si l'enfant est scolarisé, c'est :

1. dans un établissement de l'Education nationale
(à temps plein à temps partiel)
2. dans un établissement médico-social
(à temps plein à temps partiel)
3. en enseignement à distance par le CNED

26 - Dans le cas d'un temps partiel, le reste du temps, l'enfant se trouve pris en charge par :

27 – La situation au regard de la scolarité est-elle satisfaisante ?

1. oui
2. non

28 – Si non, pourquoi ?

29 - Dans le cas où le jeune exerce une activité professionnelle, c'est :

1. en milieu ordinaire
2. dans un atelier protégé ou un CAT
3. dans le cadre de stages

30 - Si non, souhaiterait-il en exercer une ?

1. oui
2. non

(Si le jeune ne travaille pas et ne souhaite pas travailler ou suivre une formation passer directement à la question 34)

31 - Avez-vous besoin d'aide pour que le jeune puisse accéder à la formation et l'emploi (recherche de travail en milieu ordinaire ou protégé, accès à la formation ordinaire ou adaptée, adaptation du poste de travail...)?

1. non
2. oui, précisez vos besoins :

32 – Connaissez-vous les organismes susceptibles de vous accompagner dans votre recherche d'emploi ou de formation (ANPE, Cap emploi, associations pour travailleurs handicapés)

1. oui, de manière satisfaisante
2. oui, mais partiellement
3. non

33 - Connaissez-vous les avantages liés au statut de travailleur handicapé (abattement de salaire, aménagement poste de travail..)

1. oui de manière satisfaisante
2. oui mais partiellement
3. non

LOISIRS ET DEPLACEMENTS

34 – Le jeune se déplace-t-il à l'extérieur de votre domicile ?

1. oui, suffisamment
2. oui, mais insuffisamment
3. non

(si vous avez répondu "oui, suffisamment", passez directement à la question 36, sinon répondez à la question 34)

35 – Si les déplacements sont trop rares ou absents, quelle en est la raison principale ?

1. absence de souhait de la part du jeune
2. absence de véhicule
3. impossibilité d'utiliser les transports en commun car ils ne sont pas adaptés au handicap
4. il n'y a pas de transport en commun dans votre commune de résidence (bus, cars etc.)
5. besoin d'un accompagnement humain dans vos déplacements
6. vos ressources sont insuffisantes (pour financer les aménagements d'un véhicule ou des services de transport adapté...)
7. autre motif, précisez :

36 – Le jeune pratique-t-il des activités de loisirs (associatives, sportives, culturelles...) ?

1. oui, régulièrement
2. oui, ponctuellement
3. non

37 – S'il ne pratique pas régulièrement d'activités de loisirs, quelle en est la raison principale ?

1. absence de souhait de la part du jeune
2. il n'existe pas de structure adaptée au handicap près de votre domicile
3. vous manquez d'informations sur les structures de loisirs existantes, adaptées au handicap
4. vous ne disposez pas de moyen de transport pour aller dans des lieux de loisirs
5. Autre motif, précisez :

38 – Le jeune part-il en vacances ?

1. oui, régulièrement
2. oui, ponctuellement
3. non

39 – si non, pour quelles raisons :

1. il ne le souhaite pas
2. vous manquez d'informations sur les séjours organisés adaptés au handicap du jeune
3. il n'existe pas d'organismes proposant des séjours adaptés au handicap
4. vous n'avez pas les moyens de financer ces vacances
5. Autre raison, précisez

40 - Avez-vous déjà fait une demande pour intégrer un établissement d'accueil ou un SESSAD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) ?

1. non, car vous ne connaissez pas les démarches à entreprendre (demande d'orientation à la CDES, connaissance des établissements, financements...)
2. non et vous n'envisagez pas de faire de demande dans les 3 ans à venir
3. non, mais vous envisagez de faire une demande dans les 3 ans à venir.
4. oui

41 - Dans quel(s) établissement(s) avez-vous fait ou envisagez-vous de faire votre demande ?

42 - Si vous avez fait une demande, pour quelle raison le jeune n'a-t-il pas encore intégré un établissement ?

1. vous attendez une réponse
2. il y a un manque de place et il est sur liste d'attente
3. autre raison, précisez :

43- Quels aspects de la vie du jeune serait à améliorer prioritairement ?

44 - Le questionnaire a été rempli par :

1. l'enfant ou l'adolescent lui-même
2. le jeune ET un membre de son entourage
3. un membre de son entourage :

4. une autre personne :

Enquête sur les besoins et attentes
des personnes handicapées vivant à leur domicile

CE QUESTIONNAIRE EST TOTALEMENT INDEPENDANT DU VERSEMENT DE TOUTE ALLOCATION

Vous avez reçu ce questionnaire à votre domicile (en tant que bénéficiaire de l'ACTP)

Ce questionnaire vous a été remis par le CAT dans lequel vous travaillez

Si vous êtes dans ces deux cas, vous pouvez cocher les 2 cases et ne nous retourner qu'un questionnaire.

CARACTERISTIQUES INDIVIDUELLES

1 - Année de naissance : 19 / __ / __ /

2 - Sexe :

1. masculin 2. féminin

3 - Commune de résidence :

4 - Handicap (plusieurs réponses possibles)

1. handicap moteur
 2. déficience intellectuelle
 3. maladie mentale
 4. handicap visuel
 5. handicap auditif
 6. polyhandicap (déficience intellectuelle profonde + handicap moteur sévère)
 7. maladie physique (cardiaque, neurologique, digestive, neuromusculaire, endocrinienne...)
 8. autre, précisez :

5- Avec qui vivez-vous ? (plusieurs réponses possibles)

1. avec votre conjoint
 2. avec votre père et/ou votre mère
 3. avec une autre personne de la famille
 4. avec une personne extérieure à la famille
 5. seul
 6. dans une famille d'accueil
 7. dans un établissement pour personnes handicapées ou pour personnes âgées

6- Quelles sont les personnes qui vous apportent une aide régulière et fréquente ? (plusieurs réponses possibles)

1. votre conjoint
 2. votre mère et/ou votre père
 3. une autre personne de la famille
 4. une personne bénévole extérieure à la famille

5. un professionnel

7- S'il s'agit d'une personne de votre entourage, famille ou amis, quel est son âge ?

|_|_| ans

VOS BESOINS POUR LA REALISATION DES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

8 - Etes-vous suffisamment aidé pour la réalisation des actes de la vie quotidienne (lever, toilette, repas, ménage, courses...) ?

1. oui
 2. non

9 - Souhaitez-vous être aidé par un professionnel pour réaliser les actes de la vie quotidienne ?

1. oui
 2. non

(Si oui, répondez aux questions 10 et suivantes ; si non, passez directement à la question 21)

10 - Si vous souhaitez l'aide d'un professionnel, précisez pour quelles activités (vous pouvez cocher plusieurs réponses) :

1. toilette /hygiène corporelle
 2. lever / coucher
 3. portage, préparation des repas
 4. prise des repas
 5. ménage
 6. faire les courses
 7. déplacements à l'extérieur du domicile
 8. bricolage et petits dépannages ponctuels
 9. présence quotidienne à domicile
 10. aide aux démarches administratives, courrier
 11. autres activités, précisez :

Si vous souhaitez être aidé pour une ou plusieurs des activités suivantes, précisez pour quelles raisons vous ne l'êtes pas actuellement ?

	vous manquez d'informations sur les services d'aide à domicile existants	vos ressources sont insuffisantes	Indisponibilité ou éloignement des professionnels	Autre motif (précisez)
11 - hygiène corporelle /toilette	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 - lever / coucher	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 - repas (préparation et/ou prise du repas)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 - ménage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 - faire les courses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 - déplacements à l'extérieur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 - bricolage/dépannage ponctuel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 - présence à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 – aide aux démarches administratives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 – autre activité, précisez :.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

VOS BESOINS EN AMENAGEMENT DU LOGEMENT ET AIDES TECHIQUES

21 - Votre domicile est-il suffisamment aménagé en fonction des besoins liés à votre handicap ?

Ex. d'aménagement (élargissement des couloirs, des portes, plan incliné, adaptation salle de bain / toilettes...), utilisation de la domotique (ex : fermeture des volets par télécommande...)

1. oui suffisamment
2. non, des aménagements seraient nécessaires
3. votre handicap ne nécessite pas d'aménagement particulier

22 - Si des aménagements sont nécessaires, précisez lesquels ?

23 - Si des aménagements sont nécessaires, pourquoi ne sont-ils pas réalisés ?

1. vous avez besoin de conseils sur les aménagements les mieux adaptés à votre handicap
2. les financements accordés ne couvrent pas le coût des aménagements nécessaires
3. vous manquez d'information sur les moyens de financements existants et sur les démarches à suivre
4. autres motifs, précisez :

24 – Avez-vous des besoins non satisfaits en aides techniques ?

(Exemples d'aides techniques : verticalisateur, lève-personne, fauteuil roulant, machine braille, barre d'appui, lit adapté...)

1. oui
2. non

25 – si oui lesquels :

26 - Si vous avez des besoins non satisfaits en aides techniques, pourquoi ?

1. vous avez besoin de conseils sur les aides techniques les mieux adaptées à votre handicap
2. les financements accordés ne couvrent pas le coût des aides techniques souhaitées
3. vous manquez d'information sur les moyens de financements existants et sur les démarches à suivre
4. autres motifs, précisez :

INSERTION PROFESSIONNELLE

27 - Exercez-vous actuellement une activité professionnelle?

1. oui, en milieu ordinaire
2. oui, dans un atelier protégé ou un CAT
3. non

28 - Si non, souhaiteriez vous en exercer une ?

1. oui
2. non

(Si vous ne travaillez pas et que vous ne souhaitez pas travailler ou suivre une formation passer directement à la question 32)

29 - Avez-vous besoin d'aide pour accéder à la formation et l'emploi (recherche de travail en milieu ordinaire ou protégé, accès à la formation ordinaire ou adaptée, adaptation du poste de travail...)?

1. non
2. oui, précisez vos besoins :

30 – Connaissez-vous les organismes susceptibles de vous accompagner dans votre recherche d'emploi ou de formation (ANPE, Cap emploi, associations pour travailleurs handicapés)

1. oui, de manière satisfaisante
2. oui, mais partiellement
3. non

31 - Connaissez-vous les avantages liés au statut de travailleur handicapé (abattement de salaire, aménagement poste de travail..)

1. oui de manière satisfaisante
2. oui mais partiellement
3. non

LOISIRS ET DEPLACEMENTS

32 - Vous déplacez-vous à l'extérieur de votre domicile ?

1. oui, suffisamment
2. oui, mais insuffisamment
3. non

(si vous avez répondu "oui, suffisamment", passez directement à la question 34, sinon répondez à la question 33)

33 - Si vous ne vous déplacez pas ou trop peu, quelle en est la raison principale ?

1. vous ne le souhaitez pas
2. vous n'avez pas de véhicule personnel
3. vous ne pouvez pas utiliser les transports en commun car ils ne sont pas adaptés à votre handicap
4. il n'y a pas de transport en commun dans votre commune de résidence (bus, cars etc.)
5. vous auriez besoin d'un accompagnement humain dans vos déplacements
6. vos ressources sont insuffisantes (pour financer les aménagements d'un véhicule ou des services de transport adapté...)
7. autre motif, précisez :

34 - Pratiquez-vous des activités de loisirs (associatives, sportives, culturelles...)?

1. oui, régulièrement
2. oui, ponctuellement
3. non

35 - Si vous ne pratiquez pas régulièrement d'activités de loisirs, quelle en est la raison principale ?

1. vous ne le souhaitez pas
2. il n'existe pas de structure adaptée à votre handicap près de votre domicile
3. vous manquez d'informations sur les structures de loisirs existantes, adaptées à votre handicap
4. vous ne disposez pas de moyen de transport pour vous rendre dans des lieux de loisirs
5. Autre motif, précisez :

36 – Partez-vous en vacances ?

1. oui, régulièrement
2. oui, ponctuellement
3. non

37 – si non, pour quelles raisons :

1. vous ne le souhaitez pas
2. vous manquez d'informations sur les séjours organisés adaptés à votre handicap
3. il n'existe pas d'organismes proposant des séjours adaptés à votre handicap
4. vous n'avez pas les moyens de financer ces vacances
5. Autre raison, précisez

AUTRES BESOINS

38 - Avez-vous déjà fait une demande pour intégrer un établissement d'accueil ?

1. non, car vous ne connaissez pas les démarches à entreprendre (demande de notification à la COTOREP, connaissance des établissements, financements...)
2. non et vous n'envisagez pas de faire de demande dans les 3 ans à venir
3. non, mais vous envisagez de faire une demande dans les 3 ans à venir.
4. oui

39 - Dans quel(s) établissement(s) avez-vous fait ou envisagez-vous de faire votre demande ?

40 - Si vous avez fait une demande, pour quelle raison n'avez-vous pas encore intégré un établissement ?

1. vous attendez une réponse
2. il y a un manque de place et vous êtes sur liste d'attente
3. autre raison, précisez :

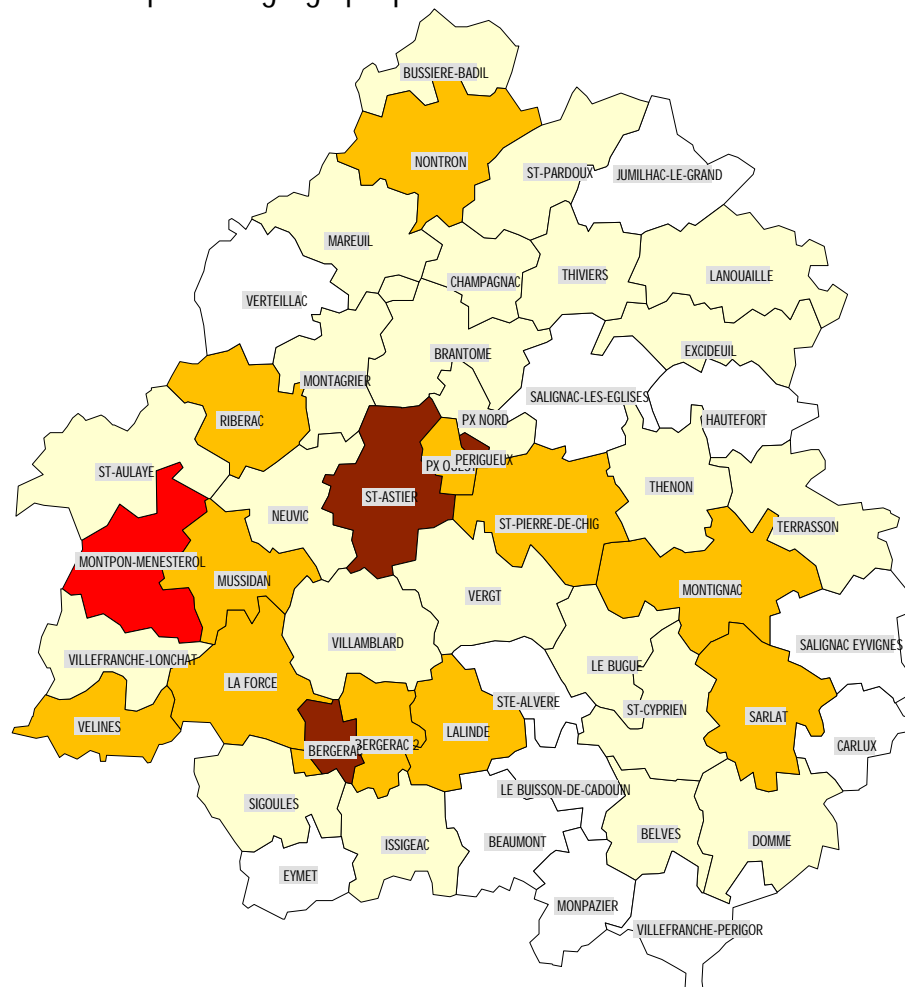
41- Quels aspects de votre vie souhaiteriez-vous voir prioritairement améliorer ?

42 - Le questionnaire a été rempli par :

1. la personne handicapée elle-même
2. la personne handicapée et un membre de son entourage
3. autre personne, précisez : _____

Nous vous remercions pour votre participation à cette enquête

Répartition géographique des bénéficiaires de l'ACTP

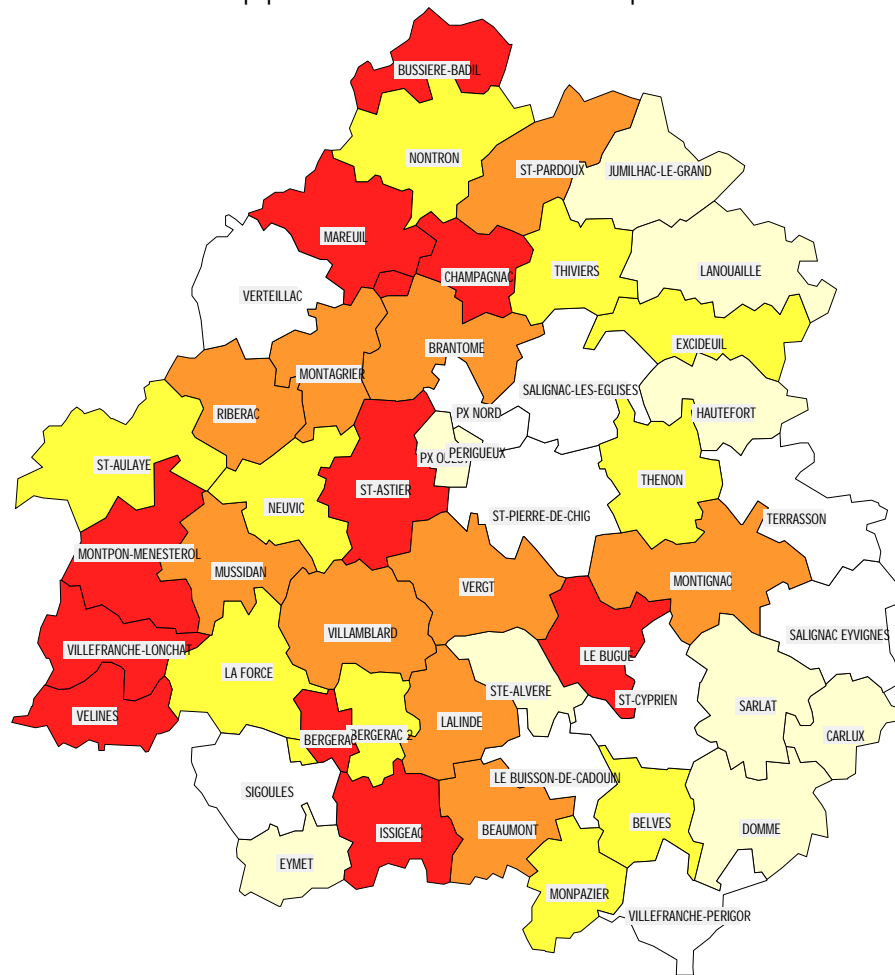


Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Jun 2004

Nombre de bénéficiaires / canton



Ratio des allocataires de l'ACTP par rapport aux populations cantonales des 20 ans et plus



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Juin 2004

