

La prise en charge et l'accompagnement des personnes avec un TSA
Projet de recherche de C Peyron et d'Anicet Afin

Équipe d'Économie de la Santé du LEDi - EA 7467
Université de Bourgogne Franche Comté

Objectifs et méthodes d'une enquête sur les conséquences économiques
pour les familles et les aidants dans le champ des TSA

Dans le cadre d'une recherche sur la prise en charge de l'autisme nous souhaitons mettre en évidence la spécificité du rôle des aidants et en évaluer les conséquences économiques. Pour répondre à nos objectifs, nous réalisons une enquête auprès des familles.

L'enquête est présentée en détail dans ce document, vous pouvez découvrir notre questionnaire via le lien ci-dessous :

<https://sondages.u-bourgogne.fr/index.php/338865?lang=fr>

Les réponses que vous feriez sur cette version de démonstration ne seront pas prises en compte.

Les objectifs de l'enquête

Afin de couvrir les différentes dimensions de la conséquence économique, nous souhaitons pouvoir mesurer :

- Le coût direct monétaire pour les familles (reste à charge pour des dépenses en partie remboursées, dépenses spécifiques non prises en charge, surcoût dans des postes de dépenses non spécifiques)
- Les coûts indirects (notamment en termes de manque à gagner sur le marché du travail)
- Le coût en temps (temps d'accompagnement, temps de transport, limitation des temps de travail et de loisir)
- Le coût subjectif en termes de bien-être et de qualité de vie.

Notre enquête est ambitieuse dans les dimensions visées, parce que nous souhaitons intégrer la diversité des situations et des prises en charge.

Notre objectif nécessite d'obtenir un nombre suffisant de réponses pour que nos évaluations soient robustes et représentatives et pour que les préconisations que nous pourrions en déduire soient rigoureusement fondées. La contribution d'associations des parents et de familles de personnes autistes est pour cela incontournable.

Le questionnaire et sa passation

Nous avons construit un questionnaire en nous inspirant de l'étude australienne de Horlin et al. 2014, et en l'adaptant aux réalités françaises.

Description des différentes parties qui structurent le questionnaire

Le questionnaire est structuré en cinq parties.

La première partie est constituée des questions qui vont servir à recueillir des données devant nous permettre de savoir :

- quel est le lien du répondant avec la personne autiste dont il a la charge
- si un diagnostic formel été posé ou pas, dans quelle structure et quel est le délai qui s'est écoulé entre le premier soupçon de TSA et la réalisation du diagnostic
- si la personne autiste est en attente de résultat d'un diagnostic formel ou n'en attend pas

Les données recueillies dans cette partie vont nous permettre également de connaître le type de TSA diagnostiqué ou soupçonné, le ou les types de comorbidité de la personne autiste et son âge (au diagnostic et actuel) et le niveau de sévérité de son TSA.

Les questions qui constituent **la deuxième partie** du questionnaire, portent sur le type d'accompagnement mis en place (en établissement, à domicile, en milieu ordinaire ou en libéral), l'établissement d'accompagnement, le type d'accueil (internat, semi-internat, etc...).

Des données vont également nous renseigner sur les différents professionnels et services (spécialisés et non spécialisés) auxquels la personne autiste a recours ainsi que les dépenses qui restent à la charge de sa famille.

Les données qui seront recueillies dans **la troisième partie** du questionnaire, vont permettre de savoir si la personne autiste fréquente ou non un établissement scolaire (si oui dans quel niveau scolaire), le diplôme qu'elle a déjà validé, les modes de garde à domicile s'ils existent ainsi que les dépenses associées restant à la charge de sa famille.

La quatrième partie du questionnaire, permettra de recueillir des données concernant les impacts de l'accompagnement de la personne autiste sur les activités professionnelles, sociales et les temps de loisirs de ces aidants ou plus largement dans la famille.

La cinquième et dernière partie du questionnaire permet de décrire le répondant (âge, sexe, diplôme, les types d'aides et ou prestation(s) sociale(s) dont il bénéficie dans le cadre de l'accompagnement de la personne autiste, etc...).

Passation du questionnaire

Le questionnaire intègre de nombreux filtres afin de le rendre le plus ergonomique possible tout en lui permettant de couvrir la diversité des prises en charge. Sa version papier peut de ce fait paraître complexe (voire redondante), seul un test en ligne permet d'apprécier son déroulement.

Le questionnaire sera diffusé à l'aide d'un lien aux répondants. La durée de passation selon les tests que nous avons faits est de 25 à 30 minutes.

Un texte synthétique de présentation de l'enquête et de son intérêt, destiné aux répondants, est disponible pour être envoyé avec le lien, si les associations le souhaitent.

La garantie de l'anonymat et RGPD

Les données seront recueillies et traitées sur la base du consentement du répondant. Ces données seront transmises aux seules personnes habilitées, lesquelles sont soumises au devoir de confidentialité. Les données seront conservées jusqu'à la clôture de l'étude. Elles ne seront pas utilisées à des fins commerciales. Leur anonymat est garanti.

Conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (modifiée) et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, les répondants disposeront de différents droits pour maîtriser leurs données (droit d'accès, de rectification, d'opposition, d'effacement, etc.), qu'ils peuvent exercer à tout moment.

Pour exercer l'un de ces droits, tout répondant peut saisir le délégué à la protection des données dont les coordonnées sont affichées au tout début du questionnaire.

Un consentement est demandé en début de questionnaire.

Analyse des données et exemple de résultats attendus

Un traitement statistique de l'ensemble des données recueillies sera fait par type de TSA, de niveau de sévérité, de tranche d'âge, de type d'accompagnement et par région si le taux de réponse est suffisant. Les restes à charge pour les familles seront calculés suivant les différents types de TSA, accompagnements, tranches d'âge, etc... ce qui permettra de faire des comparaisons.

Ces analyses aboutiront d'une part à la quantification du reste à charge des aidants français face aux TSA et d'autre part à faire ressortir les points similaires et les spécificités de cette conséquence économique selon les contextes.

Cette première évaluation représentative des coûts et de la conséquence économique des TSA pour les aidants en France permettra de construire des préconisations pour la politique publique.

Calendrier de l'étude

La passation et la constitution de la base de données sont prévues entre avril et juillet 2022.

Les résultats sont attendus pour l'automne 2022.

Diffusion des résultats

Une synthèse des résultats sera disponible sur le site internet du laboratoire (<https://ledi.u-bourgogne.fr/>) ou envoyée par mail pour celles et ceux qui en feront la demande (il faut pour cela renseigner une adresse mail à la fin du questionnaire).

Les résultats pourront être présentés aux associations ayant soutenu l'enquête. Ils seront également diffusés dans des colloques et des publications académiques.