

GRANDE ENQUÊTE UNAPEI

HANDICAPS ET VIE QUOTIDIENNE : LA VOIX DES PARENTS

Principaux résultats et données recueillies - Juillet 24



Pourquoi ?

- Pour toujours **mieux représenter les parents d'enfants en situation de handicap intellectuel**, les défendre, les faire connaître.
- Mieux répondre aux **besoins et attentes** de ces parents singuliers.

Cibles ?

- **Pères, mères, beaux-parents** pour connaître leurs besoins d'accompagnement et de soutien tout au long de leur vie, pour avoir une qualité de vie qu'ils estiment satisfaisante, au regard de la situation de handicap de leur enfant.



Grande enquête Unapei

« Handicaps et vie quotidienne : la voix des parents »

Vous êtes mère, père ou beau-parent d'une personne avec handicap intellectuel, autisme, polyhandicap ou handicap psychique ?

Le réseau Unapei a besoin de vous pour porter votre voix et toujours mieux répondre à vos attentes.

Impact du handicap de votre enfant sur votre vie personnelle et professionnelle, difficultés quotidiennes, regard des autres, aides et démarches...
Exprimez-vous et répondez à l'enquête Unapei en ligne en **scannant le QR-code ci-dessous** ou en **vous connectant sur planetepublique.fr/lavoixdesparents**.

Pour aller plus loin...

Si vous connaissez d'autres parents non adhérents à votre association, n'hésitez pas à les inviter à participer. Cette enquête s'adresse à tous les parents.



Nos objectifs

- **Approfondir notre connaissance** des familles (en particulier des jeunes parents) et renforcer notre légitimité.
- **Apporter des éclairages sur la parentalité** de ces parents afin d'influencer les pouvoirs publics. Rendre visible les invisibles, **mettre en lumière la singularité** de la parentalité avec TND (ex.: investissement tout au long de la vie).
- **Influencer les politiques publiques.**
- **Réinvestir la mission socle de solidarité entre les familles** qui fait partie de l'ADN de l'Unapei.
- **Alimenter les réflexions sur l'évolution des services** à apporter aux parents.
- **Une étude menée dans le cadre plus global de la démarche ORIGAMI** et financée par le fonds de dotation de l'Unapei Nationale



origami

Études familles & handicaps

- **OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE L'ETUDE**



Objectifs

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 neurodéveloppement, en situation de polyhandicap ou handicap psychique, quel que soit son âge.

Cette enquête visait à **mesurer les retentissements du handicap de leur proche sur les différents aspects de leur vie.**

Une étude menée avec l'appui et expertise de Planète Publique, un cabinet conseil en politiques publiques.



Un comité de pilotage composé de parents et professionnels

Méthodologie

- **Volet quantitatif** : auto-questionnaire individuel en ligne, essentiellement composé de questions fermées, mais s'appuyant largement sur des échelles de réponses, permettant de nuancer celles-ci.
- **Volet qualitatif** : **14 entretiens** semi-directifs à distance, auprès d'un échantillon raisonné de parents ayant accepté d'être recontactés lors de leur réponse au questionnaire. 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.

14 entretiens avec des parents sans solution, mères isolées, dont l'enfant a un handicap important

- **CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS**



Caractéristiques des répondants

3 940 répondants

80% de femmes

56 ans, âge médian



LES SITUATIONS DE HANDICAP DE LEURS ENFANTS

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%

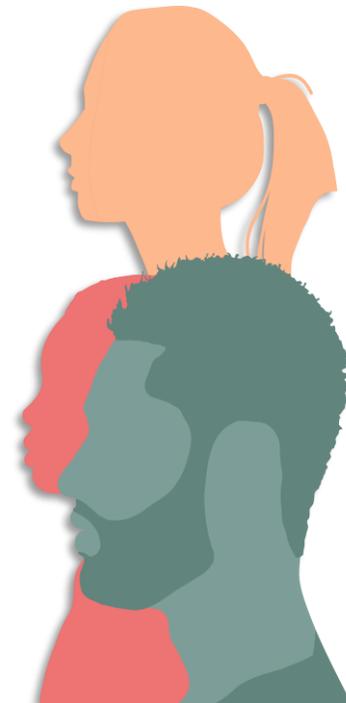
Autres

Caractéristiques des répondants

Régions

- Sur-représentation : Pays de la Loire, Bretagne et Normandie
- Sous-représentation : Provence-Alpes-Côte d'Azur, Île-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes

- **Lieux de vie** : 65% habitent en ville ou en périphérie d'une ville
- **Niveau diplôme / statut** : Une sur-représentation des diplômés du supérieur + des retraités/préretraités
- **Temps de travail**: 40% des actifs sont à temps partiel
(France en 2019 : 18,4% des salariés, 28,9% des femmes)



Caractéristiques des répondants

Vie conjugale :

- 63% en couple avec l'autre parent de la personne en situation de handicap
- 13 % en couple avec une autre personne
- 24 % vivant seuls

Adhésion à une association :

- 73% d'adhérents à une association de soutien,
 - dont **73% sont affiliés à l'UNAPEI**



Profil des répondants : situation de leur(s) enfant(s)

Age moyen de l'enfant : **26 ans**

→ **25%** ayant moins de 15 ans

→ **2,37 enfants** en moyenne

→ **92 %** avec 1 seul enfant en situation de handicap

→ **7 %** avec deux enfants en situation de handicap

→ **63 %** de sexe masculin

Diagnostic et besoins

→ **89%** avec un diagnostic établi

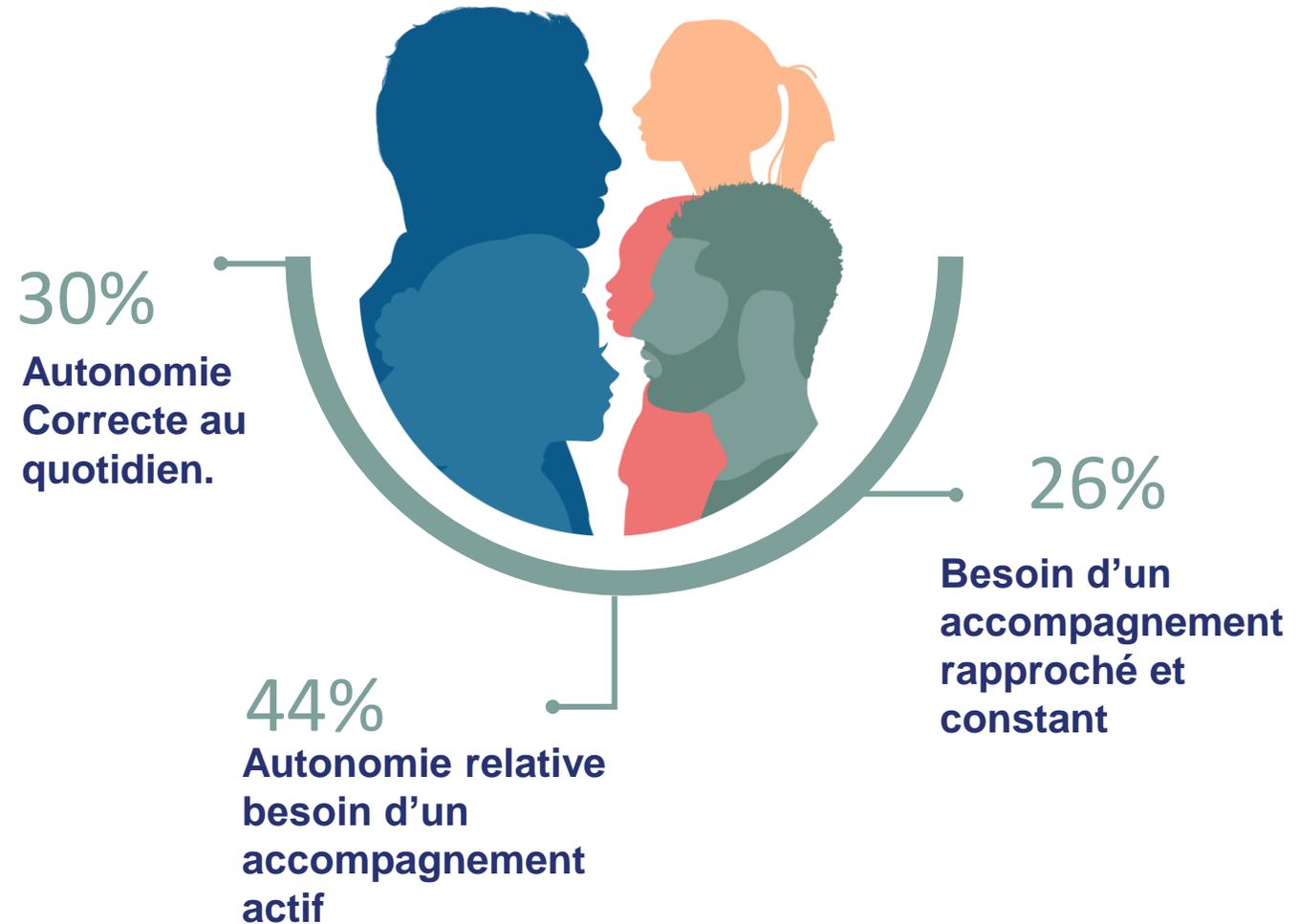
Orientation MDPH

Taux d'incapacité :

≥ **80%** pour 2/3, entre **50 et 80%** pour 1/4

Orientations :

66% ESMS, **15% scolarisation**, **13%** orientation pro./formation/RQTH



Synthèse des résultats

- **Un cumul de répercussions, qui touchent toutes les dimensions de la vie des parents :**
 - santé physique et mentale,
 - vie familiale et vie sociale,
 - vie professionnelle,
 - finances (coûts de certaines prestations, perte de revenus d'activités et minoration des droits retraites, restes à charge, difficultés financières rencontrées) ...
- Une **véritable « charge » assumée** par les parents et une **responsabilité aux multiples facettes**, mais des soutiens limités et **peu d'aides spécifiques proposées; des inquiétudes présentes à tous les âges de la vie.**
- **Des trajectoires de vie marquées par le handicap de l'enfant et son accompagnement**
- **Les difficultés du secteur médico-social et les limites des réponses apportées par les associations**
- **Les limites de la politique publique** d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs familles
- **Des pistes plébiscitées ou en débat** pour mieux répondre aux besoins et attentes (besoin de relais, de reconnaissance de leur expertise, de formation, d'informations, de soutien...)



- **ANALYSE DES IMPACTS SUR LE PARCOURS DE VIE DES PARENTS**

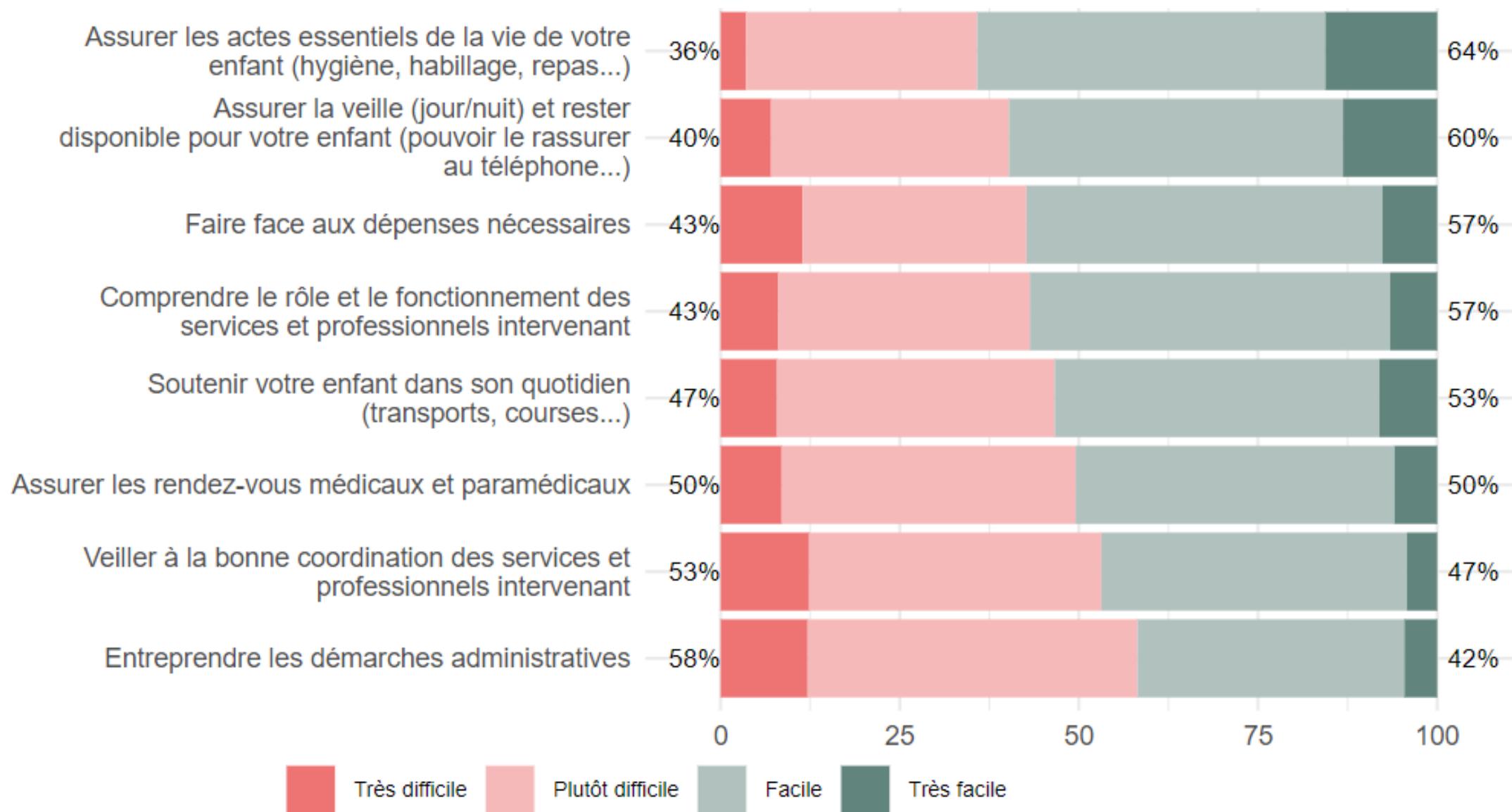


Principaux constats mis en lumière par l'étude sur le parcours de vie des parents

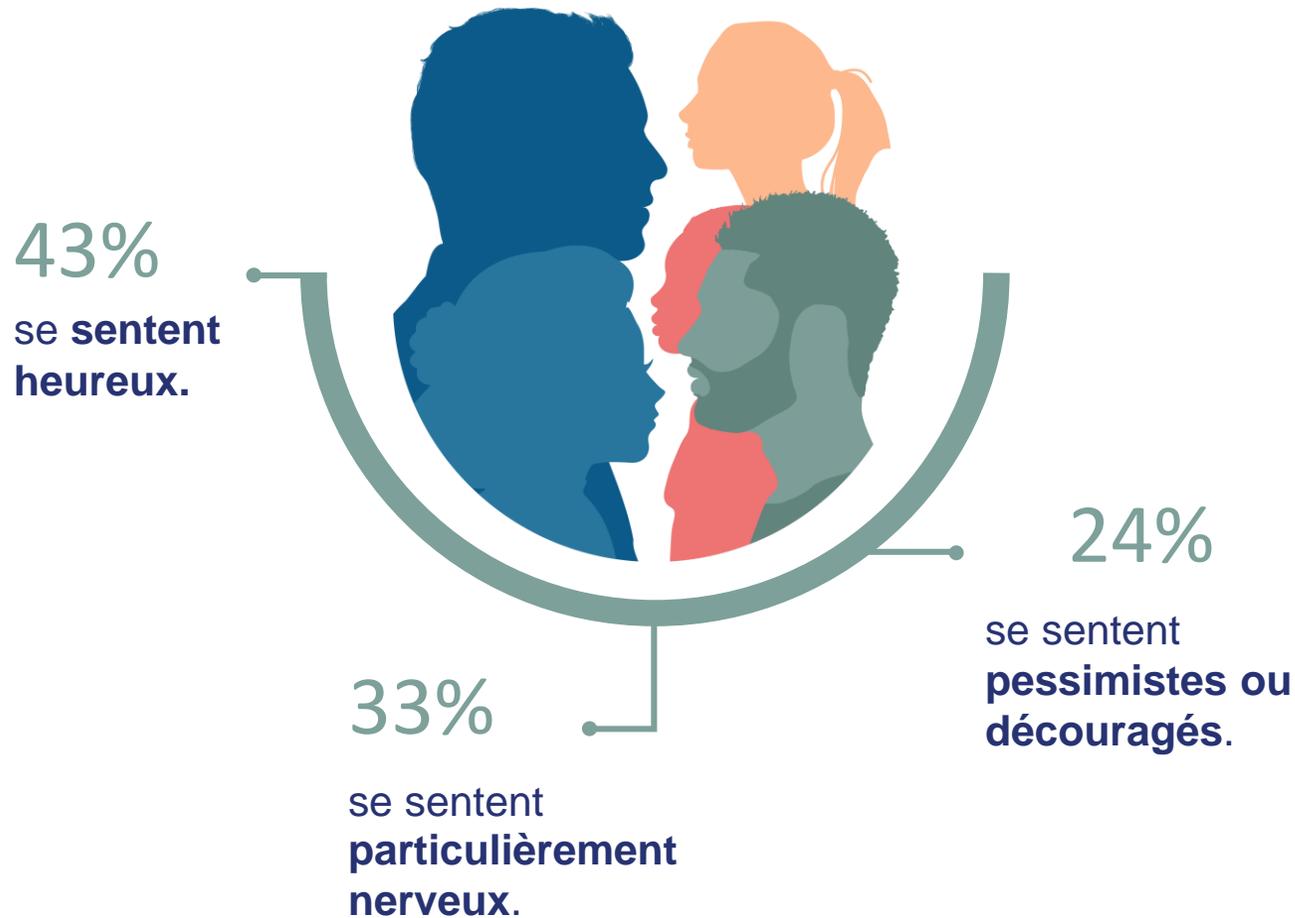
L'impact de la situation de handicap de leur proche sur le parcours de vie des parents :

- Un accompagnement quotidien complexe
- Un bien-être très en dessous de la moyenne nationale 🗨️
- Un sentiment d'exclusion de la société 🗨️
- Une impossibilité à choisir sa vie 🗨️
- Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents 🗨️
- Les répercussions sur la santé des parents 🗨️
- La fierté des parents au regard du chemin parcouru avec leur enfant 👍
- Le manque d'accompagnement et l'inquiétude face à l'avenir comme préoccupations principales 🗨️

Difficultés rencontrées par les parents dans l'accompagnement quotidien de leur enfant



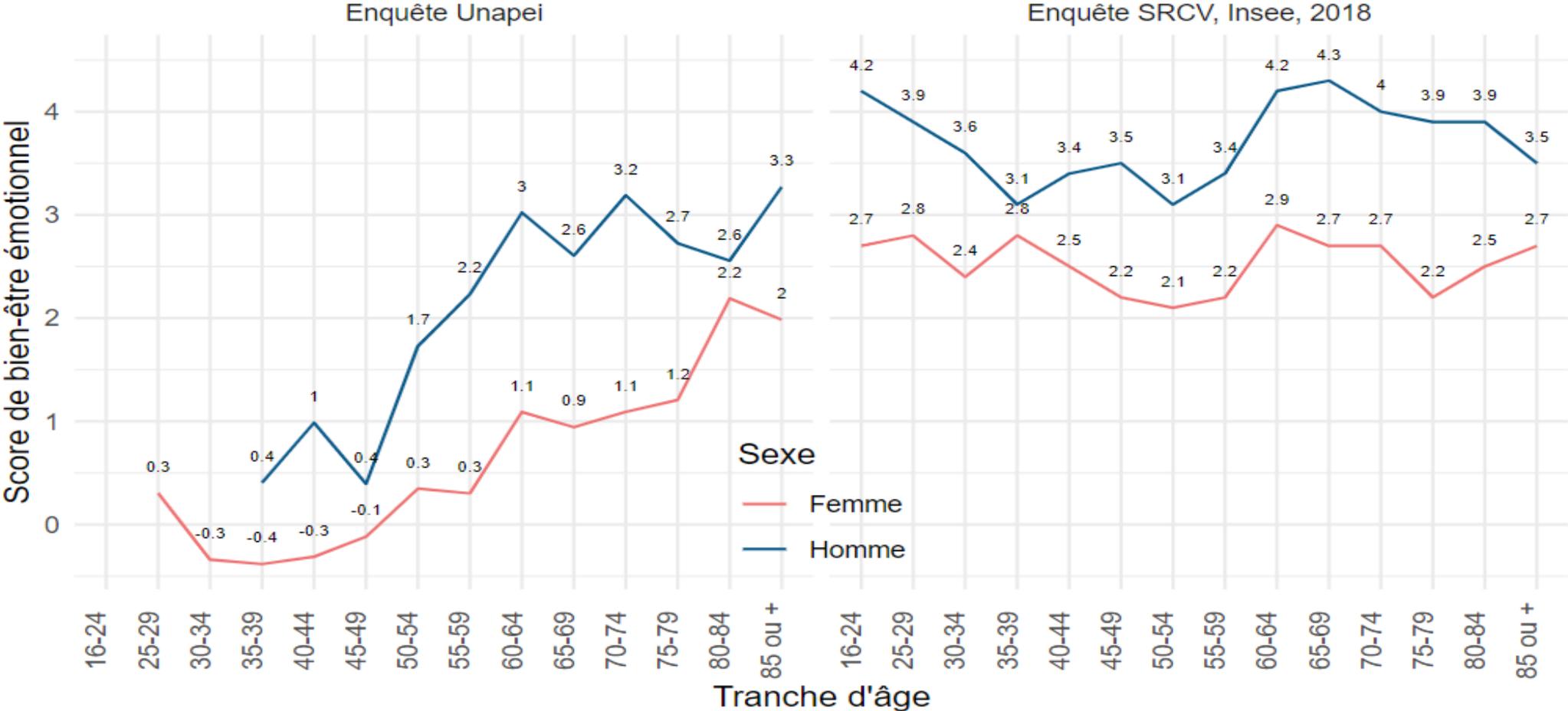
Un bien-être très en dessous de la moyenne nationale



En comparaison, en 2018*, dans la population générale :

- **68 %** des répondants se sentaient heureux.
- **18 %** se sentaient nerveux.
- **11 %** se sentaient pessimistes ou découragés.

Bien-être émotionnels comparés



Score de bien-être émotionnel par sexe et classe d'âge, chez les répondants et en population générale

Témoignage sur un quotidien parfois insupportable



« C'est un cauchemar sans fin, mais en étant réveillée; le seul moment de répit, c'est quand je ferme les yeux et que je dors, mais les nuits sont courtes et je n'aime pas me réveiller car je me dis : « c'est ça ma vie ? ».

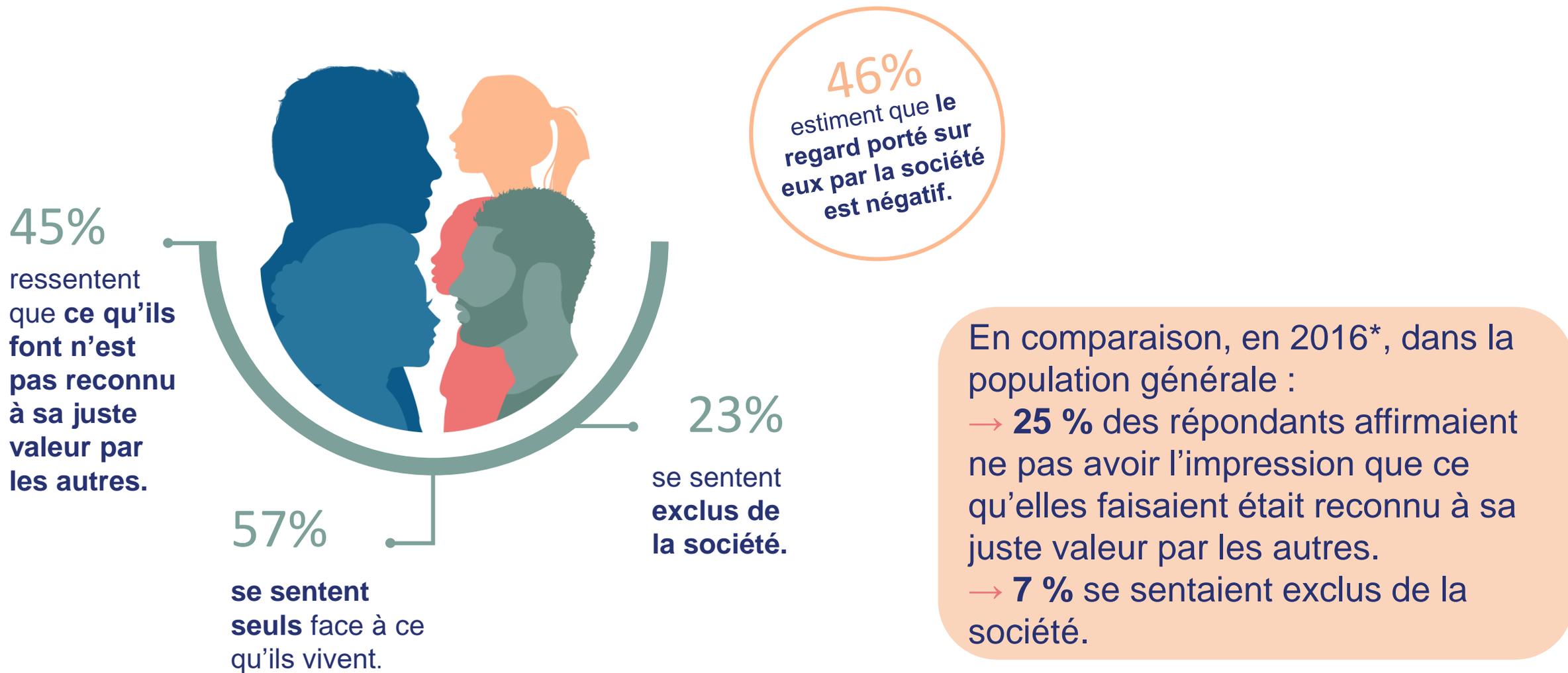
C'est une journée sans fin et ça fait 10 ans que ça dure.

Je suis coincée dans cette situation et c'est à vie. »

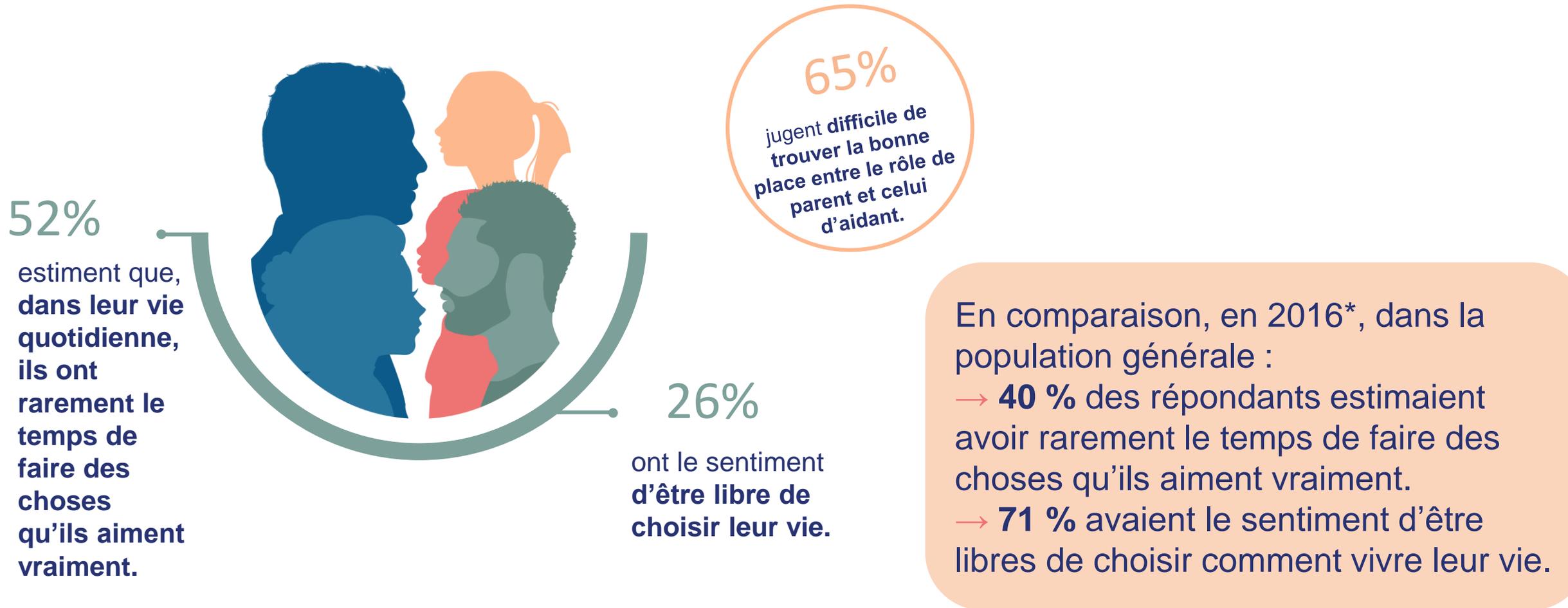
Samia



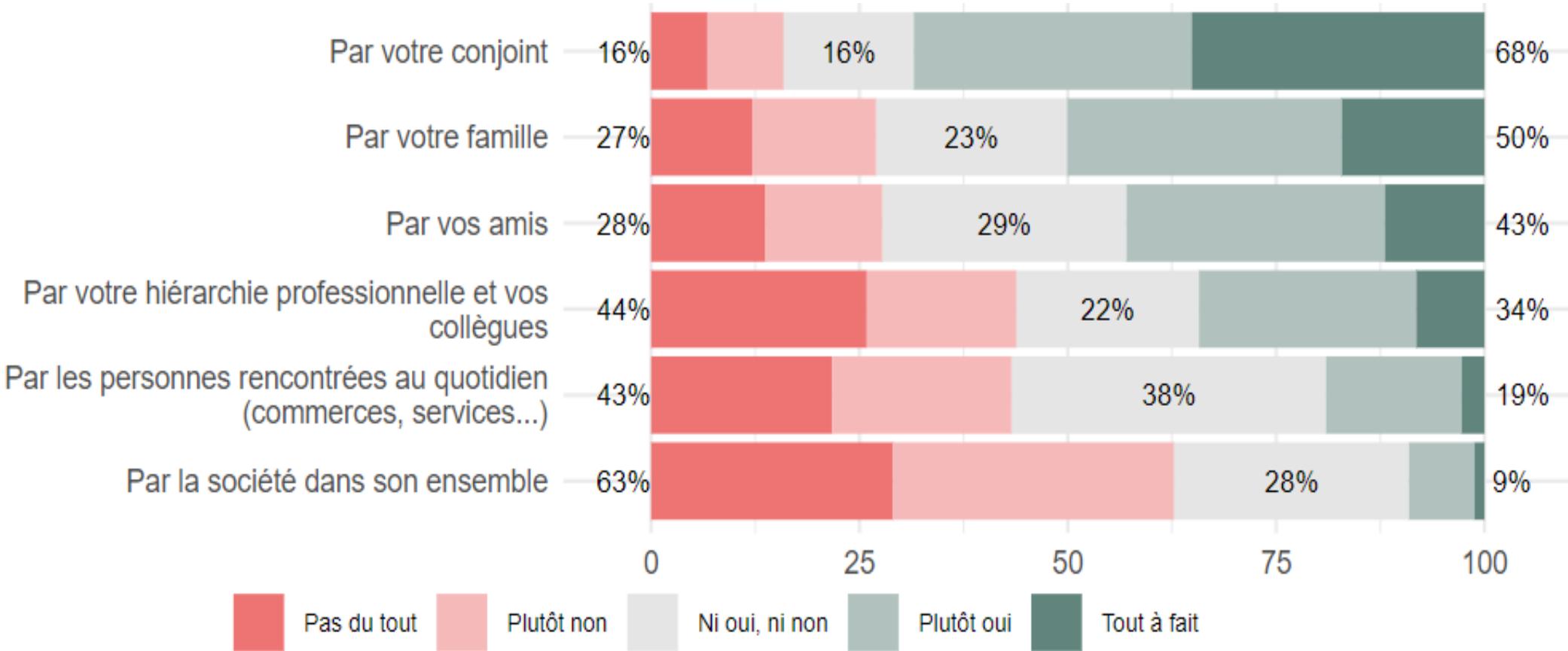
Un sentiment d'exclusion de la société



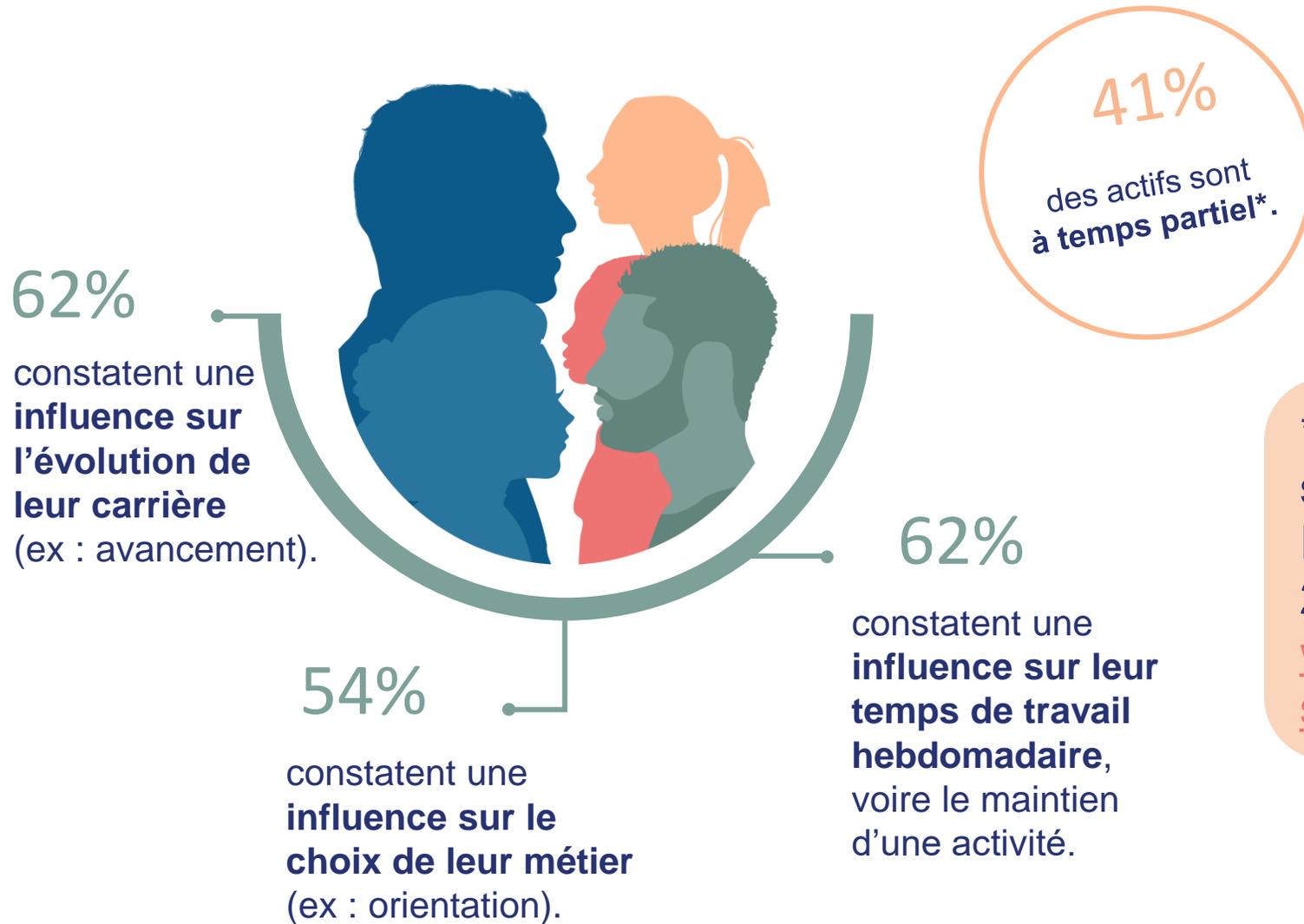
Une impossibilité à choisir sa vie



Considérez-vous que vos contraintes individuelles sont suffisamment reconnues, et que des adaptations vous sont proposées... ?



Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents – 1/2



*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

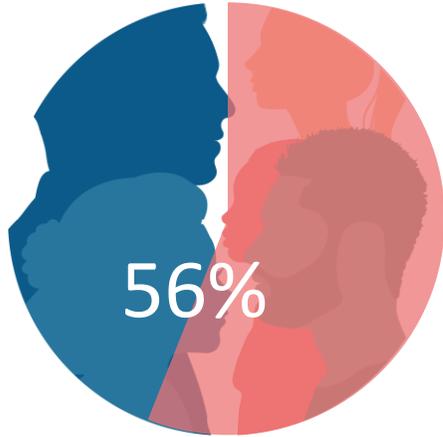
Modalités d'organisation en l'absence de solution régulière pour leur enfant

Chez les répondants dont l'enfant **ne disposait pas d'une solution régulière d'accompagnement**, **22 % déclaraient que celui-ci était inscrit sur liste d'attente**, depuis une durée de **2,8 ans en moyenne**

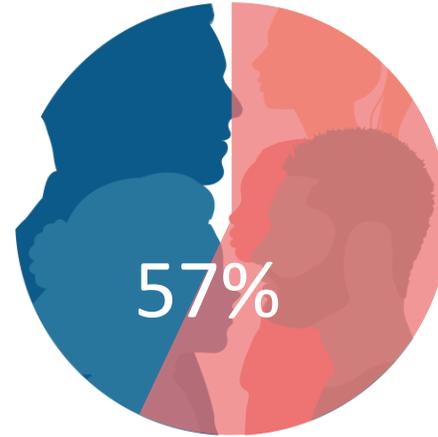
Modalités d'organisation des parents dont l'enfant ne disposait pas d'une solution régulière d'accompagnement :

	% sur 844 participants
Réduction ou arrêt de votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant	38%
Aide de votre famille	25%
Aide d'amis	6%
Emploi d'un professionnel à domicile	9%
Autre	22%

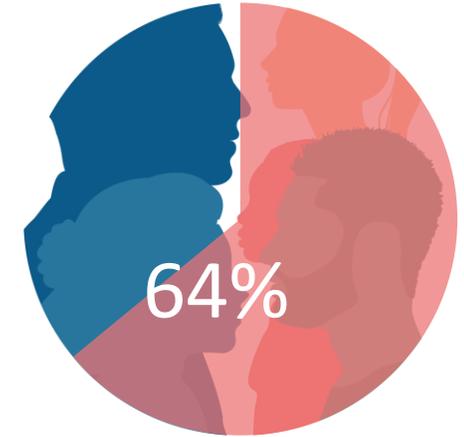
Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents – 2/2



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

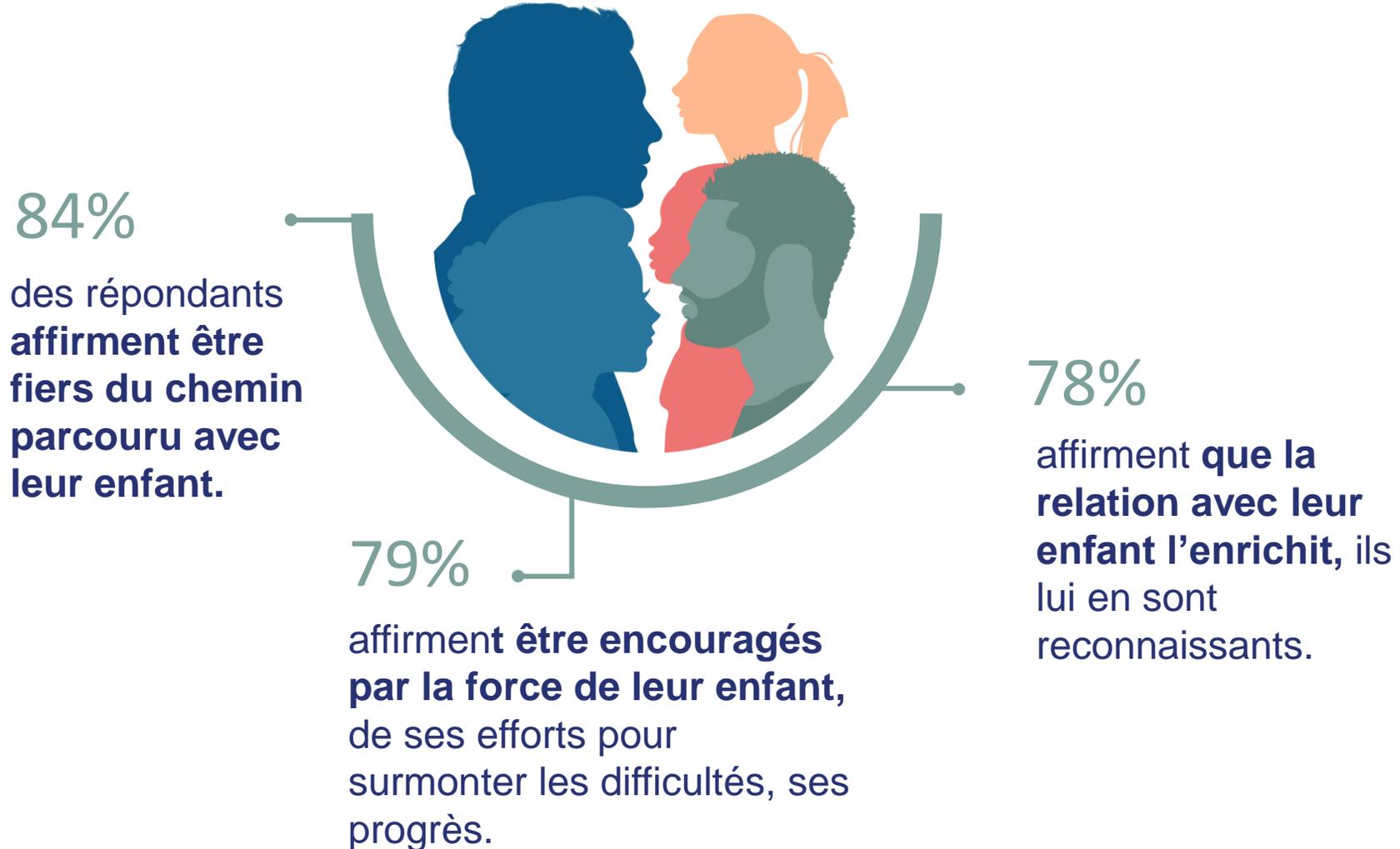


jugent **insuffisante la reconnaissance des compétences** qu'ils ont développées.



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

La fierté des parents au regard du chemin parcouru avec leur enfant



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

91% indiquent que la **priorité de leur vie est d'avoir l'assurance d'un accompagnement** pour leur enfant.

59% indiquent que **plus de solution d'accompagnement** leur permettrait de disposer de plus de temps pour eux.



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.**

95% appréhendent **l'avenir de leur enfant après leur mort.**

Ce que nous disent les parents – sur le temps qui passe et la crainte de « l'après moi »

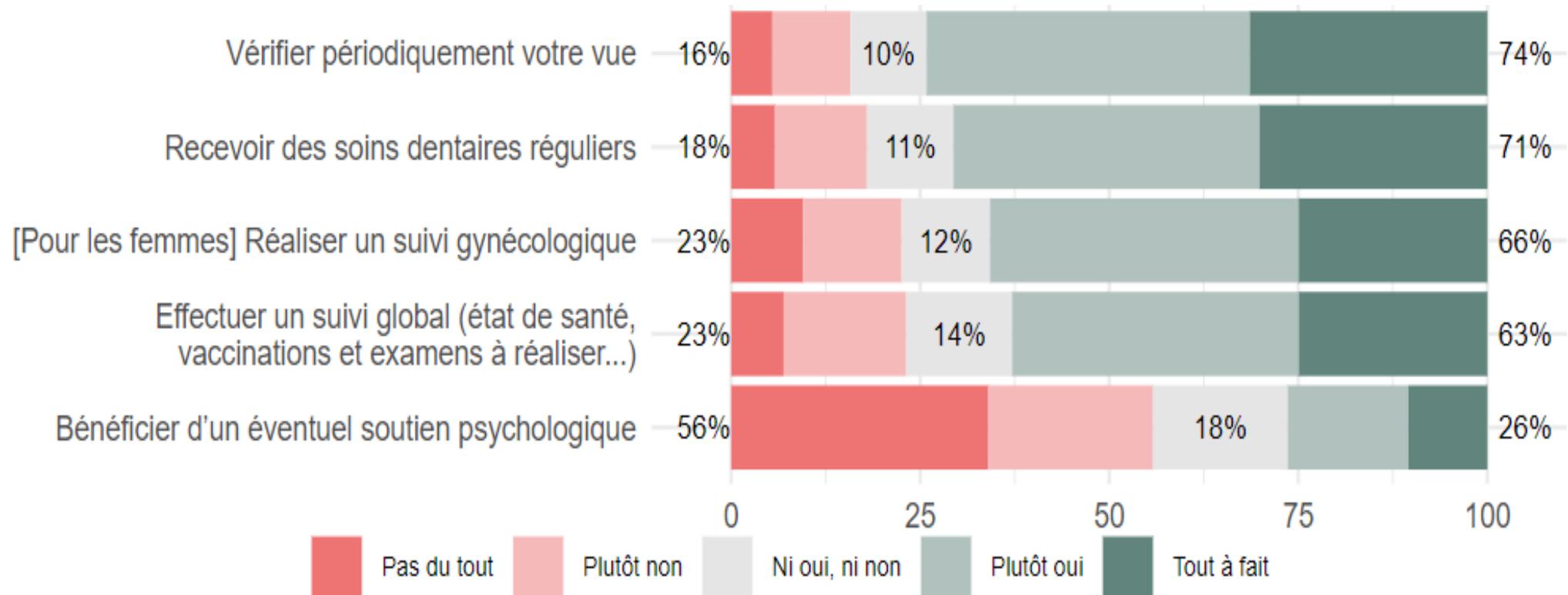
Tant qu'on est vivant, on a le côté guerrier: Maman est là, je te protégerai toujours. Mais on ne sera pas là toute la vie. Les trisomiques ont une espérance de vie plus courte, même si cela a bien évolué. C'est autour de 50 à 60 ans. Si j'arrive à vivre à 80 ans, on l'enterra et y'aura plus de problème. Mais on ne sait pas. Anne-Laure

Les vrais amis comprenaient les difficultés liées au handicap intellectuel, mais c'est plus difficile au bout d'un certain temps... Les copains n'ont plus envie de regarder Peter Pan. Les autres personnes de mon âge deviennent grands-parents, ils entament leur seconde vie car les enfants sont grands. Nous, parents d'enfant handicapé, on commence à être malade et on se retrouve entre nous. Sylvie

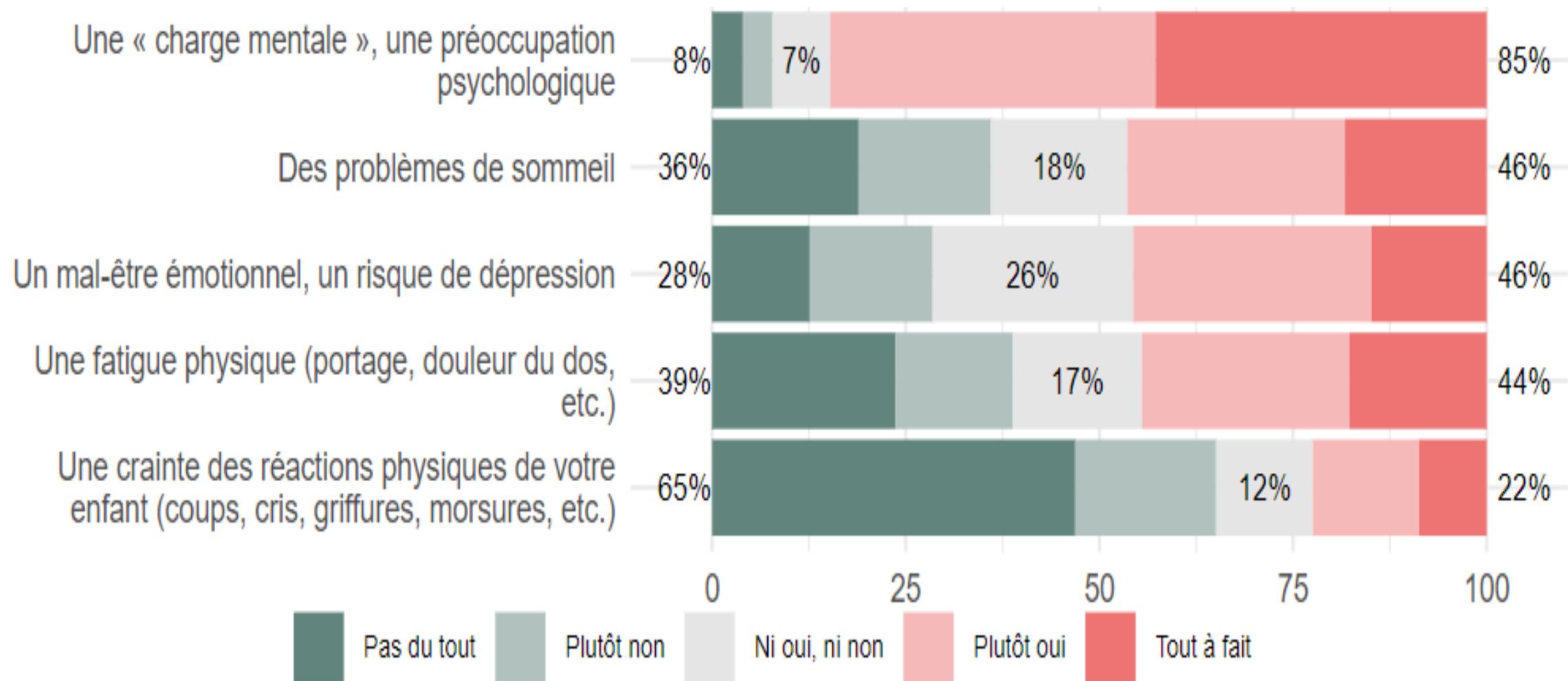
La santé des parents

A la question : « *trouvez-vous le temps de prendre soin de votre santé, pour ... ?* »

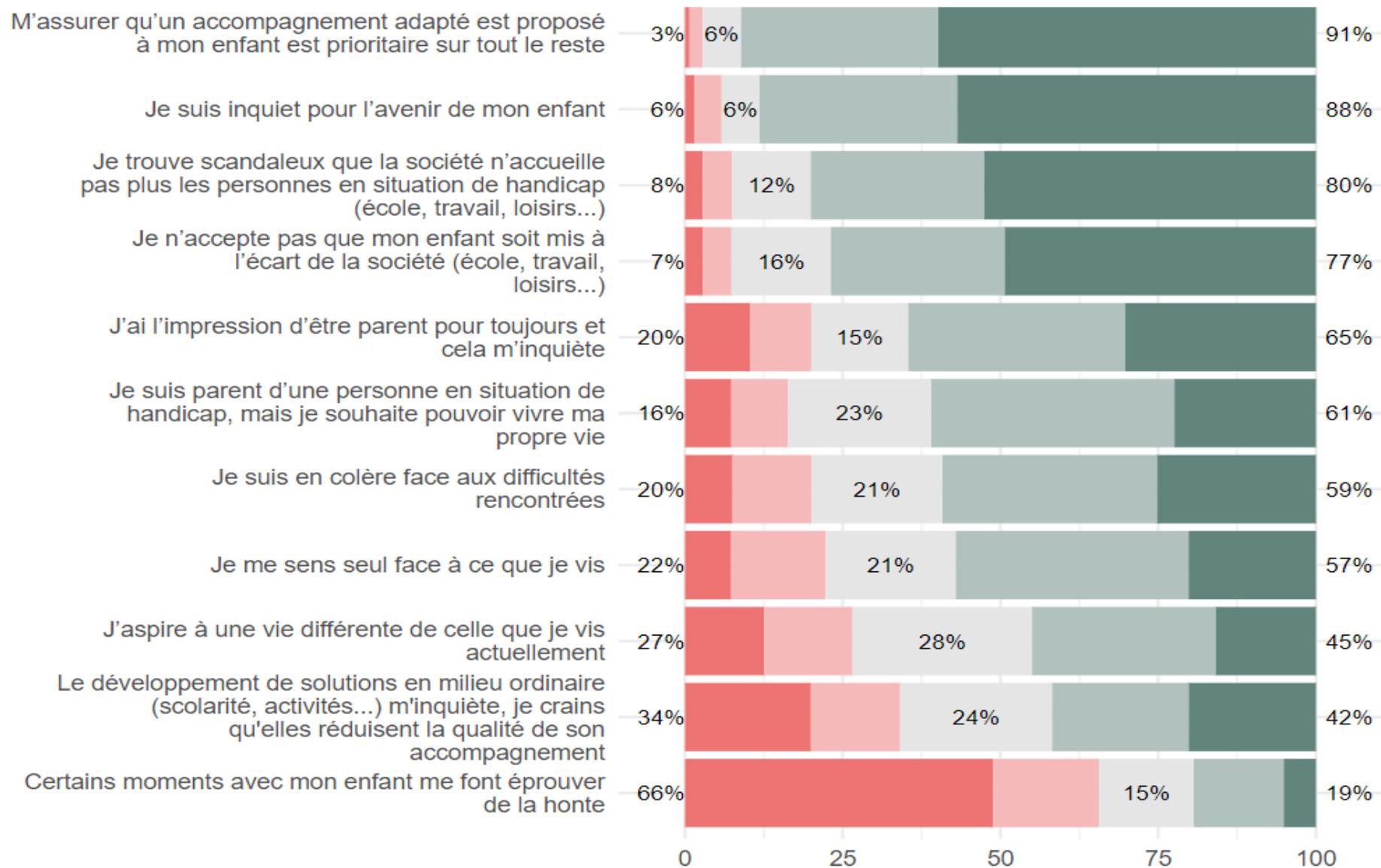
Les difficultés à trouver le temps pour effectuer des soins et vérifications de santé courants concerneraient **16 à 23 %** des répondants



Conséquences identifiées par les répondants sur leur santé



Parmi les propositions, lesquelles définissent le mieux ce que vous ressentez de difficile ?



■ Pas du tout d'accord
 ■ Plutôt pas d'accord
 ■ Ni en désaccord, ni d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Tout à fait d'accord

Ce que nous disent les parents – sur le manque de solutions adaptées pour leur enfant, leurs doutes sur la capacité de la société à être inclusive

*On a de moins en moins de places. Personne n'est vraiment à sa place... Tout est décalé. Un jeune qui devrait être en IME se retrouve en Ulis et le jeune qui devrait être en Ulis se retrouve en classe ordinaire. »
Isabelle*

On ne peut pas inclure tout le monde en vie ordinaire. Il faut tenir compte des difficultés propres aux personnes. Il faut pouvoir accompagner du mieux possible. Tout le monde ne peut pas travailler à Monoprix. Sylvie

L'IME se fait de moins en moins et on favorise l'inclusion via les classes Ulis. Ça me fait sourire car en tant qu'enseignante, je sais qu'on a pas de place en Ulis, pareil pour Segpa et orthophonistes. Du simple petit trouble, jusqu'au grand handicap, on n'a pas de place. Il y a un fantasme sur l'inclusion. Isabelle

Expression des parents à propos de:

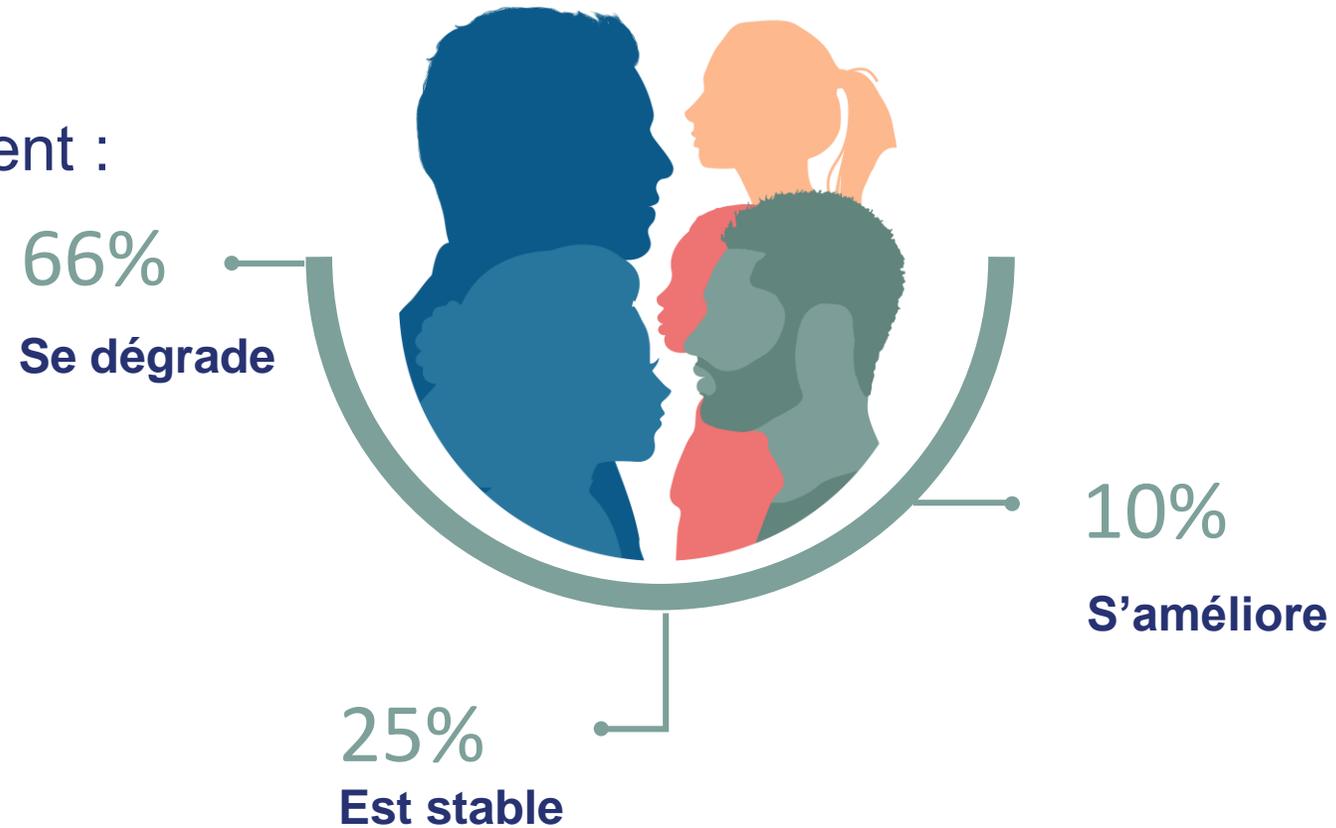
- l'évolution des accompagnements
- leurs attentes vis-à-vis des associations



Question d'actualité

Quelle évolution perçue de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en France ?

Que l'accompagnement :



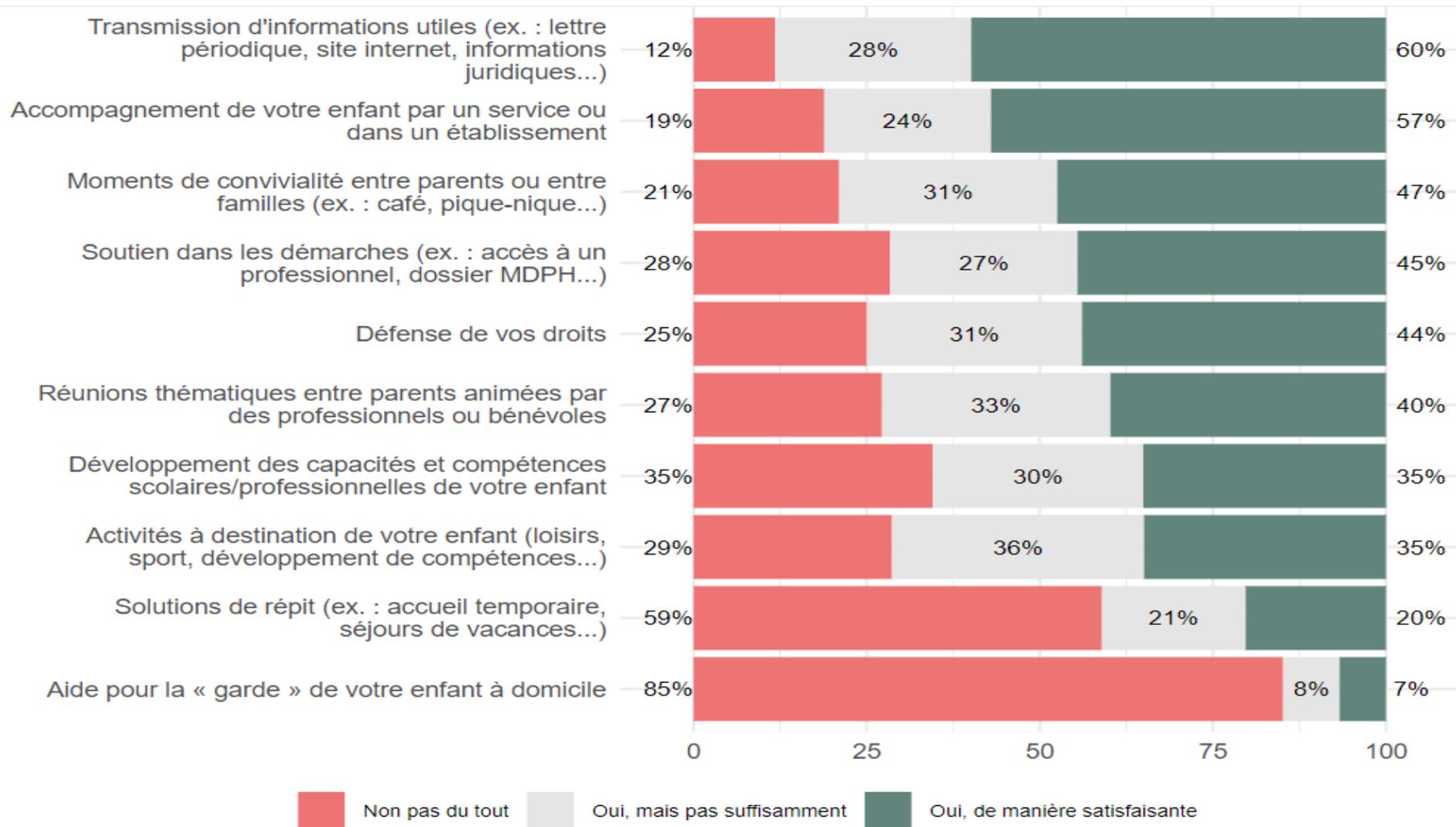
Question d'actualité

Conséquences estimées par les répondants du manque de professionnels dans le secteur médicosocial

	% sur 3940 personnes
Une diminution du temps d'accompagnement proposé à votre enfant	51%
Des soins moins nombreux pour votre enfant	34%
Certains soins doivent être assurés par vous	21%
Des activités moins nombreuses pour votre enfant	46%
Des effets négatifs sur le bien-être de votre enfant	34%
Une fatigue plus importante pour vous	37%
Des difficultés accrues pour gérer votre activité professionnelle	20%

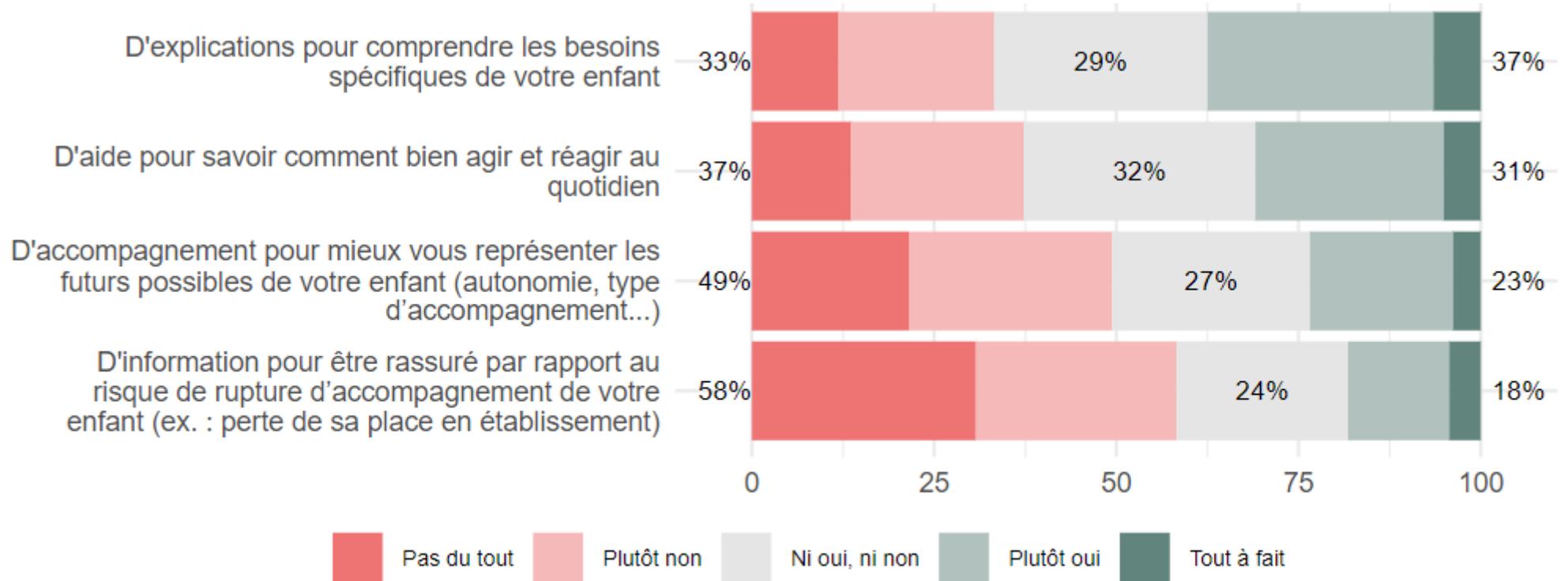
A propos de l'aide apportée par leur association

Réponses à la question « Cette association vous apporte-t-elle une aide répondant à vos attentes sur les plans suivants ? »



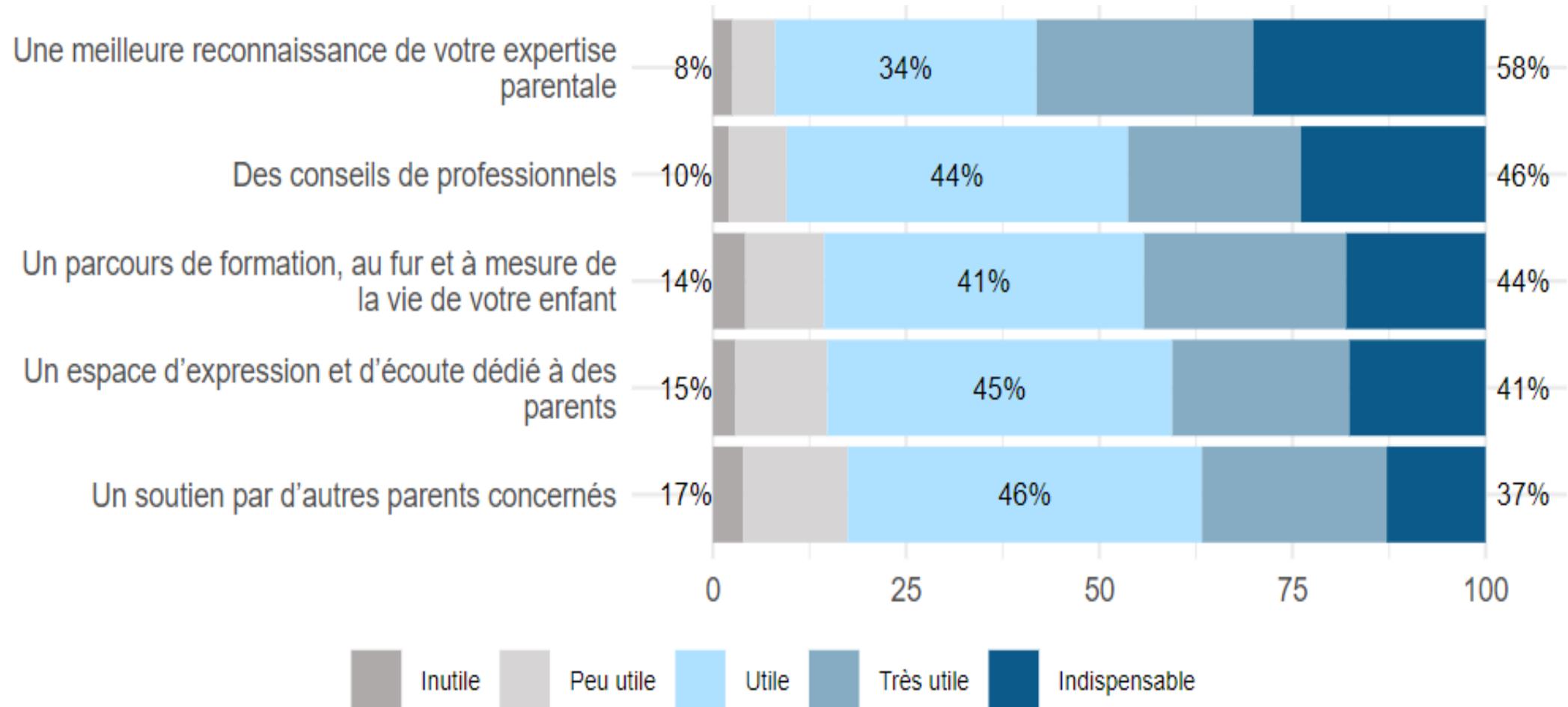
Votre rôle de parent

Réponse à la question « pour vous soutenir dans votre rôle de parent, recevez-vous suffisamment ? » :

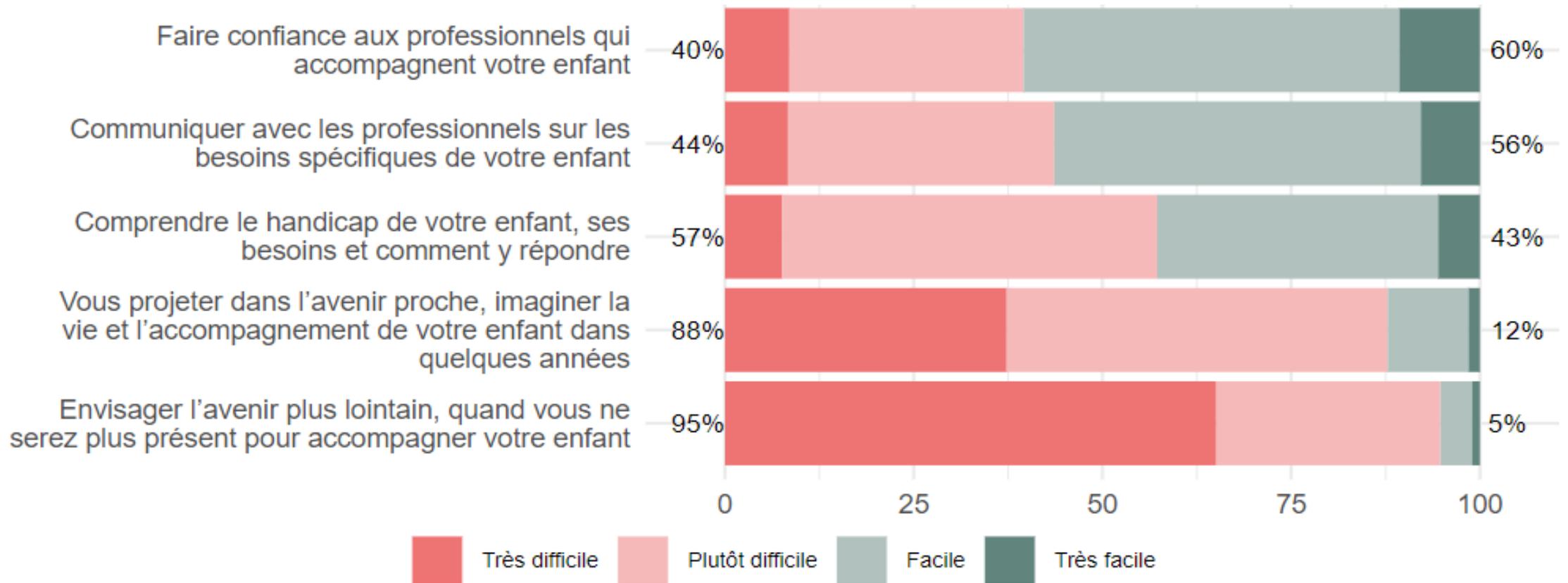


Points de vue sur l'utilité de différents types d'aides

Aides possibles face au besoin d'accompagnement et dans le rôle de parent



En tant que parent, comment appréhendez-vous les aspects suivants ? L'avenir ?



L'omniprésente inquiétude de « l'après eux », lorsque les parents ne seront plus présents pour accompagner leur enfant

L'inquiétude vis-à-vis de l'avenir de leur enfant, du moment où ils ne pourront plus s'en occuper, de « l'après eux », était prégnante parmi les personnes rencontrées en entretien. Une crainte que leur enfant ne leur survive pouvait même être implicitement évoquée. Cette inquiétude ne saisissait pas seulement des parents retraités ou vieillissants. Les parents entament cette réflexion parfois dès l'annonce du handicap de leur enfant.

Ce que nous disent les parents – Expertise parentale – Le rôle du parent

Le besoin d'être reconnu en tant qu'expert de la situation du handicap de son enfant.

Ces derniers souhaitent notamment être reconnus et écoutés par le personnel du secteur médicosocial, qui, pour certains, les écarte de l'accompagnement de leur enfant dans ses modalités et son évolution.

À des moments où nos inquiétudes sont très fortes, ça peut être compliqué de gérer des pros qui ne nous écoutent pas, qui n'entendent pas notre demande, et qui ne se fient qu'à ce qu'ils ont appris en théorie et pas à notre expérience de parent.

Le fait d'avoir des enfants handicapés, on nous considère pareil. On n'entend pas la souffrance des familles. Même en IME, on vous fait comprendre que si vous n'êtes pas content, d'autres attendent derrière. On prend sur nous et on avance avec, comme un chemin de croix

Il faut prendre en compte les familles, et que les parents ne soient pas écartés, même si on n'est pas des pros. Certains pros sont supers, mais tous n'écoutent pas. Notre éducateur nous écoute et ça porte ses fruits

Relations parents/associations : ce qu'il ressort des témoignages

Les moins (-)

- **Communication difficile** avec les responsables locaux de l'association, difficulté à obtenir des conseils, de faire remonter ses problèmes, de débattre du présent et de l'avenir
- Manque de **communication et d'écoute des professionnels envers les parents**. Plusieurs parents notent une vraie difficulté à exprimer leur avis concernant l'accompagnement de leur enfant ou de ne pas être associés aux décisions le concernant. C'est une véritable souffrance pour les parents qui se sentent mis à l'écart de l'accompagnement de leur enfant. Les rapports professionnels-structures/parents sont parfois perçus comme **déséquilibrés**.
- **Solutions de répit** quasi inexistantes.
- **Manque d'information sur les droits** (PCH, droits des aidants...) **et sur l'offre d'accompagnement** afin de pouvoir se représenter les futurs possibles
- **Manque de soutien dans les démarches administratives, l'accès aux droits / prestations**
- Le **manque de personnel** fait craindre pour l'**avenir** de la prise en charge.

Les plus (+)

- Une **reconnaissance** du rôle positif des professionnels dans l'accompagnement de leur enfant. 60% font **confiance** aux professionnels qui accompagnent leur enfant
- Une **écoute** des professionnels réconfortante et un vrai soutien.
- Un **soutien** réel joué par les associations notamment par l'organisation **de moments de convivialité et d'écoute avec les familles**. Le partage des expériences singulières vécues par les parents, base de liens de solidarité.
- Un **sentiment d'appartenance** perçu comme constructif et favorisant la solidarité et l'engagement.
- **Rencontres très enrichissantes**. Des périodes d'engagement vécues comme dynamiques et stimulantes, ouvrant sur les autres.
- Des **transmissions d'informations utiles** réalisées par les associations
- Une **compréhension** que les associations ne peuvent se substituer au manque d'investissement de l'état sur la question du handicap.

Ce que nous disent les parents – sur les démarches administratives et difficultés d'accès aux droits – leur besoin de formation

Si j'ai du temps, je vais faire les papiers, pas du sport.

Je me sens stressée par rapport au dossier administratif par peur de ne pas bien les remplir.

L'association ne nous a pas donné d'information sur le statut d'aidant et la cotisation retraite pour les personnes bénéficiant de ce statut.

Défaut d'information sur les droits : par exemple pour la PCH, j'ai eu l'info par hasard, jamais évoquée par les structures.

On n'a jamais eu de formation sur quoi que ce soit, on doit toujours chercher des solutions par nous-mêmes, à chaque difficulté...on n'a jamais été formé, on fait le même job qu'un éducateur spécialisé, que les personnes qui l'accompagnent au sein de la structure. Ils sont diplômés et ont des formations, nous, on est projeté dans cet univers sans accompagnement.

Aides et évolutions attendues des parents / rôle de nos associations

Renforcement et amélioration de l'offre d'accompagnement existante (nombre de places, maillage territoriale, présence de personnels en nombre suffisants et formés)

Des solutions de garde, de relais, à domicile ou ailleurs (offre diversifiée), de vacances...

Amélioration de l'écoute et de la communication entre professionnels et parents

Etre accompagnés et rassurés par rapport à « l'après-eux »

Être reconnus dans leur expertise de parents et désir de « faire équipe » avec les professionnels

Avoir un endroit où pouvoir lâcher prise voire soutien psychologique (au sein ou au contraire en dehors de l'asso)

Aides et évolutions attendues des parents / rôle de nos associations

Des services d'information accessibles et personnalisés, du soutien dans les démarches administratives, préparation de « l'après parent », accompagnement individualisé dans l'orientation vers l'offre d'accompagnement; pouvoir se tourner facilement vers une personne ressource

Des parcours de formation au fur et à mesure de la vie: pour mieux comprendre leur enfant, ses besoins spécifiques, savoir comment réagir, comprendre l'environnement du handicap, gagner en capacités d'action

Soutien dans la coordination des services, l'organisation et le suivi des RDV médicaux et paramédicaux

Des espaces d'échange et d'écoute, du soutien psychologique appelé par certains, en particulier dans certaines phases comme celle de l'annonce du handicap

Des moyens de rompre l'isolement et de développer les solidarités entre parents sous différentes formes (rencontres, échanges et partages d'expériences sur les réseaux sociaux...)

- **A propos des revendications de l'Unapei**



Revendications Unapei / nos actions de plaidoyer

21 revendications portées par l'Unapei à l'occasion de la campagne

« la voix des parents »

[Dossier-de-presse LaVoixdesParents Oct2023.pdf \(unapei.org\)](#)

2 revendications prioritaires:

- Renfort de l'offre d'ESMS, de l'offre de relais à domicile ou ailleurs
- des moyens pour créer de véritables services transversaux, globaux, 100% dédiés aux familles... que les associations pourraient piloter
 - > notamment pour anticiper et accompagner « l'après parent »

...

DOSSIER DE PRESSE

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





Vous avez des questions, besoin d'échanger au sujet de cette étude, voici votre contact :
h.lemeur@unapei.org



15 rue Coysevox,
75 876 Paris Cedex 18
01 44 85 50 50
www.unapei.org

Suivez nous sur :



#Unapei
#LaVoixdesParents