

6 octobre : journée nationale des aidants

Famille, couple, travail, santé, loisirs, liberté, bien-être :
quel est l'impact du handicap de leur enfant sur la vie des parents ?

L'Unapei révèle les résultats d'une étude inédite, menée auprès de 3 940 parents

Peur de l'avenir, mal-être, solitude et sentiment d'incompréhension,
difficultés professionnelles, impact de l'inflation : zoom sur leur parcours du
combattant quotidien

Paris, le 2 octobre 2023 – C'est une enquête inédite qu'a menée l'Unapei avec Planète Publique, pour écouter les parents de personnes avec troubles du neurodéveloppement (trouble du spectre de l'autisme ; trouble du développement intellectuel ; etc.), polyhandicap ou handicap psychique, quel que soit l'âge. Ils sont 3 940 parents d'enfants en situation de handicap à y avoir participé, permettant de dresser un constat objectif, mais surtout alarmant. Alarmant à la fois sur les solutions (ou le manque de solutions) proposées, mais aussi sur l'état de santé, physique et moral, de ces parents aidants à vie. Quels sont les impacts au quotidien ? Sur la vie personnelle ? Professionnelle ? L'inflation complique-t-elle un peu plus leur quotidien semé d'embûches ? Quelle est la réalité de toutes ces familles trop souvent oubliées ?

Les principaux enseignements :

- **43%** de ces parents se sentent heureux, contre 68% dans la population générale^[1]
- **95%** d'entre eux appréhendent l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Et pour cause : 40 000 personnes handicapées de plus de 50 ans sont accueillies... en Ephaad (selon le dernier rapport de la cour des comptes) !
- **57%** des parents se sentent seuls face à ce qu'ils vivent
- **41%** des actifs sont à temps partiel^[2]
- **74%** des parents ont le sentiment de ne pas être libre de choisir comment vivre leur vie, sentiment renforcé par les conséquences de l'inflation actuelle
- **84%** des parents sont fiers du chemin parcouru avec leur enfant
- **91%** des parents font de l'assurance d'un accompagnement pour leur enfant la priorité de leur vie

« Accompagner une personne avec des troubles du neurodéveloppement, polyhandicap ou handicap psychique, se décline tout au long d'une vie. Les parents demandent avant tout des accompagnements pour leur proche. Ils avancent également des propositions que chacun de nous se doit d'écouter : garantir des compensations, une simplification des démarches administratives, un meilleur accès à la santé, des possibilités de souffler... En somme, ces parents veulent juste pouvoir disposer d'une vie, d'avoir le droit d'être « juste parents » comme tout citoyen. L'Unapei, en tant que porte-voix des parents, réclame que les pouvoirs publics écoutent enfin leur épuisement et leur exaspération. Il n'est plus possible de les laisser s'isoler et construire des murs de colère et de détresse » explique Luc Gateau, Président de l'Unapei

Une étude inédite menée par Planète Publique : des résultats inquiétants



L'enquête « La Voix des Parents » confirme que la vie des parents d'enfants en situation de handicap ne ressemble à aucune autre : impact sur la santé et le moral, impact sur la vie professionnelle, sentiment d'exclusion et d'isolement, inquiétudes... Mais elle retrace, à travers leurs témoignages, la force de ces parents, leur volonté de vivre leur vie malgré les obstacles, leur fierté de vivre aux côtés d'une personne en situation de handicap.

43% des parents d'enfants en situation de handicap se sentent heureux, contre 68% des parents interrogés dans la population générale

7 français sur 10 se déclarent heureux. Ils ne sont que 43% pour les parents d'enfants en situation de handicap. De même, 24% d'entre eux expriment se sentir pessimistes ou découragés.

Le bien-être des parents d'enfants en situation de handicap est en revanche bien en-dessous de la moyenne nationale puisqu'ils ne sont que 4 sur 10 parmi les répondants, à se déclarer heureux, et 24% d'entre eux se sentent également pessimistes ou découragés.



« Le bien-être est une notion adaptable. Pour moi, ce n'est pas d'aller au restaurant en amoureux ou de faire un spa entre copines. C'est plutôt de s'asseoir sur le canapé cinq minutes sans voir son enfant crier ou aller mal. Le bien-être, c'est de voir rire mon enfant. » explique Marion

95% d'entre eux appréhendent l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là

Manque de solution d'accompagnement, absence de solutions de répit / relais, pénurie de professionnels, listes d'attente... La crise de la filière médico-sociale renforce le sentiment d'isolement des parents, et leurs inquiétudes pour l'avenir. 88% indiquent être inquiets pour l'avenir de leur enfant et estiment difficile d'imaginer la vie et



l'accompagnement de leur enfant dans quelques années. Selon le dernier rapport de la Cour des comptes :



- une personne en situation de handicap sur trois obtient une place en institut spécialisé. Fautes de places suffisantes, ce sont 40 000 personnes handicapées de plus de 50 ans qui sont accueillies.... en Ephaad,
- moins d'une personne en situation de handicap sur deux qui demandent un accompagnement à domicile finissent par l'obtenir.

« La seule chose qui m'empêche de dormir tranquillement est l'avenir de ma fille. Au fil des années, les parents peuvent perdre en capacité. On se demande alors : serai-je à même d'assurer son accompagnement ? Lutter constamment pour trouver une place peut aussi créer des tensions dans la famille » **racontent Sorya et Mohamed.**

« Le manque d'accompagnement et l'inquiétude face à l'avenir comme préoccupations principales. J'ai désormais 75 ans, les années passent et je m'inquiète pour l'avenir de mon fils. Que va-t-il devenir ? C'est la grande question. Je suis soutenue par ma famille mais pas par la société » **raconte Eve.**

74% des parents ont le sentiment de ne pas être libre de choisir comment vivre leur vie

Les parents de personnes avec troubles du neurodéveloppement, polyhandicap ou handicap psychique ne sont que 26% à déclarer avoir le sentiment d'être libre de choisir leur vie. Un chiffre inquiétant et injuste lorsque l'on sait qu'ils sont 71% dans la population générale.

« La vie sociale ? Nous n'en avons pas. La fatigue, l'incompréhension, la préparation des sorties font que nous nous questionnons toujours avant de nous rendre chez des amis. » **déplore Christelle.**

Quel est l'impact de la situation inflationniste inédite pour les parents d'enfants en situation de handicap ?

Les déplacements engendrent des dépenses contraintes pour les parents. L'étude révèle que :

- L'inflation a poussé 11% des parents à renoncer à des déplacements pour l'accompagnement de leurs enfants.
- 20% des parents déclarent également renoncer à des activités réalisées par leurs enfants.



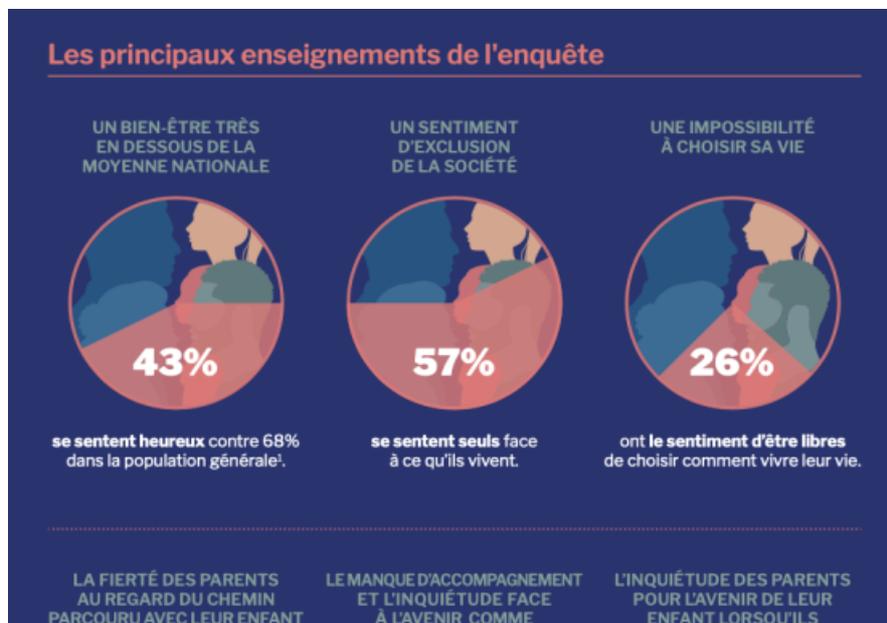
« Dans cette étude, certains parents affirment devoir restreindre les sorties et loisirs de leur enfant, mais également des activités extrascolaires et même thérapeutiques (n=12). La possibilité de partir en vacances est également remise en question par certains. On le voit bien : l'inflation renforce le sentiment de restriction financière, qui s'ajoutent à un quotidien déjà complexe » **explique Nadine Maudet, Secrétaire générale de l'Unapei**

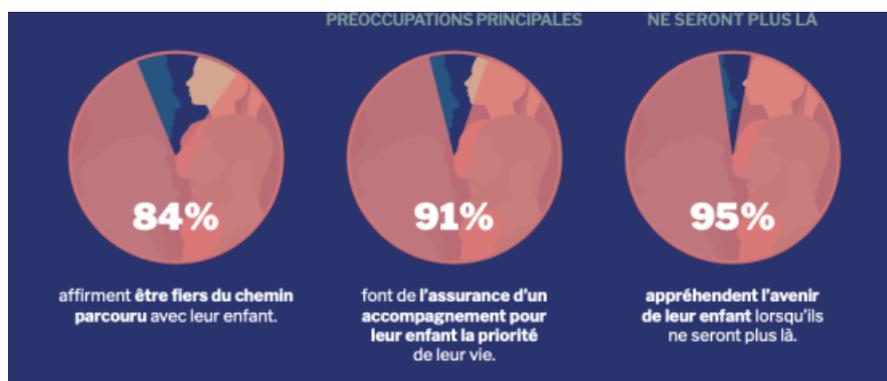
41% des actifs travaillent à temps partiel^[3]

Souvent par manque de solution pour une prise en charge de leur proche, les parents sont contraints de freiner leur vie professionnelle et de devenir les aidants à vie de leur enfant. 59% des répondants indiquent que plus de solutions d'accompagnement leur permettrait de disposer de plus de temps pour eux.



« Je n'avais pas ce droit d'aller travailler. J'ai repris une activité à 40 ans. Une activité et non mon métier. J'ai dû me reconverter afin de choisir mes horaires et pour que ma fille puisse être présente sur mon lieu de travail. Je choisisais mes employeurs en fonction » **raconte Christine.**





Des revendications concrètes issues de l'enquête auprès des parents

Au regard des résultats de l'enquête de l'Unapei, il est clair que ce dont ces parents ont besoin, avant tout, ce sont des accompagnements de qualité pour répondre aux besoins et attentes de leur proche en situation de handicap, et des solutions de relais pour eux-mêmes. Conformément à la dénonciation du Conseil de l'Europe de la politique du handicap de la France du 17 avril 2023 (<https://passidoucefrance.org/>), la situation de ces familles se détériore d'années en années du fait du manque d'accompagnement et de la pénurie de services de soutien.

L'Unapei, réseau associatif représentant les personnes avec troubles du neurodéveloppement, handicap psychique ou polyhandicap ET leurs familles, entend porter haut les résultats de cette étude, pour faire bouger les lignes, enfin, pour donner le meilleur aux personnes en situation de handicap, et que la vie des parents ne se réduise pas aux retentissements du handicap.

Afin de leur permettre de choisir leur vie, il est nécessaire de développer des réponses calibrées quantitativement et qualitativement, telles que :

Des accompagnements adaptés

Développer des offres d'accompagnement médico-social et les services de proximité, en nombre et en qualité au regard des besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

Encourager la montée en compétences des services dits de droit commun concernant les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap et le handicap psychique.

Valoriser les rémunérations des professionnels et soutenir leur formation aux spécificités des handicaps en intégrant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Une évaluation des besoins et des soutiens pour les parents

Evaluer régulièrement les besoins et attentes des parents au regard de ceux de leur enfant.

Elargir les missions des établissements et services à destination des parents afin qu'ils puissent proposer un accompagnement systématique aux aidants pour réaliser les démarches d'ouverture et de maintien des droits, actions de conseil, d'évaluation, de soutien et d'orientation.

Créer des services d'accompagnement « après parents » pour anticiper toutes les démarches liées à leur disparition et garantir un accompagnement pérenne et de qualité à leur proche, lorsqu'ils ne seront plus là.

Accorder un temps partiel de plein droit aux salariés et développer les possibilités de temps partiels annualisés.

Des solutions de relais

Créer des solutions de relais adaptées et qualitatives sans reste à charge à condition que celles-ci ne soient pas un accompagnement par défaut.

Développer les accueils temporaires et aides à domicile

Des prestations et des soutiens juridiques et administratifs

Augmenter le montant de la PCH aide humaine et assurer aux proches aidants une compensation suffisante et adaptée.

Allonger la durée de l'indemnisation du congé de proche aidant.

Valoriser la retraite de tous les aidants qu'ils aient interrompu ou non leur activité professionnelle.

Améliorer l'accès à l'information sur leurs droits, les accompagner pour les comprendre et pour les exercer.

Simplifier davantage les démarches administratives et réduire les délais de réponse.

Méthodologie de l'étude "La Voix des parents "



Les réponses des parents ont été recueillies à travers un auto-questionnaire individuel disponible en ligne, du 28 janvier au 24 mai 2023.

Parmi les 3 940 répondants, 80% sont des femmes, l'âge médian est de 56 ans.

Des entretiens semi-directifs ont également été menés à distance auprès d'un échantillon raisonné de 14 parents ayant accepté d'être recontactés lors de leur réponse au questionnaire.

L'enquête a été conçue en lien direct avec un comité de pilotage intégrant des parents élus de l'Unapei, et mise en œuvre par Planète Publique, une société externe et indépendante, dans un strict respect de la confidentialité.

[1] Insee, enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie (SRCV), 2018, www.insee.fr/fr/statistiques/4238423

[2] En 2022, en France, 17,5% des salariés étaient à temps partiel. Insee, enquête Emploi en continu 2022.

<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/operation/s2071/presentation>

[3] En 2022, en France, 17,5% des salariés étaient à temps partiel. Insee, enquête Emploi en continu 2022, www.insee.fr/fr/statistiques/7456899?sommaire=7456956

CONTACTS PRESSE

Agence Etycom – Aelya Noiret – a.noiret@etycom.fr - 06 52 03 13 47