

Contribution à l'élaboration du rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées pour la 80e session de l'Assemblée générale

Les soins et l'accompagnement des enfants handicapés au sein de la famille et leurs dimensions de genre

Avril 2025

Table des matières

Présentation de l'Unapei	2
Comment les normes et croyances sociétales et culturelles affectent-elles les familles d'enfants handicapés, en particulier les mères ?	3
L'expérience et le soutien des parents pendant la grossesse et la naissance d'un enfant handicapé. ...	4
La disponibilité et l'accessibilité de l'identification et de l'intervention précoces, ainsi que des soins et du développement durant la petite enfance pour les enfants handicapés.	5
Les défis et bonnes pratiques en matière de législation et de politiques relatives à la famille, à l'enfance, à l'égalité des sexes et à la protection sociale, y compris celles qui traitent des effets de genre de la prise de soins et de l'accompagnement des enfants handicapés au sein de la famille et celles qui formalisent les soins et l'accompagnement au sein de la famille (par exemple, par le biais de pensions, d'allocations, etc.).....	7
La disponibilité des informations, soutien et services adéquats afin de permettre aux familles d'assumer leurs responsabilités en matière de soins et d'accompagnement des enfants handicapés tout en respectant leurs droits et l'évolution de leurs capacités (par exemple, l'accès à une éducation inclusive, soins de santé de qualité, la réadaptation, les appareils d'aide, assistance personnelle, adaptation du logement, soins de répit, réseaux de pairs et réseaux communautaires, soutien psychosocial, etc.).....	8
La poursuite et l'évolution des services et de l'accompagnement tout au long de la vie, en particulier lorsque les enfants handicapés atteignent l'âge adulte et l'âge avancé.	9
Comment les familles et les personnes handicapées, y compris les enfants, sont-elles consultées sur les lois, les politiques et les mesures concernant les soins et l'accompagnement, y compris au sein de la famille ?	11
La disponibilité et l'analyse des données sur les besoins des familles d'enfants handicapés et le soutien existant, notamment en ce qui concerne les aspects de genre liés à aux soins et à l'accompagnement.	12
La réalisation d'enquêtes sur l'emploi du temps et les soins, comprenant des questions relatives au statut de personne handicapée, des personnes qui fournissent ainsi que celles qui reçoivent des soins et de l'accompagnement et des personnes qui s'occupent d'elles-mêmes.....	13
Lexique des établissements et services médico-sociaux en France.....	14

Créé en 1960, [l'Unapei](#) est un **réseau de 330 associations françaises** représentant les **intérêts des personnes en situation de handicap et leurs familles**. L'Unapei est à l'origine de la plupart des actions solidaires et des accompagnements médico-sociaux qui existent aujourd'hui en France et dans les territoires d'outre-mer pour les **personnes avec trouble du neurodéveloppement** (déficience intellectuelle, autisme...), **polyhandicap** et **handicap psychique**. Elle accompagne plus de **200 000 enfants et adultes en situation de handicap**, et s'engage pour l'amélioration de leur **qualité de vie**, conformément à [ses orientations stratégiques](#). Elle **soutient** et **conseille** également leurs **familles (45 000 adhérents)**.

Quand les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap, ou le handicap psychique surviennent dans une famille, ils impactent tout le monde. Ces handicaps peuvent induire des **difficultés d'expression** ou de **compréhension**, et nécessitent des **accompagnements pluridisciplinaires soutenus et continus** pour l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne, parfois 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. En l'absence de **professionnels formés**, et d'une **offre d'accompagnement** suffisante, ce sont les **familles** qui assument seules cette responsabilité.

Les membres de l'Unapei sont engagés pour le **vivre-ensemble**, afin que la société évolue et soit réellement **solidaire** et **ouverte** à toutes et tous, **respectueuse** des différences et de **l'autodétermination** des personnes en situation de handicap. L'Unapei agit pour que ces personnes, quelle que soit la nature et l'importance de leur handicap, accèdent aux **mêmes droits que tout citoyen**. Elle plaide pour que toutes les familles en fragilité du fait du handicap de leur proche soient accompagnées.

Soucieuse d'**objectiver les conditions de vie** des personnes en situation de handicap et de leurs familles, l'Unapei a réalisé en 2023 une enquête, nommée "[La Voix des Parents](#)", réalisée auprès de **4 000 parents, dont 80% de femmes**. L'Unapei travaille actuellement sur une seconde étude sur **les frères et sœurs adultes** ayant un ou des membres de leur fratrie porteur de trouble du neurodéveloppement, en situation de polyhandicap ou de handicap psychique. L'objectif est d'alimenter les réflexions sur l'évolution des réponses à apporter aux frères et sœurs, et d'apporter des éclairages afin d'influencer les politiques publiques. En parallèle, l'Unapei publie tous les ans **des chiffres sur la scolarisation des enfants** en situation de handicap, dans le cadre de sa [campagne #Jaipasécole](#).

L'Unapei est membre de nombreux **réseaux associatifs nationaux et internationaux**. Elle est l'une des 54 associations françaises engagées au sein du **Collectif handicap**, une association de défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur famille et un lieu de réflexions et d'échanges pour alimenter l'action collective. L'Unapei est également membre du **Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF)** et de **l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)**.

Sur la scène européenne, l'Unapei fait partie des trois grands réseaux associatifs de défense des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des professionnels du médico-social : **Inclusion Europe**, **Coface Families Europe** et **European Association of Service providers for Persons with Disabilities (EASPD)**.

Comment les normes et croyances sociétales et culturelles affectent-elles les familles d'enfants handicapés, en particulier les mères ?

Les normes et croyances sociétales et culturelles affectent les familles d'enfants en situation de handicap et en particulier les mères, ce qui a des répercussions importantes sur leur vie professionnelle. En parallèle, **l'invisibilisation que subissent les personnes qui ont un handicap avec des besoins complexes** engendre également de grandes difficultés pour leurs familles, qui ne bénéficient pas d'un soutien adéquat.

1) Les répercussions sur la vie professionnelle des mères de familles avec un enfant en situation de handicap

Une étude universitaire, à laquelle l'Unapei a participé, a montré qu'**accueillir un enfant en situation de handicap entraîne une reconfiguration du foyer familial**, qui doit consacrer davantage de temps à la gestion des répercussions de cette situation.¹

Pour autant, d'après cette étude, cette situation n'a pas les mêmes conséquences pour les deux parents, et a tendance à **renforcer les rôles traditionnels au sein du foyer**. On observe que les mères s'arrêtent davantage de travailler que les pères.

Quand certaines **mères restent en emploi, leur trajectoire professionnelle est particulièrement entravée** : travail à temps partiel, renoncement aux évolutions de carrière, changement d'emploi pour articuler les sphères professionnelles et familiales, déclassement professionnel, et baisse du niveau salarial.

Ces constats rejoignent les résultats d'une enquête menée en 2023 par l'Unapei, nommée "**La Voix des Parents**" et réalisée auprès de **4 000 parents, dont 80% de femmes**². Au terme de cette enquête :

- 62% des répondants constatent une influence sur leur temps de travail hebdomadaire, voire le maintien d'une activité.
- 62% constatent une influence sur l'évolution de leur carrière.
- 54% constatent une influence sur le choix de leur métier.

Ces résultats mettent en lumière une **répartition inégalitaire de la gestion des retentissements du handicap** au sein du foyer, qui pèse plus fortement sur les **parcours professionnels des mères**.

Les **inégalités économiques** persistantes entre femmes et hommes sont en partie à l'origine de cette situation, en plus de **rôles sociaux** et de **normes intériorisés** par les professionnels du secteur, qui peuvent avoir tendance à inciter davantage les mères à suspendre leur activité professionnelle.

¹ Aurore Pélissier, Marc Fourdrignier, Anaïs Cheneau, Clémence Bussière, et Sophie Dessenin, *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle*, rapport final de recherche, Filières AnDDI-Rares & DéfiScience, Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, Unapei, Réseau eNorme, 2020, [en ligne] : https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/casepra/casepra_modele-iresp-complet_vf_7nov2024.pdf

² Unapei, *Dossier de presse – La Voix des Parents*, octobre 2023, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2023/09/Dossier-de-presse_LaVoixdesParents_Oct2023.pdf

Afin de remédier à cette situation, il est nécessaire de :

- Développer des **offres d'accompagnement** et des **services de proximité**, de qualité et en quantité suffisante.
- Encourager la **montée en compétences des services de droit commun** concernant les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap et le handicap psychique.
- Accorder un **temps partiel de plein droit** aux salariés et développer les possibilités de **temps partiels annualisés**.
- **Faciliter le retour à l'emploi** par l'accès, gratuit à des formations et à la valorisation des savoirs expérimentiels.

2) *L'invisibilisation des personnes ayant un handicap avec besoins d'accompagnement complexes*

L'absence de représentation des personnes en situation de handicap ayant des besoins d'accompagnement complexes, et de leurs familles dans l'espace public et dans les œuvres culturelles révèle une forme **d'invisibilisation** profondément ancrée. Ce silence collectif, nourri par des **normes valorisant l'autonomie et la performance**, relègue les réalités vécues par les personnes et leurs familles au second plan. Les familles, souvent isolées et peu reconnues, doivent faire face seule à des responsabilités lourdes. Cette absence de reconnaissance génère un profond **sentiment d'injustice**, exacerbé par la **culpabilité** que peuvent ressentir les mères lorsqu'elles sollicitent un accompagnement professionnel. Enfin, **l'invisibilisation de ces personnes et de leurs aidants limite grandement les perspectives d'amélioration de leurs droits**.

L'expérience et le soutien des parents pendant la grossesse et la naissance d'un enfant handicapé.

L'annonce d'un handicap pendant la grossesse ou peu après la naissance constitue une période de **grande vulnérabilité pour les familles**. Consciente de ces enjeux, l'Unapei déploie depuis plusieurs années des **dispositifs de soutien parentaux précoces**, en s'appuyant à la fois sur des **professionnels** et sur **l'expertise des pairs**.

Dans plusieurs associations membres, des **actions de pair-aidance parentale** ont été mises en place : il s'agit de parents bénévoles ayant eux-mêmes vécu l'annonce du handicap, qui accompagnent d'autres familles à travers un **soutien moral**, un **partage d'expériences**, et une **orientation vers les ressources disponibles** (services à domicile, matériel adapté, démarches administratives et juridiques, etc.). Ces échanges prennent la forme de groupes de parole, de cafés des parents ou de temps d'accueil dans des tiers-lieux conviviaux.³

En complément, certaines structures de l'Unapei proposent un **accompagnement professionnel très précoce**, dès la grossesse, notamment à travers des **Service d'Education Spécial et de Soins à Domicile** (SESSAD, qui sont des équipes pluridisciplinaires apportant un soutien et une aide au développement aux enfants et adolescents maintenus dans le milieu ordinaire) et la gestion de différentes **Plateformes de Coordination et d'Orientation** (PCO, qui est un dispositif, sous la forme d'une plateforme, chargé de mettre en œuvre un parcours d'interventions précoces et de diagnostics)

³ ADAPEI 56, « *Groupes de parole – Vous êtes parent d'un enfant, d'un ado ou d'un adulte en situation de handicap ? Rejoignez les groupes de parole* », publié le 27 juin 2022, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://www.adapei56.com/2022/06/27/groupes-de-parole-vous-etes-parent-dun-enfant-dun-ado-ou-dun-adulte-en-situation-de-handicap-rejoignez-les-groupes-de-parole/>

disséminées sur le territoire français.⁴ Ces plateformes, coordonnées avec les agences régionales de santé (ARS), permettent d'assurer un **repérage rapide**, une **coordination des intervenants**, et un **accompagnement des familles** dès les premiers signes d'un développement atypique.

Grâce à cette **approche globale, précoce et bienveillante**, l'Unapei agit pour garantir aux familles une **réponse humaine, coordonnée et inclusive**, en **conformité avec les principes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH)**, notamment les articles 7 (Enfants handicapés), 23 (Respect du domicile et de la vie familiale) et 26 (Adaptation et réadaptation).

La disponibilité et l'accessibilité de l'identification et de l'intervention précoces, ainsi que des soins et du développement durant la petite enfance pour les enfants handicapés.

En France, il existe **plusieurs dispositifs d'intervention précoce**. Ils sont des leviers essentiels pour accompagner les enfants dès les premiers signes de développement atypique. Ce rôle est notamment assuré par les :

- **CAMSP** (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) : structures pluridisciplinaires qui assurent le dépistage, la prévention et l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans présentant un risque de trouble du développement ou un handicap, en lien étroit avec leur famille.
- **PCO-TND** (Plateforme de Coordination et d'Orientation pour les Troubles du Neurodéveloppement) : dispositifs destinés à organiser rapidement un parcours de bilans et d'interventions précoces pour les enfants de 0 à 7 ans chez qui un TND est suspecté, en attendant une prise en charge spécialisée.
- **CMPP** (Centre Médico-Psycho-Pédagogique) : établissements de soins ambulatoires qui proposent une évaluation et un accompagnement global (médical, psychologique, éducatif) pour les enfants et adolescents présentant des troubles psychiques ou du comportement.
- **SESSAD** (Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile) : services mobiles qui accompagnent les enfants et adolescents en situation de handicap dans leur environnement quotidien (école, domicile), avec une approche éducative, thérapeutique et rééducative adaptée.

De plus, le Ministère du travail, de la solidarité et des familles français met à disposition des médecins et pédiatres des **livrets⁵ pour dépister les troubles du neurodéveloppement**. Il existe également des livrets⁶ à destination des enseignants.

⁴ En complément des explications intégrées aux différentes réponses apportées, un lexique est disponible en fin de document afin de faciliter la compréhension du système d'accompagnement français.

⁵ Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées, *Brochure de repérage précoce des troubles du neurodéveloppement chez les enfants de moins de 7 ans – Version à remplir*, mars 2024, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2024-03/Brochure-reperage-precoce-TND-moins-de-7-ans-version-a-remplir.pdf>

⁶ Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées, *Livret de repérage des troubles du neurodéveloppement chez les enfants de 7 à 12 ans*, avril 2022, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/Livret%20rep%C3%A9rage%207-12%20ans-web.pdf>

Ainsi, sur les dix dernières années, **l'investissement public** a été fortement tourné vers le **dépistage et la détection**. Aujourd'hui, même si des listes d'attente existent, il y a **moins d'errance médicale**.

Cependant, il y a un **manque important d'accompagnement** dans le secteur de la petite enfance, **pour faire suite à la détection**.

De nombreux textes internationaux et nationaux, comme l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ou encore la loi française du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, affirment la **nécessité d'assurer l'accès aux crèches et autres structures d'accueil de la petite enfance aux enfants en situation de handicap**. Pourtant, « plus de la moitié des parents n'utilisent pas de mode de garde pour leurs enfants de moins de 3 ans suivis par un CAMSP, tandis que c'est le cas pour moins d'un tiers des parents d'enfants de moins de 3 ans de la population générale ». ⁷ Cette donnée illustre la **difficulté d'accès** pour les parents d'enfants handicapés **à un mode de garde adapté** qui réponde à la fois **aux besoins de l'enfant et au projet familial des parents**. Il en est de même pour l'accès aux centres de loisirs, activités périscolaires et extrascolaires.

L'accueil d'enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance est encore insuffisamment développé, alors que **beaucoup de parents**, en particulier ceux qui veulent reprendre une activité professionnelle, **souhaitent pouvoir bénéficier d'un mode de garde adapté à leur enfant**.

Tous les enfants en situation de handicap devraient pouvoir bénéficier d'un **mode de garde** qui tiendrait compte de **leurs besoins** et de **leurs particularités**, et leur permettrait d'entamer **leur socialisation**, tout en laissant le choix à leurs **parents de reprendre une activité professionnelle**. Pour les enfants, le fait d'accéder à des **structures classiques** dès le plus jeune âge est un facteur facilitateur **d'intégration scolaire en milieu ordinaire** et participe au **changement de regard de la société** sur le handicap intellectuel et les troubles du neurodéveloppement.

Face à ce constat, plusieurs leviers doivent être mobilisés pour garantir les identifications et interventions face au handicap chez les jeunes enfants. Il faut :

- Mieux **accompagner et orienter les parents** vers les différents médecins et structures spécialisés afin de les aider à préparer et à anticiper le parcours éducatif de leur enfant le plus précocement possible.
- **Développer l'accueil** des enfants handicapés dans les établissements d'accueil des jeunes enfants.
- Mettre en place des **formations spécifiques à l'accueil** des enfants en situation de handicap au profit du personnel de structures collectives d'accueil et des assistants maternels (en lien avec les associations représentante des personnes handicapées et de leurs familles et les établissements qu'elles gèrent, en particulier les structures d'accueil spécialisées des jeunes enfants).
- Prévoir des **mesures d'incitation financière** (sans répercussion sur les charges des parents) pour le développement de l'accueil des enfants handicapés par les assistants maternels.

⁷ CNSA, 2020, Rapport d'activité des CAMSP. Synthèse nationale des résultats 2017 et 2018.

Les défis et bonnes pratiques en matière de législation et de politiques relatives à la famille, à l'enfance, à l'égalité des sexes et à la protection sociale, y compris celles qui traitent des effets de genre de la prise de soins et de l'accompagnement des enfants handicapés au sein de la famille et celles qui formalisent les soins et l'accompagnement au sein de la famille (par exemple, par le biais de pensions, d'allocations, etc.).

En 2023, L'Unapei a publié une enquête réalisée auprès de 4 000 parents, dont 80% de femmes, afin de sonder leurs besoins et d'objectiver la réalité de leur quotidien.⁸

Les résultats démontrent que :

- 59% indiquent que **plus de solutions d'accompagnement** leur permettrait de disposer de **plus de temps pour eux**.
- 56% jugent **insuffisantes les aides possibles au retour à l'emploi** après une longue interruption pour s'occuper de leur enfant.
- 57% jugent **insuffisante la reconnaissance des compétences** qu'ils ont développées.
- 64% jugent **insuffisantes les réorientations professionnelles** possibles pour faire face à leurs contraintes.

En parallèle, la **prestation de compensation du handicap** (PCH, qui est une aide financière destinée à compenser la perte d'autonomie dans la vie quotidienne et sociale) reste **inégalitaire** et **inefficace** face aux besoins des personnes ayant **un handicap avec des besoins d'accompagnement complexes**. Lorsqu'elle est mobilisée pour salarier un professionnel à domicile, les restes à charge sont élevés et varient selon les départements. Quand elle est utilisée pour rémunérer les aidants familiaux, le tarif horaire est inférieur à 5 €, soit deux fois moins que le taux horaire du salaire minimum légal français (9,40 euros). Par ailleurs, seuls les **parents disposant des compétences administratives** et des **ressources financières** suffisantes peuvent **salarier directement un accompagnant**.

Ces limites rendent la **PCH inopérante** pour une grande partie des familles. Celles-ci se retrouvent à devoir gérer elles-mêmes un **accompagnement 24h/24**, en l'absence de toute réponse adaptée. Ce fonctionnement révèle un **échec de la solidarité nationale** : les **familles** sont devenues les **principaux piliers** du soutien à leurs proches, **au détriment de leur vie** privée, professionnelle et de leur santé.

Face aux difficultés vécues par les familles, les **réponses apportées par l'Etat français** sont encore trop **insuffisantes**. La stratégie « Agir pour les aidants 2023-2027 » a été lancée en novembre 2023.⁹ Cette deuxième édition poursuit les objectifs de la stratégie précédente : l'amélioration de l'offre de répit et des droits existants (congé proche aidant, allocation journalière proche aidant...). A date, l'Unapei regrette que tous les travaux ne soient pas engagés, et que cette stratégie n'aille pas de pair avec un véritable plan d'accompagnement des personnes en situation de handicap, à défaut duquel **les familles se retrouvent à assurer seules l'accompagnement de leur proche**.

⁸ Unapei, *Dossier de presse – La Voix des Parents*, octobre 2023, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] :

https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2023/09/Dossier-de-presse-LaVoixdesParents_Oct2023.pdf

⁹ Ministère des Solidarités et des Familles, « *Agir pour les aidants* », consulté le 24 avril 2025, [en ligne] :

<https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants#anchor-navigation-15>

Pour résoudre ces situations, il est nécessaire de :

- **Engager une réforme structurelle du secteur** de l'aide humaine, des métiers du soin et du prendre soin, **afin que les familles ne pallient pas ces carences structurelles**. Cette réforme doit passer par la mise en place d'un grand plan d'attractivité du secteur. En effet, le secteur de l'aide humaine fait face depuis de nombreuses années à une importante pénurie de professionnels. En 2025, on estime qu'un quart des emplois ne sont pas pourvus.¹⁰
- **Augmenter le montant de la PCH** aide humaine et assurer aux proches aidants une compensation suffisante et adaptée.
- **Faciliter l'organisation des suivis médicaux** en augmentant le temps d'aide de la PCH et en développant les possibilités de relais des aidants, avec l'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.
- Enfin, **plusieurs services** créés à destination des parents, notamment des mères, auraient vocation à être **généralisés sur tout le territoire**. L'Unapei œuvre en faveur du développement de dispositifs de soutien plus adaptés aux besoins des familles, comme des **services de répit, de formation et d'accompagnement psychologique** pour les parents. Plusieurs associations du réseau ont initié des programmes de **soutien aux mères**, en leur offrant des espaces de parole et des services de soutien pour les aider à mieux gérer leur stress et à éviter l'épuisement.

La disponibilité des informations, soutien et services adéquats afin de permettre aux familles d'assumer leurs responsabilités en matière de soins et d'accompagnement des enfants handicapés tout en respectant leurs droits et l'évolution de leurs capacités (par exemple, l'accès à une éducation inclusive, soins de santé de qualité, la réadaptation, les appareils d'aide, assistance personnelle, adaptation du logement, soins de répit, réseaux de pairs et réseaux communautaires, soutien psychosocial, etc.).

En **l'absence d'une offre d'accompagnement** suffisante pour répondre à l'ensemble des besoins sur le territoire français, et dans un contexte de **pénurie de professionnels**, de nombreux **proches deviennent aidants** à défaut de meilleure solution pour leur proche, et **au détriment de leur vie** personnelle, professionnelle, affective et de leur santé.

Quand **l'offre** existe, elle **n'est pas toujours adaptée**, ce qui **aggrave l'épuisement des aidants**. Dans le domaine de l'école, notamment, les retards dans la nomination d'accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH), les faibles horaires de scolarisation¹¹, la difficulté d'accès aux soins dans l'école, l'impossibilité d'accéder au périscolaire, ou encore l'obligation faite aux parents de gérer eux-mêmes les adaptations pédagogiques **nuisent gravement à la qualité de vie des familles, et de leur proche**.

¹⁰ Unapei, « *Attractivité des métiers du secteur médico-social : résultats inédits du sondage OpinionWay pour l'Unapei* », publié le 14 mars 2024, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://www.unapei.org/article/attractivite-des-metiers-du-secteur-medico-social-resultats-inedits-du-sondage-opinionway-pour-lunapei/>

¹¹ L'Etat français ne met pas à disposition des données concernant le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap. Pour objectiver cette situation, l'Unapei mène, chaque année, la campagne "J'ai pas école" pour alerter sur la scolarisation partielle des enfants en situation de handicap. Ainsi en 2023, sur 2103 enfants en situation de handicap accompagnés par les associations du réseau Unapei, 23% n'avaient aucune heure de scolarisation ; 28% n'avaient que 0 à 6 heures de scolarisation ; 22% n'avaient que 6 à 12 heures de scolarisation ; 27% avaient plus de 12h de scolarisation.

Le Comité européen des droits sociaux a, d'ailleurs, condamné la France en 2023 pour violation des droits des familles de personnes handicapées sur ce motif. Il note que « la pénurie de services de soutien et le manque d'accessibilité des bâtiments et des installations ainsi que des transports publics font que de nombreuses familles vivent dans des conditions précaires, et équivaut à un manque de protection de la famille, en violation de l'article 16 de la Charte [européenne des droits fondamentaux]. » Il ajoute que **la carence institutionnelle fait peser sur les aidants « un écrasant fardeau »**.

En réponse, l'Etat français a lancé, en novembre 2023, **la stratégie « Agir pour les aidants 2023-2027 »**.¹² Cette deuxième édition poursuit les objectifs de la stratégie précédente : **l'amélioration de l'offre de répit et des droits existants** (congé proche aidant, allocation journalière proche aidant...).

Mais ces **mesures sont encore trop insuffisantes**. L'enjeu n'est pas tant de développer les offres de répit, que de **garantir un accompagnement de qualité, de proximité et en quantité** suffisante pour les personnes en situation de handicap.

Pour répondre davantage aux attentes des aidants, il est nécessaire de :

- **Créer des dispositifs d'accompagnement en quantité** suffisante et de **qualité**, qui répondent aux **besoins** et aux **choix** de leur proche en situation de handicap. D'après une enquête nommée La Voix des Parents menée en octobre 2023 par l'Unapei auprès de plus de 4 000 parents d'enfants en situation de handicap, **90% des parents faisaient de l'assurance d'un accompagnement pour leur enfant la priorité de leur vie**.¹³
- **Financer des services 100% dédiés à l'ensemble des besoins des aidants** (conseils personnalisés, guidance parentale, accompagnements dans l'accomplissement des démarches administratives, écoute, soutien psychologique, préparation des accompagnements suivant le décès des parents, groupes de parole, pair-aidance, etc.)
- Encourager la **montée en compétences des services de droit commun** concernant les troubles du neurodéveloppement, le polyhandicap et le handicap psychique.
- **Financer les services d'aide et de soutien aux tuteurs familiaux**, pour soutenir les aidants dans la gestion de la mesure de protection de leur proche.
- **Créer des services d'accompagnement** pour anticiper toutes les **démarches liées à la disparition des parents**.

La poursuite et l'évolution des services et de l'accompagnement tout au long de la vie, en particulier lorsque les enfants handicapés atteignent l'âge adulte et l'âge avancé.

La transition vers l'âge adulte est marquée par de nombreuses ruptures de parcours. **Plus de 10 000 jeunes adultes sont encore hébergés dans des structures du secteur enfant**, faute de solutions dans le secteur adulte. Ces situations provoquent du **stress**, de la

¹² Ministère des Solidarités et des Familles, « *Agir pour les aidants* », consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants#anchor-navigation-15>

¹³ Unapei, *Dossier de presse – La Voix des Parents*, octobre 2023, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2023/09/Dossier-de-presse_LaVoixdesParents_Oct2023.pdf

régression comportementale pour la personne en situation de handicap, et de la **désorganisation familiale**.

En parallèle, le **moratoire sur la capacité d'accueil des adultes handicapés français en Belgique**, décidé par l'Etat français en 2021, **n'a pas été compensé par une offre inclusive respectueuse des besoins**. Cela fait peser une **charge insoutenable sur les familles**, qui deviennent le seul recours possible, sans aide professionnelle continue. Les **rare solutions** proposées (répit, accueil temporaire) sont **instables, mal adaptées**, et **ne répondent pas aux besoins** des personnes ayant des troubles du comportement ou des besoins intensifs d'accompagnement.

Dans le même temps, **l'allongement de l'espérance de vie** des personnes en situation de handicap interroge directement la capacité des politiques publiques à proposer des **réponses adaptées à l'avancée en âge**, aujourd'hui encore trop **rare et inadaptées**. Un récent rapport de la Cour des comptes met en lumière le fait que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'est sensiblement améliorée, ce qui conduit à une **évolution démographique** qui **n'a pas été anticipée par les pouvoirs publics**.¹⁴ Les conséquences sur les besoins d'accompagnement, en particulier, n'ont pas été prises en compte.

Le rapport insiste sur le fait que cette **absence d'anticipation** a des **impacts** importants sur le **parcours**, la **qualité** et les **conditions de vie** des personnes en situation de handicap qui vieillissent.¹⁵ Les besoins en matière d'accès aux soins et d'accompagnement social et médico-social ne sont pas correctement satisfaits, ce qui implique de fréquentes **ruptures de parcours**. L'offre existante n'a pas été pensée au regard de la question du vieillissement, ce qui implique parfois des **solutions inadaptées, et non choisies**, pour les personnes, comme, très souvent, des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de droit commun. L'ensemble de ces éléments a pour conséquence que le vieillissement des personnes en situation de handicap est dégradé par rapport à la population générale.

Par ailleurs, le rapport de la Cour des comptes souligne que **l'absence de prise en compte du vieillissement** des personnes en situation de handicap dans le pilotage de la politique publique du handicap a de **forts impacts sur l'ensemble des solutions d'accompagnement proposées**.¹⁶ Le vieillissement diminue les probabilités d'être accompagné par certains types de dispositifs et les augmente, au contraire, dans d'autres, comme les maisons d'accueil spécialisées (Mas) et les foyers d'accueil médicalisés (Fam), ce qui se répercute sur d'autres publics.

Pour répondre à cette situation, **l'avancée en âge des personnes en situation de handicap, et de leurs parents, doivent être pensés concomitamment** par les politiques publiques. En effet, en l'absence de services d'accompagnement suffisants, ce sont souvent **les parents qui s'occupent de leur proche en situation de handicap** (prise en charge du volet administratif, des demandes de prestations, mais également accompagnement dans l'accomplissement des gestes du quotidien.). C'est d'ailleurs une forte demande des parents eux-mêmes. Selon

¹⁴ La Cour des comptes est une juridiction indépendante qui assiste le Parlement dans le contrôle financier de l'action gouvernement. Elle a pour mission de s'assurer du bon emploi de l'argent public et d'en informer les citoyens. Le rapport cité porte sur *L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes*, septembre 2023, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/laccompagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap-vieillissantes>

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Ibid.

l'étude la voix des parents menée sur 4 000 parents¹⁷ d'enfants en situation de handicap publiée en octobre 2023, ils sont **95% à s'inquiéter de l'avenir de leurs enfants quand ils seront trop âgés, ou décédés.**

Certaines **bonnes pratiques existent sur le territoire français**, dont le déploiement aurait vocation à être généralisé. Face à l'absence de perspectives sécurisées pour l'avenir, certaines associations tentent de proposer des **dispositifs concrets** permettant aux familles **d'anticiper le moment où les parents ne pourront plus accompagner leur enfant**. Depuis 2022, une association du réseau Unapei, expérimente un dispositif "Après-parents", qui s'inspire d'un service d'accompagnement belge, nommé Madras.¹⁸ Ce dispositif a pour objectif d'aider les parents à anticiper le temps où ils n'auront plus la capacité d'accompagner leur enfant, car ils seront trop âgés, voire décédés. Elle a mis en place un réseau de 15 professionnels que les parents peuvent demander à rencontrer pour qu'ils les aident à anticiper l'avenir.

Comment les familles et les personnes handicapées, y compris les enfants, sont-elles consultées sur les lois, les politiques et les mesures concernant les soins et l'accompagnement, y compris au sein de la famille ?

L'Unapei est membre du Collectif handicaps, qui regroupe 54 associations nationales représentatives des personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants. Ce collectif permet de **porter la voix des personnes concernées auprès des pouvoirs publics**.

Par ailleurs, **l'Unapei assure une représentation des familles au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)**.¹⁹ Elle siège dans toutes les commissions thématiques, à la commission permanente, et à la plénière par l'intermédiaire de son président.

Les personnes accompagnées par l'Unapei présentent souvent des limitations cognitives qui compliquent l'expression directe de leurs besoins et la compréhension d'enjeux complexes. Dans ce contexte, les familles jouent un rôle essentiel de **relais de la parole**, en particulier les parents, qui expriment non seulement **leurs propres préoccupations**, mais aussi **celles de leurs enfants**. On observe en France une évolution du contexte politique qui pourrait **limiter la prise en compte de la voix des familles** dans les instances de participation aux politiques publiques du handicap. **Cette présence doit pourtant impérativement être préservée**, si l'on souhaite assurer une **juste représentation de la diversité des handicaps**, des attentes, et des besoins.

Parallèlement, **l'Unapei est à l'origine du déploiement des mouvements d'autoreprésentation** en France. Son réseau d'associations est activement engagé dans cette démarche depuis plus de 20 ans. Depuis 10 ans, **l'Unapei déploie** également une

¹⁷ Unapei, *Dossier de presse – La Voix des Parents*, octobre 2023, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2023/09/Dossier-de-presse_LaVoixdesParents_Oct2023.pdf

¹⁸ ADAPEI du Finistère, *Après-Parents en Finistère*, 31 juillet 2023, consulté le 24 avril 2025, [en ligne] : <https://bretagne.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/10/2023/10/PLAQUETTE-APRES-PARENTS-31.07.2023.pdf>

¹⁹ Le CNCPH est un organe consultatif financé par l'Etat. Il a pour mission d'assurer la participation des personnes en situation de handicap à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques, via les associations qui les représentent. Il peut être saisi pour avis par le Premier ministre, tout ministre, ou la majorité de ses membres de tout projet de disposition législative ou réglementaire. <https://www.info.gouv.fr/organisation/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph>

démarche d'autodétermination sur l'ensemble du territoire, afin de permettre à chaque personne, quels que soient ses modes de communication, **d'exprimer ses choix**, ses **préférences** et ses **projets de vie**. L'Unapei revoit, par ailleurs, ses modèles de gouvernance, afin d'y intégrer des personnes porteuses de troubles du neurodéveloppement. **L'intervention des familles** s'inscrit donc dans une **approche complémentaire, respectueuse** de la parole des personnes concernées, chaque fois qu'elle peut être recueillie.

L'Unapei contribue ainsi directement à la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), notamment le paragraphe 3 de l'article 4 (Obligations générales) et l'article 7 (Enfants handicapés), en s'assurant que les politiques françaises prennent en compte la voix des personnes concernées et de leurs proches.

La disponibilité et l'analyse des données sur les besoins des familles d'enfants handicapés et le soutien existant, notamment en ce qui concerne les aspects de genre liés à aux soins et à l'accompagnement.

En France, **les enquêtes** prenant en considération les besoins des familles d'enfants handicapés et le soutien qui leur est proposé **sont rares**. **Les besoins d'accompagnement**, pourtant massifs, **sont donc invisibilisés**.

L'Unapei se mobilise pour **améliorer la collecte**, la **disponibilité** et **l'analyse des données** relatives aux **besoins des familles d'enfants en situation de handicap**. Actuellement, les **données** disponibles sur les besoins spécifiques des familles **sont fragmentées**, ce qui rend difficile l'adaptation des politiques publiques. Dans ce contexte, **l'Unapei travaille** depuis plus de 10 ans au développement de **l'outil "Canopée"**, qui a pour ambition **d'améliorer la qualité de vie des personnes avec un handicap** grâce à une **meilleure connaissance** de leurs **situations, besoins et aspirations**. L'objectif est de constituer **une base de données de références** sur le parcours des personnes mutualisant le contenu des Dossiers de l'utilisateur informatisé (DUI) au service de l'ensemble du secteur. Cet outil, en participant à améliorer la connaissance des besoins des personnes en situation de handicap, permettra également d'affiner la connaissance des besoins des familles, et à terme, d'améliorer leurs conditions de vie.

L'Unapei plaide pour des données plus complètes et détaillées et insiste sur le fait que ces **enquêtes** ne doivent pas être uniquement **quantitatives**. Elles doivent intégrer des dimensions **qualitatives** (ressenti, satisfaction, contraintes subies, choix personnels, etc.) et tenir compte :

- Des **personnes en situation de handicap qui s'occupent partiellement ou totalement d'elles-mêmes** ;
- De la **pluralité des aidants** (conjoint, frères/sœurs, amis...)
- Des **situations d'épuisement, de renoncement** aux soins ou de **rupture familiale** dues à la **charge invisible du soin**.
- Des **aspects de genre**, car ce sont souvent les femmes, notamment les mères, qui assument la majeure partie des tâches de soin. Par exemple, l'étude Casepra a montré que les mères d'enfants handicapés sont deux fois plus nombreuses que les pères à

réduire leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant, ce qui crée des inégalités économiques et sociales.²⁰

De plus, **l'Unapei travaille en collaboration avec les pouvoirs publics** pour s'assurer que les données collectées sur les familles d'enfants handicapés soient utilisées pour **influencer les politiques publiques**, et ainsi **garantir un soutien plus équitable et respectueux des dimensions de genre**.

Enfin, **l'Unapei soutient l'inclusion des familles dans les décisions politiques**, en encourageant la collecte de données sur les besoins spécifiques de chaque famille pour ajuster les services offerts.

La réalisation d'enquêtes sur l'emploi du temps et les soins, comprenant des questions relatives au statut de personne handicapée, des personnes qui fournissent ainsi que celles qui reçoivent des soins et de l'accompagnement et des personnes qui s'occupent d'elles-mêmes.

Les données disponibles sous-estiment fortement l'impact économique et social de l'obligation faite aux parents de devenir aidants à temps plein. Cette réalité entraîne l'abandon d'une carrière professionnelle, la précarisation, le non-recours aux droits, et l'impossibilité de changer de lieu de vie.

Le fait de devoir se substituer à des professionnels empêche également les enfants et adultes accompagnés de **bénéficier des avancées de la recherche** ou de **l'évolution des pratiques**. **Les familles sont donc doublement pénalisées** : dans leur propre vie, et dans les perspectives d'épanouissement de leur enfant.

Pour l'Unapei, il est urgent de conduire des études qui quantifient et qualifient ce coût invisible (impossibilité de rentabiliser les années d'études effectuées, renoncement à toute mobilité et carrière professionnelle, recours généralement plus important aux aides sociales et impossibilité de participer aux dépenses générales du pays *via* l'impôt, régression du proche aidé faute de soutien spécialisé, etc.).

²⁰ Aurore Pélissier, Marc Fourdrignier, Anaïs Cheneau, Clémence Bussière, et Sophie Dessein, *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle*, rapport final de recherche, Filières AnDDI-Rares & DéfiScience, Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, Unapei, Réseau eNorme, 2020, [en ligne] : https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/casepra/casepra_modele-iresp-complet_vf_7nov2024.pdf

Etablissements et services médico-sociaux cités dans la contribution

- **CAMSP** (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) : structure pluridisciplinaire qui assure le dépistage, la prévention et l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans présentant un risque de trouble du développement ou un handicap, en lien étroit avec leur famille.
- **PCO-TND** (Plateforme de Coordination et d'Orientation pour les Troubles du Neurodéveloppement) : dispositif destiné à organiser rapidement un parcours de bilans et d'interventions précoces pour les enfants de 0 à 7 ans chez qui un trouble du neurodéveloppement est suspecté, en attendant une prise en charge spécialisée.
- **PCO** (Plateformes de Coordination et d'Orientation) : dispositif, sous la forme d'une plateforme, chargé de mettre en œuvre un parcours d'interventions précoces et de diagnostics.
- **CMPP** (Centre Médico-Psycho-Pédagogique) : établissement de soins ambulatoires qui propose une évaluation et un accompagnement global (médical, psychologique, éducatif) pour les enfants et adolescents présentant des troubles psychiques ou du comportement.
- **SESSAD** (Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile) : service mobile qui accompagne les enfants et adolescents en situation de handicap dans leur environnement quotidien (école, domicile), avec une approche éducative et thérapeutique adaptée.
- **MAS** (Maison d'Accueil Spécialisée) : structure destinée à recevoir des personnes en situation de handicap adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. En principe, la Mas accueille des personnes un peu plus dépendantes que la population hébergée en foyer d'accueil médicalisé (Fam), mais dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes.
- **FAM** (Foyer d'accueil médicalisé) : propose à des adultes en situation de handicap, avec des besoins d'accompagnement très complexes, un hébergement et un accompagnement pour réaliser les actes essentiels de la vie courante. Le Fam propose également une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie.
- **EPHAD** (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) : structure médicalisée qui accueille des personnes âgées dépendantes. Pour être accueilli en EHPAD, il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide au quotidien pour effectuer les actes de la vie courante.

- **EAM** (Etablissements d'Accueil Médicalisés) : regroupe les établissements qui accompagnent et hébergent des adultes dépendants en situation de handicap. Ces personnes ne peuvent pas réaliser seuls les actes du quotidien. Ils ont besoin d'une surveillance continue et de soins médicaux. Par exemple, les FAM, les MAS ou les IME.
- **EANM** (Etablissements d'Accueil Non Médicalisés) : regroupe les établissements qui n'assurent – en théorie – pas de soins médicaux. Par exemple, les FV et les FH.
- **ESAT** (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) : structure qui permet aux personnes en situation de handicap d'exercer une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un soutien médico-social et éducatif dans un milieu protégé. Cette structure accueille des personnes qui n'ont pas acquis assez d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire ou en entreprise adaptée.
- **EA** (Entreprise Adaptée) : entreprise du milieu ordinaire, soumise aux dispositions du code du travail français, qui a la spécificité d'employer au moins 55 % de travailleurs handicapés parmi ses effectifs de production. Elles peuvent s'inscrire dans un cycle long ou dans un parcours de transition professionnelle (Entreprise Adaptée de Travail Temporaire).
- **FH** (Foyer d'Hébergement) : structure destinée aux travailleurs en situation de handicap. La formule d'hébergement peut varier du bâtiment spécifique et autonome, aux petits groupes de logements dans l'habitat ordinaire. Il est souvent annexé à un ESAT.
- **FV / FO** (Foyer de Vie / Foyer Occupationnel) : structure pour les personnes en situation de handicap ne pouvant pas exercer d'activité professionnelle, mais disposant d'une autonomie suffisante pour réaliser les tâches de la vie quotidienne. Il propose des activités occupationnelles et sociales adaptées. L'accueil peut être temporaire, de jour ou en internat.
- **SAMSAH** (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) : dispositif médico-social destiné aux personnes adultes en situation de handicap vivant à domicile. Il apporte une assistance ou un accompagnement des actes essentiels de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et contribue à la réalisation du projet de vie par un accompagnement adapté. A la différence du SAVS, il dispense, selon les besoins de chaque personne, des soins réguliers et coordonnés, ainsi qu'un accompagnement pour les consultations et le suivi médical et paramédical.
- **SSAD** (Service de Soins et d'Aide à Domicile) : service qui assure des prestations de services ménagers et d'aide à la personne au domicile des bénéficiaires. Ce service

visé à faciliter les activités ordinaires de la vie quotidienne et à fournir une aide pour accomplir les actes essentiels de la vie.

- **SAVS** (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) : service qui a pour but de soutenir les personnes adultes en situation de handicap dans la réalisation de leur projet de vie. Il offre un accompagnement aux personnes adultes en situation de handicap pour maintenir ou restaurer les liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires et professionnels, et facilite leur accès aux services proposés par la collectivité.
- **IME** (Institut Médico-Educatif) : structure qui accueille en internat ou en externat des enfants et des adolescents, entre 6 et 20 ans, qui présentent une déficience intellectuelle, quel que soit le degré de la déficience.
- **ULIS** (Unité Localisé D'Inclusion Scolaire) : dispositif qui permet la scolarisation d'élèves en situation de handicap au sein d'un établissement scolaire ordinaire. Les élèves sont ainsi inscrits dans une classe ordinaire mais rejoignent l'Ulis pour les domaines où ils sont le plus en difficultés.
- **ITEP et DITEP** (Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique / Dispositif ITEP) : dispositif ayant pour vocation d'accueillir des enfants ou des adolescents présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment les troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite alors le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé. Le DITEP a les mêmes fonctions mais la prise en charge se fait à domicile ou dans le milieu ordinaire.
- **UEE** (Unité d'Enseignement Externalisée) : structure permettant à des enfants accueillis dans des établissements médico-sociaux (IME, ITEP, ...) de suivre (partiellement ou totalement) une scolarité en établissement scolaire ordinaire. Il existe des déclinaisons pour l'autisme (UEEA et UEMA) et le Polyhandicap (UEEP).

Contact

Unapei, 15 rue Coysevox, 75018, Paris, France
plaidoyer@unapei.org - 01 44 85 50 50
www.unapei.org