

L'UNAPEI PORTE #LAVOIXDESPARENTS

Près de 4 000 parents de personnes en situation de handicap font entendre leur voix.

LES 21 REVENDICATIONS DE L'UNAPEI



ÉDITO



Écoutez notre voix !

🗨️ Dans la lignée de la récente dénonciation de la politique du handicap de l'Etat français par le Conseil de l'Europe, je me fais, aujourd'hui, porte-voix des parents. Je demande aux pouvoirs publics d'écouter leurs expertises de vie, leur épuisement, leur exaspération. Il n'est plus possible de les laisser s'isoler et construire des murs de colère et de détresse.

Récemment, ce sont près de 4 000 parents de personnes en situation de handicap à avoir répondu à l'enquête lancée par l'Unapei. Cette enquête interpelle. Elle révèle combien leurs parcours de vie sont fortement impactés par la situation de handicap de leurs proches.

Au regard de ces résultats, ils demandent, avant tout, des accompagnements de qualité pour répondre aux besoins et attentes de ces derniers. La solidarité nationale ne peut pas laisser les personnes en situation de handicap et les parents, en marge de la société.

Pour ces parents qui ne peuvent pas se résoudre à devoir choisir entre la vie de leurs proches et la leur, il s'agit bien là d'une priorité. Cette enquête révèle également qu'ils sont des citoyens essentiels, en première ligne.

Une personne avec trouble du neurodéveloppement, polyhandicap ou handicap psychique s'accompagne tout au long d'une vie. Pour pouvoir disposer d'une vie comme tout citoyen, les parents réclament une société qui permet compensations collective et individuelle, simplifications administratives, accompagnements spécifiques de leurs vies professionnelles et personnelles.

Enfin, ils nous partagent à quel point ils s'inquiètent du devenir de leurs proches quand ils ne seront plus présents à leurs côtés. Ils espèrent être pleinement rassurés que ceux-ci disposeront d'un accompagnement au regard de leurs droits, leurs besoins et attentes, et ce, jusqu'à la fin de leur vie.

Alors, aujourd'hui comme demain, nous attendons sans fléchir que la société s'engage, afin que nos vies ne se réduisent pas à un quotidien d'aidants permanents, aux renoncements successifs, et que la plus grande attention soit donnée à nos proches en situation de handicap. Parce que c'est cela l'équité.



Nadine Maudet, Vice-présidente de l'Unapei

OBJECTIF ET MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

De fin janvier à fin mai 2023, l'Unapei a initié une enquête auprès de parents (père, mère, beau-parent) ayant un enfant (ou plusieurs) avec trouble du neuro-développement, en situation de polyhandicap ou handicap psychique, quel que soit son âge.

3 940 répondants

80% de femmes

56 ans, âge médian

Cette enquête visait à **mesurer les retentissements du handicap de leur proche sur les différents aspects de leur vie**. Ce dossier met en lumière leur quotidien, leurs besoins et leurs attentes, à travers 4 grandes thématiques :

1. L'impact de la situation de handicap de leur proche sur le parcours de vie des parents :
 - Un bien-être très en dessous de la moyenne nationale ;
 - Un sentiment d'exclusion de la société ;
 - Une impossibilité à choisir sa vie.
2. Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents.
3. La fierté des parents au regard du chemin parcouru avec leur enfant.
4. Le manque d'accompagnement et l'inquiétude face à l'avenir comme préoccupations principales.



LES HANDICAPS CONCERNÉS PAR L'ENQUÊTE

37%

Handicap intellectuel

20%

Trouble du spectre de l'autisme

14%

Handicap intellectuel et trouble du spectre de l'autisme associés

11%

Polyhandicap

10%

Handicap psychique

8%

Autres

Détails de la méthodologie



L'enquête était composée d'un volet quantitatif principal (en vue d'objectiver des constats à grande échelle) et d'un volet qualitatif complémentaire (visant à illustrer ces constats de façon incarnée). Le volet quantitatif a reposé sur un auto-questionnaire individuel en ligne, essentiellement composé de questions fermées, mais s'appuyant largement sur des échelles de réponses, permettant de nuancer celles-ci. Le recueil a eu lieu du 28 janvier au 24 mai 2023. L'invitation à participer a été diffusée par l'Unapei (magazine Vivre ensemble de l'union, médias sociaux, site internet de l'Unapei), et relayée par les associations membres du réseau Unapei, des réseaux nationaux d'associations, ainsi que via le bouche-à-oreille.

Le volet qualitatif a reposé sur 14 entretiens semi-directifs à distance (téléphone ou visioconférence), auprès d'un échantillon raisonné de parents ayant accepté d'être recontactés lors de leur réponse au questionnaire (des critères de sélection et de diversification ont été appliqués). Ces entretiens permettaient aux parents interrogés de faire le récit de leur parcours de vie et de partager certains éléments de leur situation individuelle et familiale.

Les réponses au questionnaire ont fait l'objet de retraitements (pour assurer leur cohérence) et d'analyses statistiques descriptives, variable par variable, puis de façon croisée afin d'explorer les relations entre elles (les éventuelles associations ont fait l'objet de tests réalisés en bilatéral avec un seuil de signification à 5 %). Les réponses en texte libre (questions ouvertes, détails des réponses « autre » et commentaires) ont fait l'objet de synthèses, tenant compte de la fréquence d'évocation des différents thèmes abordés. Les résultats des entretiens ont fait l'objet de résumés ciblés sur certaines questions ainsi que de synthèses transversales. Une analyse croisée de l'ensemble des résultats a ensuite été opérée.

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



SOMMAIRE

Partie 1

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS ET DEMANDES DE L'UNAPEI

P.8

Partie 2

DÉTAILS DE L'ENQUÊTE

P.10

Partie 3

DÉTAILS DES DEMANDES DE L'UNAPEI

P.18

Lexique

P.20

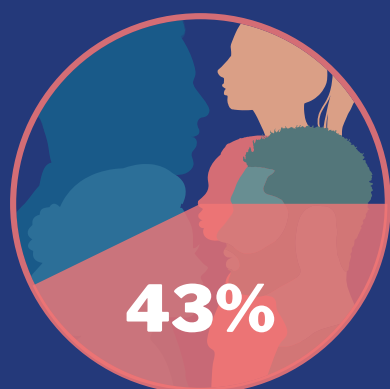
À propos

P.23

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS ET DEMANDES DE L'UNAPEI

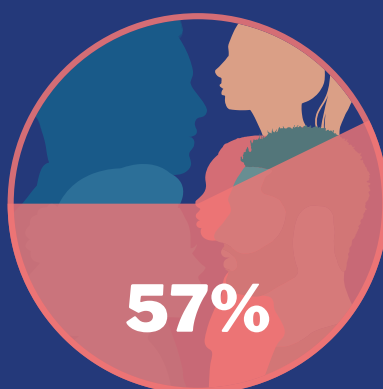
Les principaux enseignements de l'enquête

UN BIEN-ÊTRE TRÈS
EN DESSOUS DE LA
MOYENNE NATIONALE



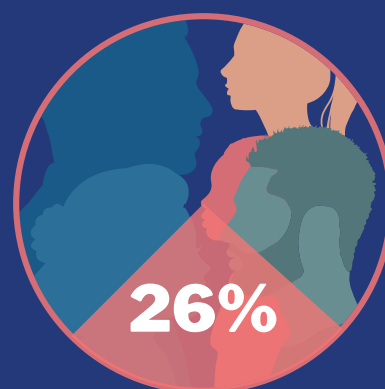
se sentent **heureux** contre 68% dans la population générale¹.

UN SENTIMENT
D'EXCLUSION
DE LA SOCIÉTÉ



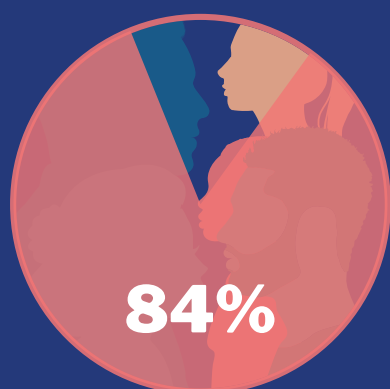
se sentent **seuls** face à ce qu'ils vivent.

UNE IMPOSSIBILITÉ
À CHOISIR SA VIE



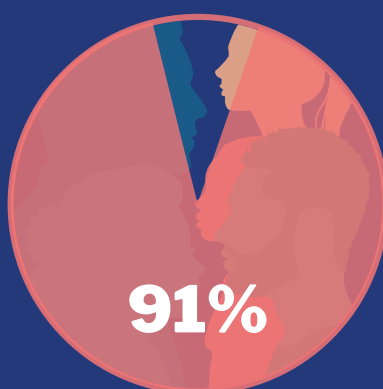
ont le **sentiment d'être libres** de choisir comment vivre leur vie.

LA FIERTÉ DES PARENTS
AU REGARD DU CHEMIN
PARCOURU AVEC LEUR ENFANT



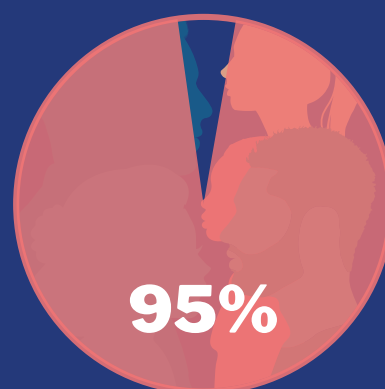
affirment **être fiers du chemin parcouru** avec leur enfant.

LE MANQUE D'ACCOMPAGNEMENT
ET L'INQUIÉTUDE FACE
À L'AVENIR COMME
PRÉOCCUPATIONS PRINCIPALES



font de **l'assurance d'un accompagnement pour leur enfant la priorité** de leur vie.

L'INQUIÉTUDE DES PARENTS
POUR L'AVENIR DE LEUR
ENFANT LORSQU'ILS
NE SERONT PLUS LÀ



appréhendent l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là.

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

Les principales demandes de l'Unapei

Aujourd'hui comme hier, l'Unapei porte « La Voix des Parents » et réclame que les familles soient écoutées, soutenues dans leur pouvoir d'agir, aidées dans l'expression et dans la mise en œuvre de leurs choix.

De nombreux parents endossent un rôle d'aidant à plein temps pour pallier les manquements de la solidarité nationale. Afin de leur permettre de choisir leur vie, il est nécessaire de développer des réponses calibrées quantitativement et qualitativement.

L'objectif principal étant que leurs proches aidés soient accompagnés à la hauteur de leurs besoins et attentes pour qu'ils aient le droit d'être juste parent.

DES ACCOMPAGNEMENTS

POUR LEURS PROCHES

- 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 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.

DES SOLUTIONS DE RELAIS

SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

- 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.

Endosser 1001 métiers, jongler entre vie professionnelle et vie familiale, assumer l'accompagnement de notre enfant partout et chaque jour. Ce quotidien, nous le connaissons bien. Nous sommes même très nombreux à le vivre. Pourtant il reste encore trop souvent ignoré par la société et nous n'avons toujours pas accès aux soutiens suffisants.

Luc Gateau, Président de l'Unapei

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 PRESTATIONS ET DES SOUTIENS

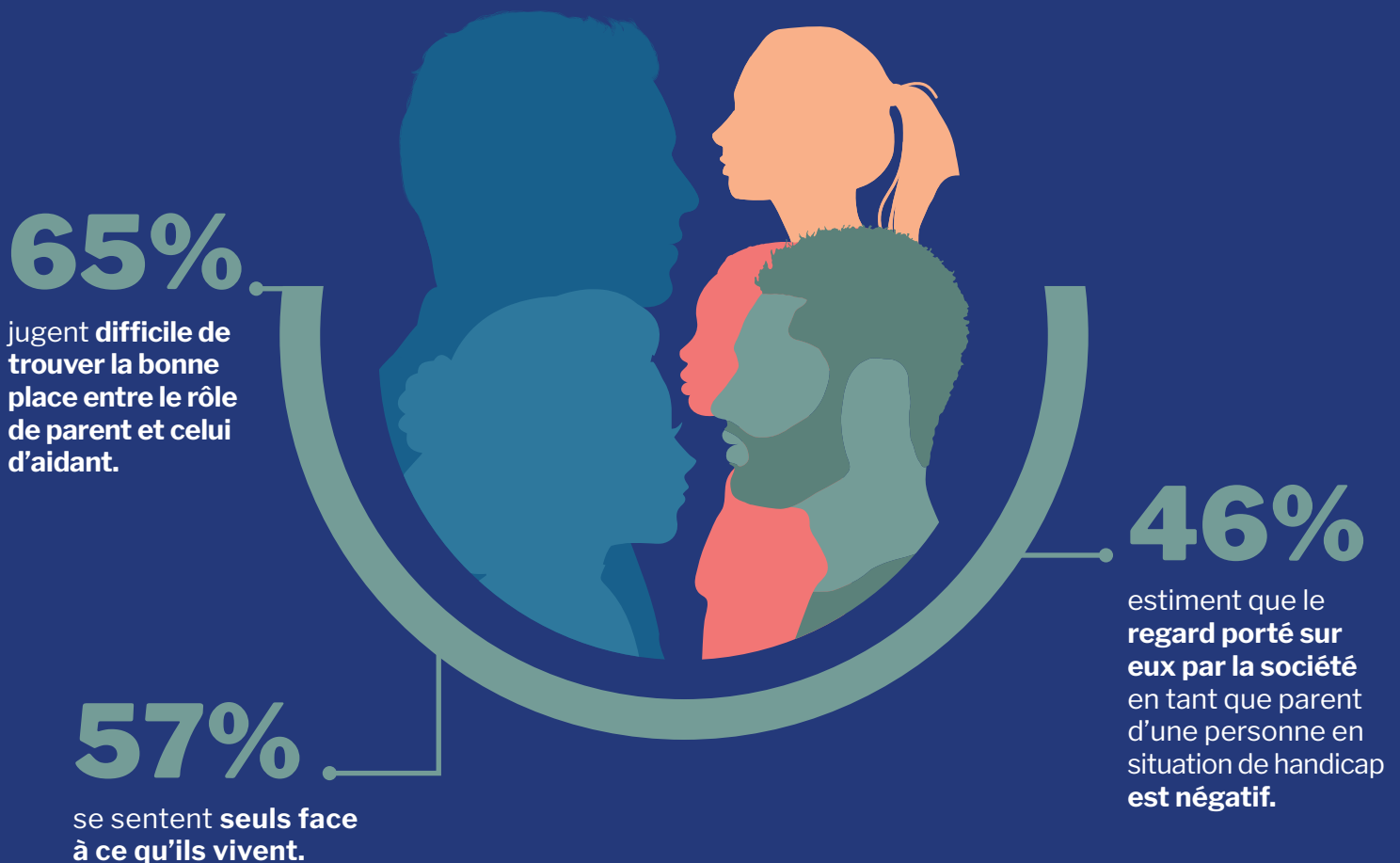
JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS

- 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.

DÉTAILS DE L'ENQUÊTE

L'impact de la situation de handicap de leur proche sur le parcours de vie des parents

Mal-être, difficultés à choisir sa vie, sentiment d'exclusion et d'isolement : le parcours de vie des parents est fortement impacté par la situation de handicap de leur proche.



43%

se sentent
heureux.¹

33%

se sentent
particulièrement nerveux.¹

24%

se sentent
**pessimistes
ou découragés.**¹

En 2018, dans la population générale²:

- 68% des répondants se sentaient heureux,
- 18% se sentaient nerveux,
- 11% se sentaient 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.

Marion

Ce qui prime, c'est le bien-être de nos enfants. Je m'inquiète pour les frères et sœurs. Comment vivent-ils la situation ?

Mohammed et Sorya

On se questionne constamment : qu'est-ce qui est le mieux pour mon enfant ? Comment savoir s'il va bien ? Mes choix sont-ils les bons ? C'est une grande responsabilité et le corps encaisse beaucoup. Chercher un relais : c'est la quête du Grâal !

Marie

¹ Ressentis évalués sur les 4 dernières semaines précédant la date de réponse à l'enquête.

² Insee, enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie (SRCV), 2018, www.insee.fr/fr/statistiques/4238423

45%

ressentent que **ce qu'ils font n'est pas reconnu à sa juste valeur** par les autres.



23%

se sentent **exclus de la société**.

En 2016, dans la population générale¹:

- 25% des répondants affirmaient ne pas avoir l'impression que ce qu'ils faisaient était reconnu à sa juste valeur,
- 7% se sentaient exclus de la société.

On rencontre souvent des regards, des réflexions lorsqu'on se promène. Si c'est difficile pour les parents, ça l'est encore plus pour la fratrie. Nous ne sommes pas les bienvenus aux mariages, au cinéma et aux spectacles, c'est impossible.

Gérard et Christine

Le regard des autres cause une grande souffrance. On me regarde de haut en bas, on regarde mon enfant de la même façon. Jamais un bonjour, plutôt un regard insistant.

Marie

On n'existe qu'à travers la paperasse que l'on doit remplir. Il faut gérer, se relever, se renseigner constamment. Le jugement des autres est lourd. À 3 ans, lorsque ma fille a été inscrite à l'école, la directrice m'a appelé. Les autres parents estimaient que leurs enfants n'avaient pas à commencer une vie avec une enfant comme elle.

Samira

Une rupture s'opère dans notre vie sociale. Progressivement, l'aide et la compréhension de nos proches s'étiolent tandis que nous nous battons pour les soins, l'administratif, l'accès à l'école, au centre de loisirs.

Christelle

¹ Eurofound, enquête européenne sur la qualité de vie (EQLS), 2016, www.eurofound.europa.eu/fr/surveys/european-quality-of-life-surveys

52%

estiment que, dans leur vie quotidienne, ils ont rarement le temps de faire des choses qu'ils aiment vraiment.



26%

ont le sentiment d'être libre de choisir leur vie.

En 2016, dans la population générale¹:

- 40% des répondants estimaient avoir rarement le temps de faire des choses qu'ils aiment vraiment,
- 71% avaient le sentiment d'être libres de choisir comment vivre leur vie.

Les vacances, c'est compliqué. Nous trouvons parfois des solutions d'accompagnement. On a alors une heure de relais devant soi, mais une frustration énorme. Une heure et je dois tout faire.

Marie

Depuis un an, mon fils de 20 ans est accompagné dans un centre d'accueil temporaire deux soirs par semaine. Avant cela, je devais constamment trouver des solutions de garde et demander de l'aide à mes parents de 75 ans pour réaliser les choses banales du quotidien. Cela me permet aussi de passer du temps avec ma fille.

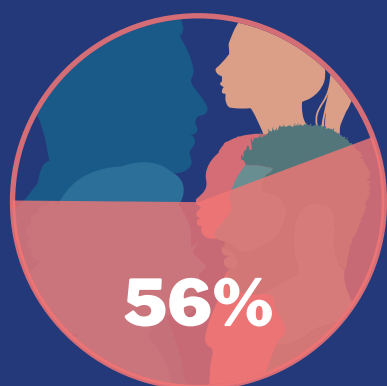
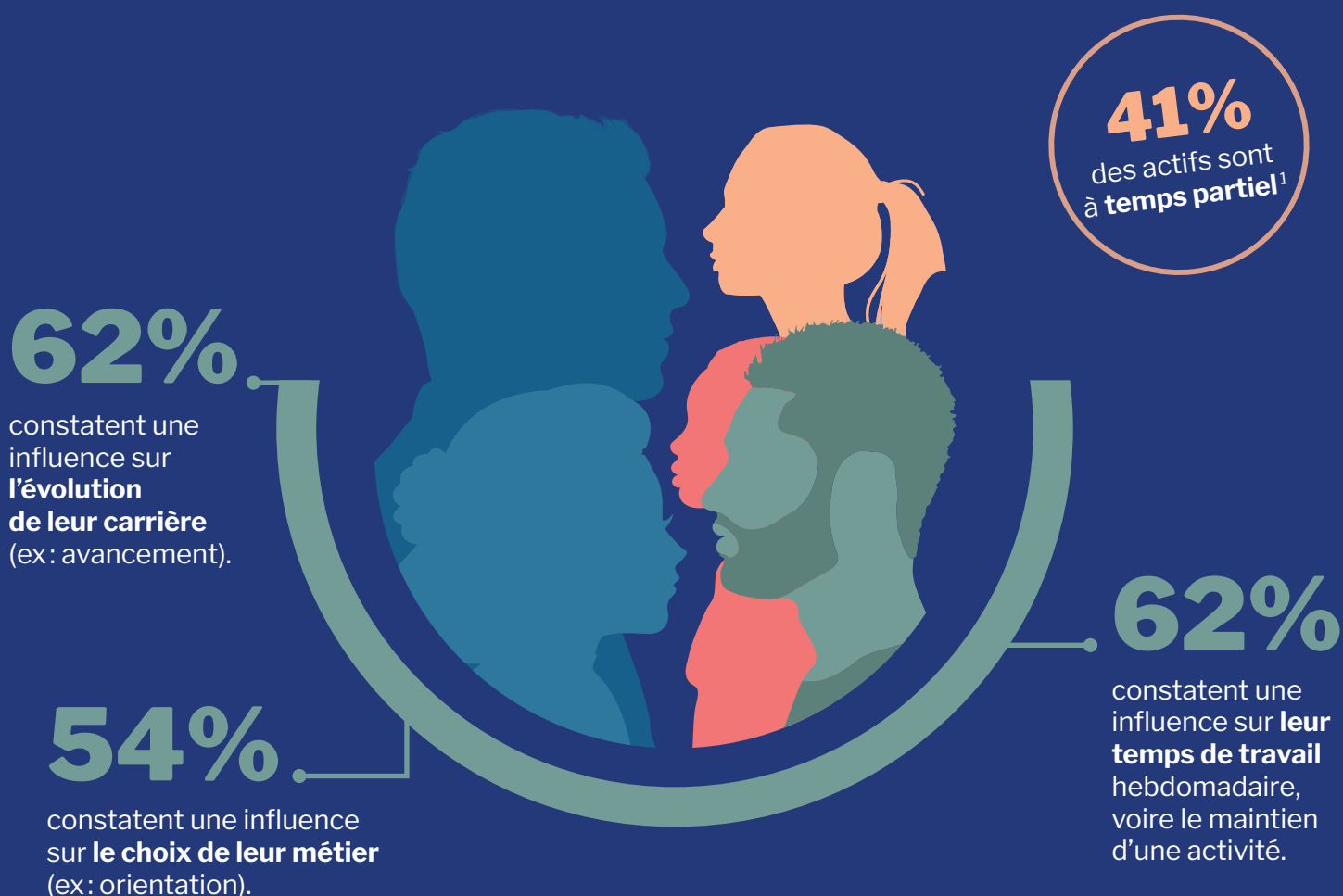
Delphine

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.

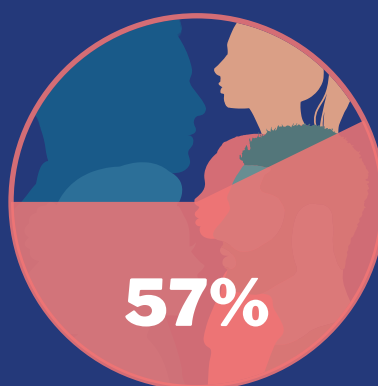
Christelle

Les retentissements de la situation de handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents

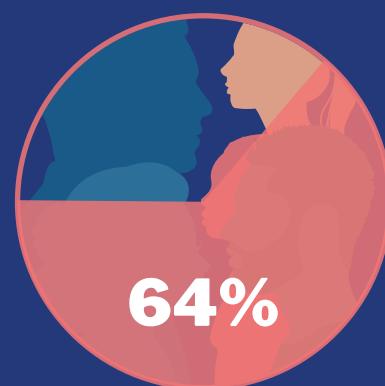
Temps de travail, évolution de carrière, choix de son métier: la vie professionnelle des parents est fortement impactée par la situation de handicap de leur proche.



jugent insuffisantes **les aides possibles au retour à l'emploi** après une longue interruption pour s'occuper de leur enfant.



jugent insuffisante **la reconnaissance des compétences** qu'ils ont développées.



jugent insuffisantes **les réorientations professionnelles possibles** pour faire face à leurs contraintes.

¹ 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

ILS PRENNENT LA PAROLE...

L'annonce du diagnostic est comme une boule de bowling. Un strike où tout se retrouve par terre, comme la carrière professionnelle. On porte alors une double casquette : celle de salarié et celle d'aidant. Il faut gérer le travail, les allers-retours à l'IME, les dossiers MDPH, les aides à débloquer, etc.

Marie

On réduit son temps de travail, on opte pour un poste avec une liberté de temps et davantage de souplesse. Je n'ai pas réellement fait la carrière que je voulais faire.

Mohamed

Je ne peux pas me permettre d'accepter une offre de mobilité professionnelle. On perdrait l'intégralité de nos accompagnements. Il faudrait ensuite attendre 1 à 3 ans, faire face aux listes d'attente, au manque de places.

Christelle

La vie professionnelle bascule. Mon fils est tous les jours avec moi, sur mon lieu de travail. Cela est possible parce que je suis entrepreneure. Je dois également adapter ma vie professionnelle pour l'accompagner à ses 6 rendez-vous de soin par semaine.

Iteb

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 reconvertir afin de choisir mes horaires et pour que ma fille puisse être présente sur mon lieu de travail. Je choisissais mes employeurs en fonction.

Christine

La fierté des parents face au chemin parcouru avec leur enfant

Malgré les difficultés, les parents sont fiers du chemin parcouru, encouragés par la force de leur proche et de ses progrès.

84%
affirment être fiers du chemin parcouru avec leur enfant.

79%
affirment être encouragés par la force de leur enfant, de ses efforts pour surmonter les difficultés, ses progrès.

78%
affirment que la relation avec leur enfant l'enrichit, ils lui en sont reconnaissants.

Parfois, on peut avoir un coup dur en voyant les autres enfants avancer. Mais je suis toujours fière des résultats de ma fille. Notre objectif est son confort.

Marion

Je suis si fière de ses progrès, de tous ses progrès. Je sais aussi que cela lui coûte. Je me souviens de son premier «maman» à 7 ans.

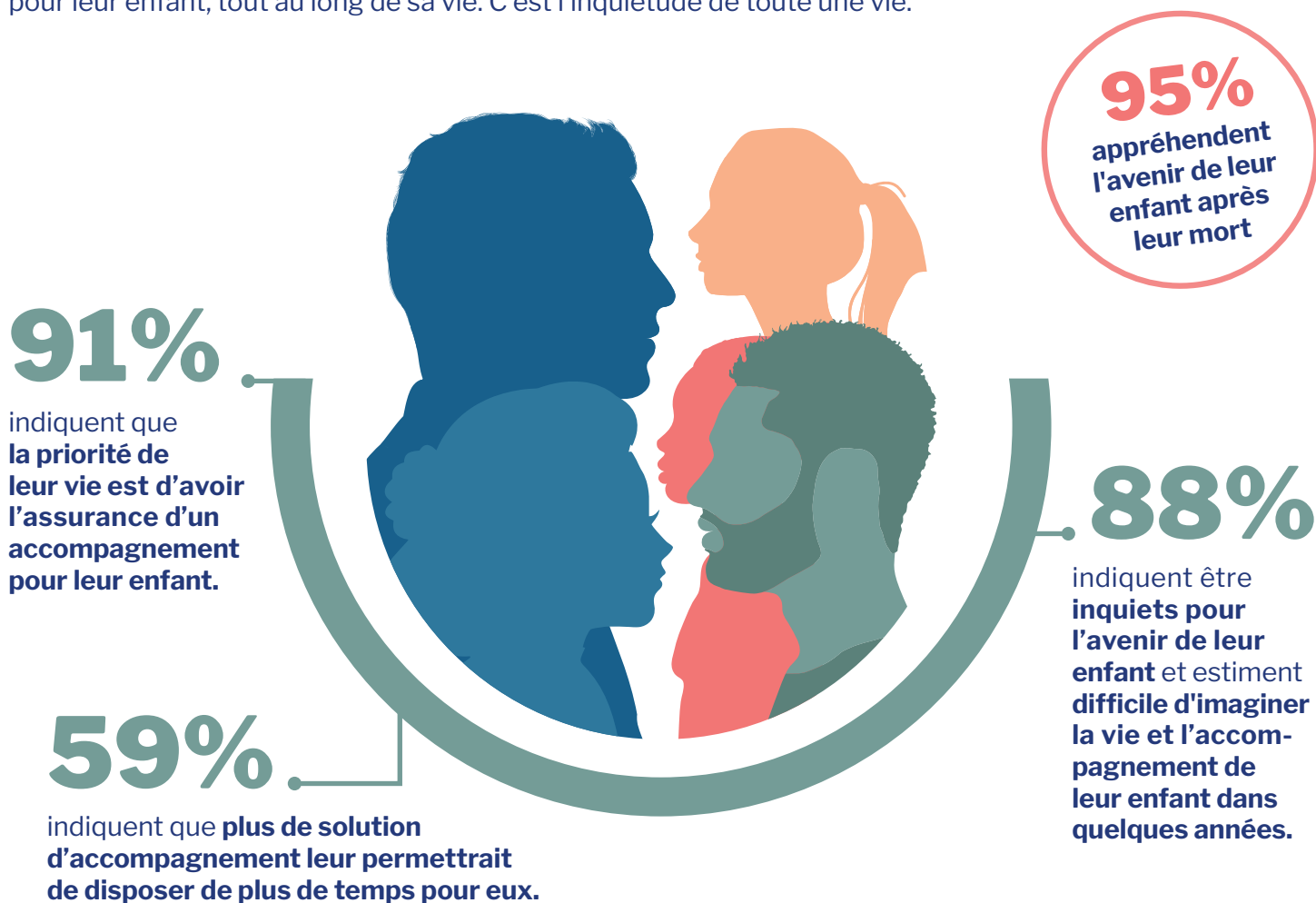
Samira

Notre première victoire a été d'accueillir son premier sourire. C'est difficile d'avoir un enfant qui ne laisse transparaître aucune expression de joie, de bien-être, en dehors des pleurs et du mal-être.

Gérard et Christine

Le manque d'accompagnement et l'inquiétude face à l'avenir comme préoccupations principales

Les parents attendent en priorité la garantie d'un accompagnement adapté et de qualité pour leur enfant, tout au long de sa vie. C'est l'inquiétude de toute une vie.



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.

Eve

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 l'accompagnement ? Lutter constamment pour trouver une place peut aussi créer des tensions dans la famille.

Sorya et Mohamed

Notre inquiétude est comme une épée au-dessus de nos têtes. Comment ira ma fille plus tard, comment sera-t-elle accompagnée aux différents moments de sa vie ? Et nous, comment adapter toute une vie autour du handicap, vivre en tant que parent et en tant que femme ?

Samira

DÉTAILS DES DEMANDES

Les 21 revendications de l'Unapei

DES ACCOMPAGNEMENTS

POUR LEUR PROCHE

1. 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.
2. Encourager la montée en compétence des services de droit commun concernant les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap et le handicap psychique.
3. Valoriser les rémunérations des professionnels et soutenir leur formation aux spécificités des handicaps en intégrant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
4. Faciliter l'organisation des suivis médicaux en augmentant le temps d'aide de la PCH et en développant les possibilités de relais des aidants : intervention d'un professionnel qui coordonne suivi et prise de rendez-vous et assure le lien entre les professionnels de santé et la personne en situation de handicap.

DES SOLUTIONS DE RELAIS

SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

5. Créer des solutions de relais adaptées et qualitatives sans reste à charge, à condition que celles-ci ne soient pas un accompagnement par défaut.
6. Développer les accueils temporaires et aides à domicile.
7. Soutenir les organismes de séjours de vacances adaptées.

UNE ÉVALUATION DES BESOINS

ET DES SOUTIENS POUR LES PARENTS

8. Evaluer régulièrement les besoins et attentes des parents au regard de ceux de leur enfant.
9. 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.
10. 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.
11. Accorder un temps partiel de plein droit aux salariés et développer les possibilités de temps partiels annualisés.
12. Faciliter le retour à l'emploi par l'accès, gratuitement, à des formations et la valorisation des savoirs expérimentiels.
13. Développer les services d'aide et de soutien aux tuteurs familiaux pour la gestion de la mesure de protection juridique de leur proche.
14. Favoriser les actions de prévention en santé des aidants : bilan de santé annuel pluridisciplinaire et pris en charge à 100% par l'assurance maladie, ainsi que les soins qui en découlent (soutien psychologique), campagnes de sensibilisation à destination des professionnels du secteur médical.

Cette enquête révèle au combien les répercussions de la situation de handicap de leurs proches sont nombreuses sur le quotidien des parents. Pourtant, ils ne peuvent pas se résoudre à devoir choisir entre la vie de leur enfant et la leur. Si les parents partagent la même priorité, c'est-à-dire la garantie d'un accompagnement pérenne pour leur enfant, leurs besoins doivent également être écoutés. La société dans son ensemble doit s'engager à leurs côtés.

Nadine Maudet, Vice-présidente de l'Unapei

DES PRESTATIONS ET DES SOUTIENS

JURIDIQUES ET ADMINISTRATIFS

15. Augmenter le montant de la PCH aide humaine et assurer aux proches aidants une compensation suffisante et adaptée.
16. Allonger la durée de l'indemnisation du congé du proche aidant.
17. Valoriser la retraite de tous les aidants qu'ils aient interrompu ou non leur activité professionnelle.
18. Améliorer l'accès à l'information sur leurs droits, les accompagner pour les comprendre et pour les exercer.
19. Simplifier davantage les démarches administratives et réduire les délais de réponse.
20. Développer et garantir la gratuité des actions de soutien aux aidants telles que les formations, les groupes de paroles, les groupes d'entraide mutuelle (GEM)...
21. Proposer aux parents des formations prises en charge à 100%, à la fois théoriques et pratiques, sur :
 - la situation de handicap de leur proche,
 - leur situation d'aidant,
 - les droits de leur proche en situation de handicap,
 - leurs propres droits.

Les parents ont des besoins divers et leurs situations peuvent varier en fonction du handicap de leur proche. Le retentissement de cet accompagnement peut être lourd de conséquences sur l'activité professionnelle des aidants, leur vie familiale, sociale, de couple, leur situation financière ou encore leurs loisirs. Alors, pour permettre aux aidants de vivre leurs vies de parents : il faut avant tout mieux accompagner leurs proches.

Luc Gateau, Président de l'Unapei



Accueil temporaire

L'accueil temporaire s'adresse aux personnes en situation de handicap de tous âges et aux personnes âgées. Il s'agit d'un accueil d'une durée limitée, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement. Pour la personne accompagnée, l'accueil permet le maintien ou le développement de son autonomie et son intégration sociale. L'accueil temporaire peut également permettre aux proches d'organiser des périodes de répit.

Informations issues de l'article D312-8 du code de l'action sociale et des familles

Aidant

L'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes. L'aidant peut être, éventuellement, dédommagé financièrement et bénéficier d'aides et de formations.

Handicap psychique

Le handicap psychique est la conséquence de la maladie psychique et reste de cause inconnue. Les capacités intellectuelles sont préservées et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les mobiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant la réadaptation en s'appuyant sur les capacités préservées. Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies (psychoses, et en particulier les troubles schizophréniques; troubles bipolaires; troubles graves de la personnalité (personnalité borderline, par exemple); certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs).

Mesure de protection juridique

Une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice...) bénéficie à toute personne majeure qui ne peut pourvoir à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté. Prononcée par le juge des tutelles, la mesure de protection juridique peut être confiée à un membre de la famille ou à un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM). En France, le nombre de majeurs protégés s'élevait déjà à 730 000 personnes, en 2017.

Étude ANCREAI 2017 + article Article 425 du Code civil

PCH

La prestation de compensation du handicap (PCH), versée par le département, permet de compenser les dépenses liées à la perte d'autonomie. La PCH comprend 5 formes d'aides : humaine, technique, aménagement du logement ou transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animalière.

Son attribution dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence. En avril 2022, un décret a élargi l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement, en situation de handicap psychique ou de polyhandicap.

service-public.fr

Polyhandicap

Le polyhandicap (terme apparu dans les années 1970) se définit comme un « handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Relais

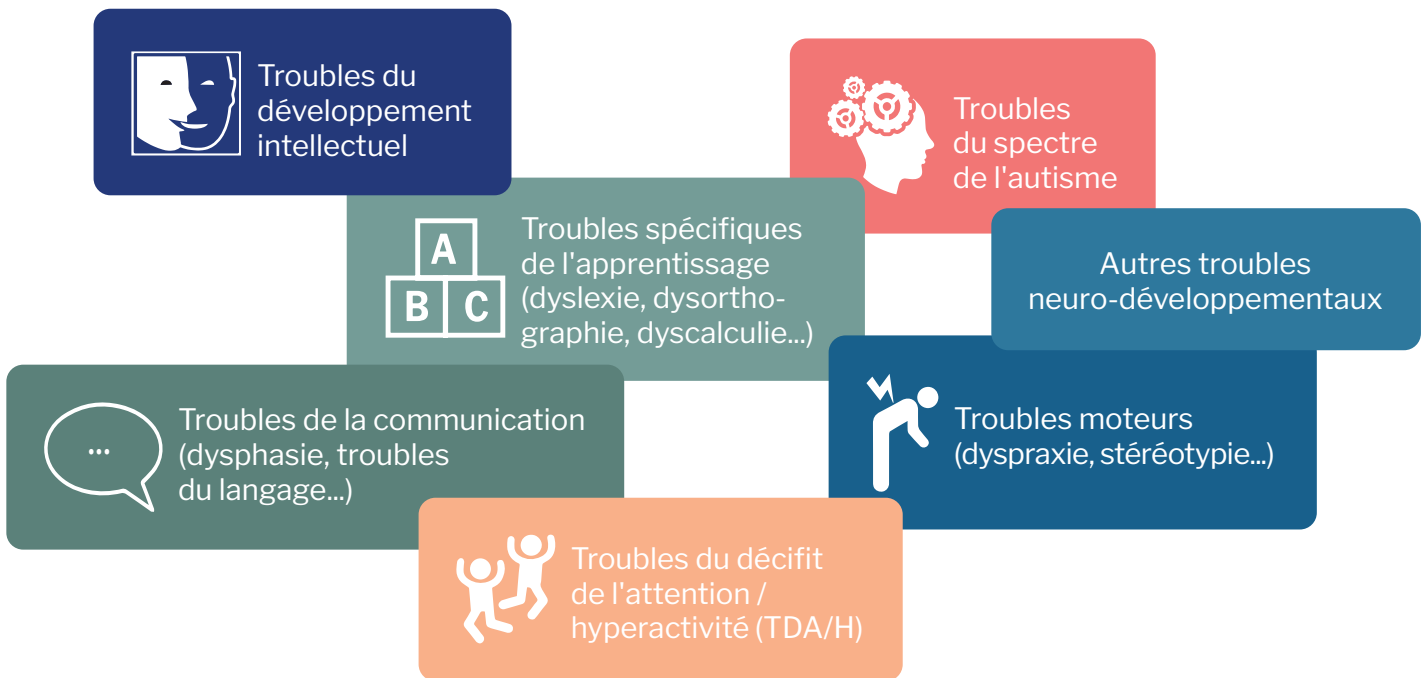
Le relais se caractérise par la mise en place d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit, en institution). Les solutions de relais permettent de proposer des répit à l'aidant, lui permettant de souffler et de s'occuper de soi, et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences...). Le mot répit est utilisé dans le cadre des politiques publiques, mais le mot relais serait plus approprié. En effet, le répit est une pause entre deux situations intolérables.

Troubles du neurodéveloppement (TND)

Les TND regroupent les Troubles du Développement Intellectuel (TDI, déficience intellectuelle), du Spectre de l'Autisme (TSA, autisme), du Développement du Langage oral (TDL, dysphasie) ou de la Coordination (TDC, dyspraxie), Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), spécifiques des apprentissages scolaires (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie,...), auxquels s'ajoutent les fréquentes associations de plusieurs troubles chez une même personne.

LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : DE QUOI S'AGIT-IL ?

Les différents TND peuvent être associés entre eux : l'identification d'un trouble spécifique peut conduire à un diagnostic plus large.



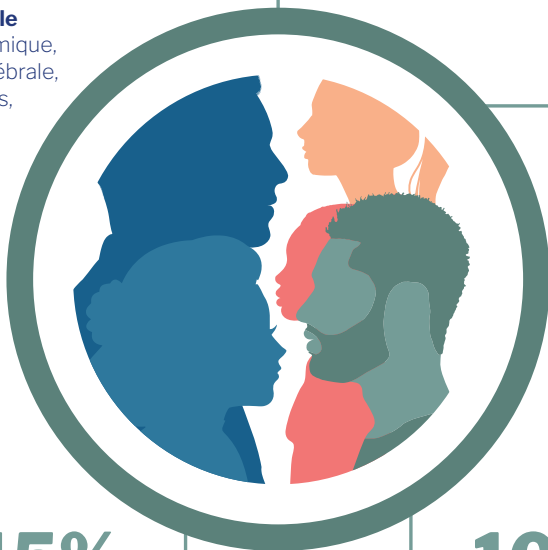
DSM5

D'OÙ VIENT LE POLYHANDICAP ?

70 à 80%

des cas ont une cause d'origine prénatale

(affection chromosomique, malformation cérébrale, infections diverses, intoxication par médicaments, drogue, alcool...).



30%

des cas, l'origine du polyhandicap est inconnue.

10 à 15%

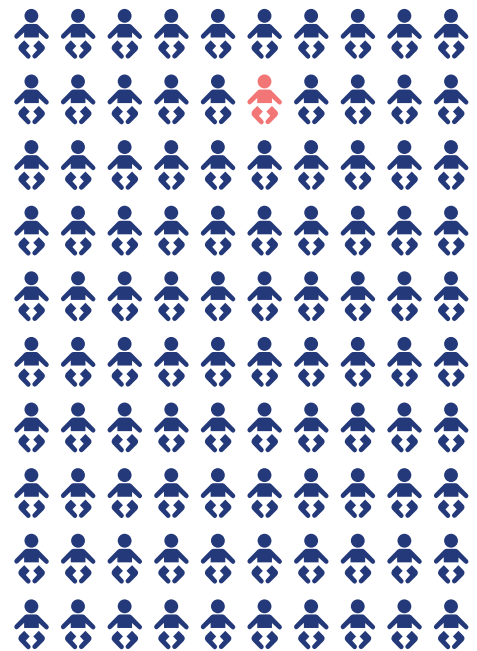
des cas ont une cause périnatale

(séquelles de la grande prématurité, encéphalie, méningite, ictère nucléaire...).

10 à 15%

des cas sont d'origine postnatale

(arrêt cardiaque, méningite, intoxication au CO₂, noyade, hémorragie...)



Le polyhandicap représente **entre 0,7 et 1 naissance sur 1 000.**

À PROPOS DE L'UNAPEI

Mouvement citoyen de 900 000 personnes en situation de handicap, familles, amis, professionnels et bénévoles, l'Unapei œuvre, depuis plus de 60 ans, pour que les personnes avec troubles du neurodéveloppement (dont notamment le trouble du développement intellectuel et le trouble du spectre de l'autisme), en situation de handicap psychique ou de polyhandicap accèdent aux mêmes droits que tous.

L'Unapei s'engage pour une société solidaire, ouverte à tous et respectueuse des différences et du libre-choix des personnes concernées.

Son réseau de 330 associations membres innove sur tous les territoires et construit des solutions d'accompagnement évolutives et adaptées à chaque étape de la vie des personnes en situation de handicap.

Contacts presse

AGENCE ETYCOM

Aelya Noiret

a.noiret@etycom.fr

06 52 03 13 47

www.etycom.fr

UNAPEI

Louise Ravisé

l.ravise@unapei.org

06 17 27 16 86

www.unapei.org



15, rue Coysevox - 75 876 Paris Cedex 18

Tél : 01 44 85 50 50 - **Site internet :** www.unapei.org

Suivez nous sur :    

#Unapei #LaVoixdesParents