



les bobos
à la ferme

Étude nationale parents aidants

Mieux connaître leurs profils, leurs difficultés et leurs besoins.

Étude à l'initiative des Bobos à la ferme en partenariat avec



AG2R LA MONDIALE

Communiqué de presse

Lille, le 13 juin 2023

[Étude inédite] Plus de 1700 parents aidants d'enfants en situation de handicap s'expriment sur leur quotidien et leurs besoins

En France, des centaines de milliers de parents compensent au quotidien la dépendance de leur enfant en situation de handicap ou de maladie. À la fois parent et aidant, ils cumulent un double rôle et une double responsabilité souvent peu visibles.

Le tiers lieu Bobos à la Ferme et d'autres partenaires* ont mené la première étude nationale sur les parents aidants avec le soutien des activités sociales des institutions de retraite complémentaire et de prévoyance d'AG2R LA MONDIALE, AG2R Agirc-Arrco et AG2R Prévoyance.

Menée auprès de **1 747 parents aidants dans toute la France**, elle a pour objectif de mieux identifier et de mieux comprendre leurs difficultés.

Les principaux enseignements:

- **98% des parents concernés ont le sentiment de vivre une parentalité différente** des autres. En effet, être parent d'un enfant malade ou en situation de handicap soulève des difficultés particulières. Aussi **96% d'entre eux se reconnaissent dans la notion de « parents aidants »**.
- **Près de 50% indiquent avoir perdu leur travail** en devenant aidant, l'arrivée d'un enfant en situation de handicap ou malade ayant généré **pour 77% d'entre eux une diminution des revenus**.
- **59% déclarent ne pas avoir été accompagnés** par un service social à la suite de l'annonce du handicap ou de la maladie de leur enfant, faute d'information sur les services compétents. Ainsi, près d'un parent sur deux exprime une perte de confiance envers les institutions (44%).
- **47% des parents ont gardé leur enfant à domicile plus d'une année** par manque de solution d'accueil adaptée (et 15,3 % ont gardé leur enfant à domicile entre 2 et 3 ans, 32% plus de 3 ans).

- **92% des parents aidants se déclarent épuisés et 85% isolés.** Une grande majorité des répondants (71%) expliquent leur état d'épuisement par un manque de temps pour s'occuper d'eux et près de 47% affirment être en état d'épuisement ou de burn-out permanent.

*Plusieurs autres partenaires ont apporté leur soutien à cette étude en lien avec l'association Noémi : l'ALEFPA, l'ASRL, le GAPAS, l'ANAJI, Rigolo Comme la Vie, l'AFEJI.

- **Pour nombre d'entre eux, s'occuper d'un enfant dépendant a de nombreux effets sur leur vie sociale,** plus d'un quart ont le sentiment de ne plus appartenir à la société (28%). Plus d'un sondé sur deux explique cet isolement autant par le manque de temps pour avoir des activités sociales (56,2%) que par le sentiment de ne pas pouvoir partager leur quotidien et leurs problématiques avec leur entourage (52%).
- Près de 70% soulignent que le handicap ou la maladie de leur enfant a eu des répercussions négatives sur leur famille et/ou sur leur couple ainsi que sur leurs relations avec leurs autres enfants (78%). Ils affirment avoir moins de temps à consacrer au reste de la fratrie (84%) et constatent que la fatigue et le stress engendrés par la situation d'aidance ont pu compliquer ou altérer la relation avec leur(s) autre(s) enfant(s) (57%).
- **55% des parents affirment ne pas se sentir suffisamment soutenus** dans leur rôle d'aidant.
- **98% souhaitent la création d'un service spécifiquement dédié à leurs difficultés de parents aidants.**
- Pour faire face à ces difficultés, plus de **60% des sondés affirment avoir développé des compétences nouvelles qui pourraient intéresser les entreprises,** comme la gestion des priorités, l'organisation ou encore la capacité d'écoute.
- **30% expriment une situation de détresse absolue** : état d'épuisement et d'isolement extrême, sentiment que la vie n'a plus de sens et affirmation de n'être à aucun moment soutenu par les services compétents.

Les résultats de cette étude inédite ont été analysés en collaboration avec le bureau d'études émiCité.

Acteur engagé en faveur du bien vivre, AG2R LA MONDIALE soutient les aidants depuis de nombreuses années en proposant des services comme « Aidons les nôtres », portail communautaire gratuit, ou encore « Aux côtés des aidants », qui permet aux entreprises de soutenir et d'accompagner leurs salariés aidants.

Méthodologie : cette étude a été réalisée en ligne, auprès de 7 145 familles, dont 1 747 familles ont finalisé le questionnaire (soit 24,5%). Les familles ont mis en moyenne 25 minutes pour compléter le questionnaire. L'étude a été menée du 29 novembre 2022 au 21 février 2023.

À propos des Bobos à la Ferme

Les Bobos à la ferme est un tiers lieu dédié au soutien des aidants et, particulièrement, des parents aidants. Créé en 2017 par les parents d'une petite fille polyhandicapée, ce tiers lieu est porté par l'association le Laboratoire de répit, laquelle expérimente et développe des solutions innovantes construites par, pour et avec des aidants. Concept unique en France, les Bobos à la ferme est situé à la Madelaine-sous-Montreuil dans le Pas de Calais. Il regroupe actuellement deux dispositifs ayant vocation à être essaimés sur tout le territoire national :

1) Un Pôle Séjours de Répit qui organise toute l'année des séjours touristiques adaptés en milieu ordinaire pour tous les aidants quel que soit l'âge, le handicap, le lieu de résidence. Deux fois primé lors du Congrès du Répit de mars 2022, la singularité de ces séjours tient :

* Aux services qui sont proposés et qui permettent d'accueillir les familles quels que soient leurs besoins et leur singularité: location matériel adapté, continuité des soins, suppléance de l'aidant, programme d'activités pour tous, recherche de financement, aide au transport, etc..

* Au contexte dans lequel ces séjours se déroulent : Un lieu familial animé par des aidants où 4 gîtes accueillent le public dans un espace qui promeut le beau, le chaleureux et l'adapté.

2) Un Pôle Parents Aidants : lieu dédié aux familles concernées par le handicap ou la maladie d'un enfant quel que soit l'âge de celui-ci. Fondé sur la pair-aidance professionnelle, le Pôle Parents Aidants propose un espace d'écoute, de conseil et d'information ouvert aux parents aidants ainsi que des activités collectives ou individuelles de soutien à la parentalité différente.

Les Bobos à la Ferme est aujourd'hui le premier tiers-lieu créé par des aidants pour des aidants en France. Il démontre que les aidants peuvent et doivent participer à la construction des solutions qui amélioreront demain leur propre condition.

Le succès de cette présente étude repose sur la mobilisation d'une communauté active de parents autour des Bobos à la ferme: ils représentent plus de 2/3 des répondants, ils se sont appropriés l'étude et l'ont largement diffusée dans l'espoir qu'elle puisse faire naître des solutions. La confiance qu'accordent les familles aux Bobos à la ferme est le terreau de cette dynamique. Ces résultats confortent largement notre conviction : l'action actuelle auprès des aidants doit être enrichie de solutions locales, souples, agiles, systémiques qui, de par leur taille « humaine » et leur portage par des pairs, sont au plus près des besoins et des attentes d'un public auxquels les services actuels ne répondent pas ou pas suffisamment. Bousculant les approches classiques du tourisme, du social et du médico-social, les Bobos à la ferme sont évidemment l'une de ces solutions. L'innovation qu'ils constituent et l'impact qu'ils génèrent doivent être accompagnés juridiquement et financièrement afin de bénéficier à l'ensemble des publics concernés.

Contact : Louis Dransart, Co-fondateur des Bobos à la ferme, 06 98 07 58 19

À propos des autres partenaires, dont l'association Noémi

L'association Noémi, créée en 1998 par Olivier DELPLANQUE, papa de Noémi, une enfant polyhandicapée. Grâce au soutien de partenaires fidèles, construit des solutions concrètes pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap et de



leurs familles. L'association est à l'origine de :

- La Mas du nouveau monde;
- La crèche inclusive Noémi - Rigolo Comme La Vie;
- La maison des familles Rigolo Comme La Vie NOEMI à Roubaix;
- La vidéo de sensibilisation au handicap, visionnée près de 4 millions de fois : "[Les yeux d'un enfant](#)".

L'association Noémi œuvre activement sur plusieurs projets dont la création de "MyNoémi", une plateforme numérique multiserviciel au service des parents, personnes en situation de handicap et fratries et la création d'un module pédagogique destiné aux écoles. Pour en savoir plus : www.assonoemi.fr

Contact : Eric Gryson, Délégué Général, 06 42 30 00 50

À propos d'AG2R LA MONDIALE

Spécialiste de la protection sociale et patrimoniale en France, AG2R LA MONDIALE assure les particuliers, les entreprises et les branches, pour protéger la santé, sécuriser le patrimoine et les revenus, prémunir contre les accidents de la vie et préparer la retraite. Le Groupe compte plus de 15 millions d'assurés et accompagne 500.000 entreprises au quotidien. Avec près de 15.000 collaborateurs, AG2R LA MONDIALE est présent sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin. Société de personnes à gouvernance paritaire et mutualiste, le Groupe cultive un modèle de protection sociale unique qui conjugue étroitement rentabilité, solidarité et performance. Dans le cadre de l'action sociale AG2R Agirc-Arrco et AG2R Prévoyance, et plus globalement de son engagement sociétal, AG2R LA MONDIALE œuvre au quotidien pour le bien-vieillir au plus près des besoins des personnes et des territoires.

Suivez l'actualité : www.ag2rlamondiale.fr / [@AG2RLAMONDIALE](https://twitter.com/AG2RLAMONDIALE)



AG2R LA MONDIALE



**les bobos
à la ferme**

**Qui sont les parents aidants ?
Quels sont leurs besoins
et attentes ?**

***Résultats d'une enquête réalisée
par questionnaire auprès de
1747 parents aidants***

Avril 2023

Sommaire

I. Introduction.....	4
II. Les profils des parents aidants.....	6
III. Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de leur enfant.....	13
IV. Les impacts du handicap/de la maladie sur les parents et les autres membres de la famille.....	26
V. Les principales attentes des parents aidants.....	42
VI. Conclusion.....	48
VII. Annexes.....	50

I. Introduction

Les parents aidants : une enquête inédite

En France, la mobilisation des parents d'enfants en situation de handicap est à l'origine de la première loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975). Les parents se sont battus pour faire reconnaître par l'Etat une obligation éducative à l'égard de leurs enfants et obtenir la création d'établissements et de services médico-sociaux pour les accueillir. Depuis, les parents d'enfants en situation de handicap n'ont cessé de poursuivre le combat, en devenant des représentants qui défendent les intérêts de leurs enfants face aux pouvoirs publics.

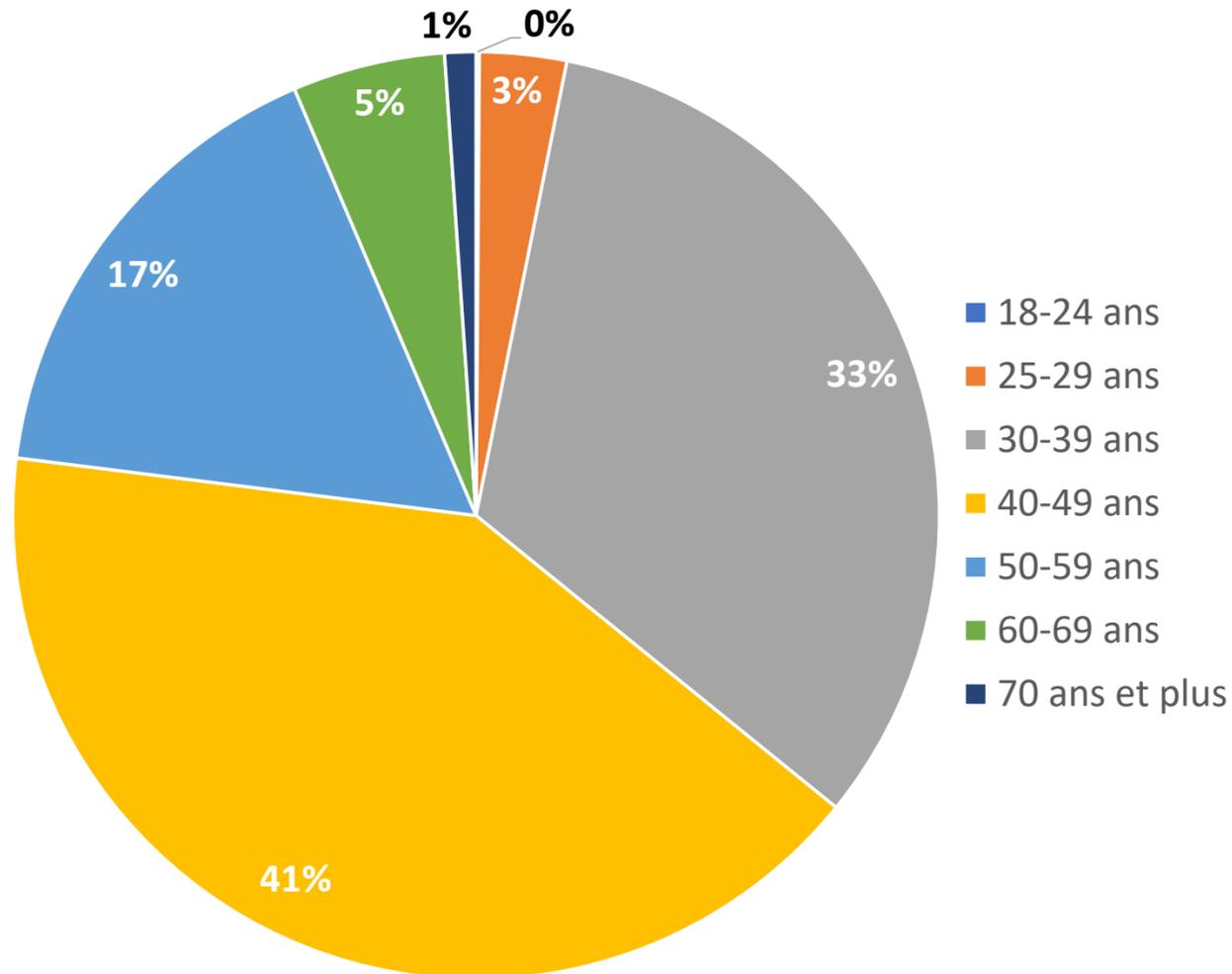
Depuis sa création en 2016, les Bobos à la ferme s'intéressent au rôle d'aidant que les parents d'enfants en situation de handicap ou malade assurent. Ce rôle d'aidant est encore méconnu, y compris par les parents eux-mêmes qui ne s'identifient pas comme les aidants de leur enfant. Pourtant, ils sont confrontés à de multiples problèmes qui rendent leur parentalité bien différente. En partenariat avec différents partenaires, et pour la première fois, les Bobos à la ferme ont voulu leur donner la parole et recueillir leur point de vue, à travers une enquête réalisée par questionnaire entre le 29 novembre 2022 et le 21 février 2023. Ils sont 1747 parents aidants à avoir répondu, apportant un éclairage inédit sur ce rôle d'aidant qui reste trop souvent masqué par leur statut de parent. La réalisation de l'enquête n'aurait pu se faire sans le soutien financier de AG2R La mondiale.

Les Bobos à la Ferme ont sollicité le bureau d'études émiCité pour réaliser l'analyse des résultats.

II. Les profils des parents aidants

1. L'âge des parents aidants et de leur enfant

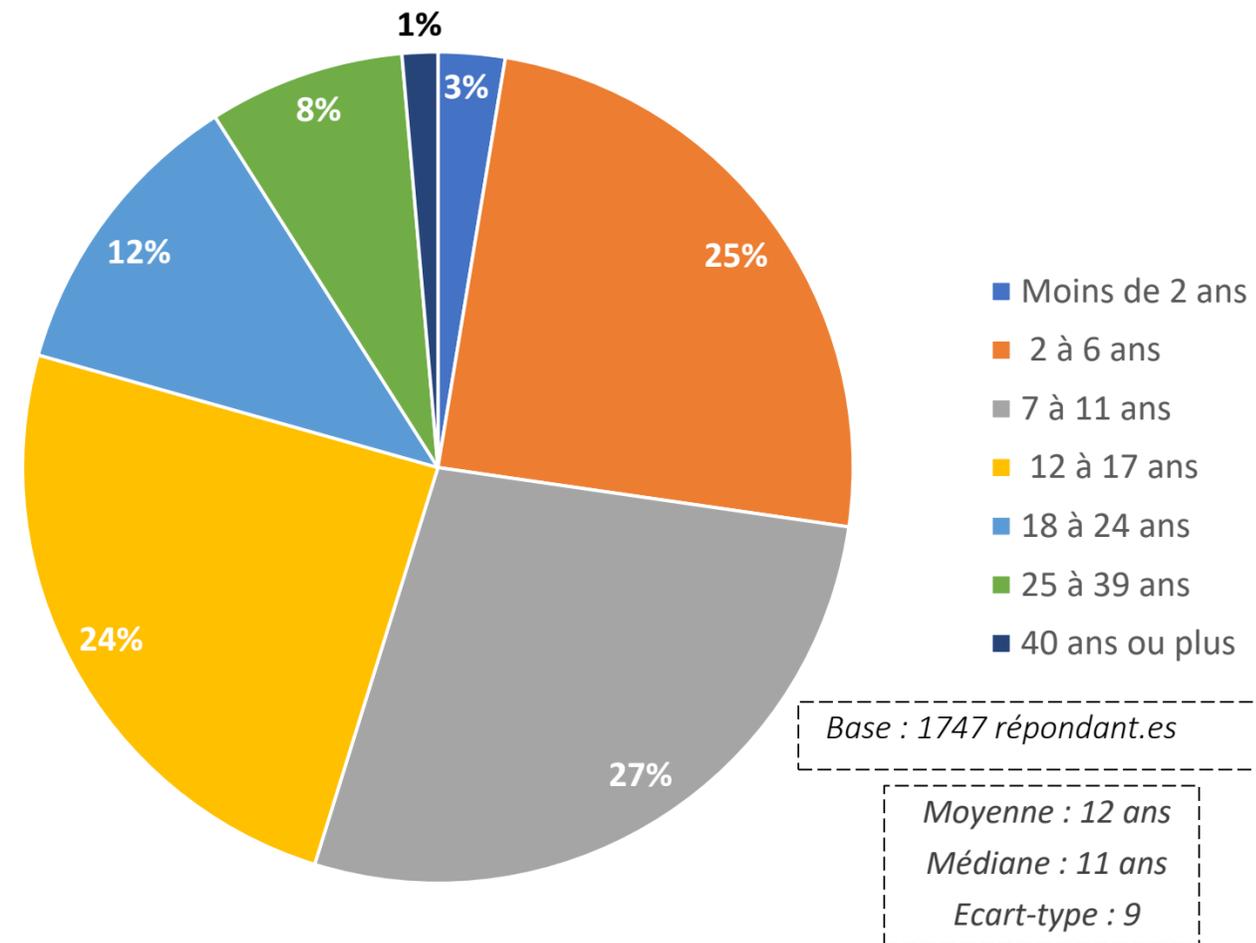
Tranches d'âge des parents aidants



Base : 1747 répondant.es

Moyenne : 44 ans
Médiane : 42 ans
Ecart-type : 9

Tranches d'âge de leur enfant en situation de handicap



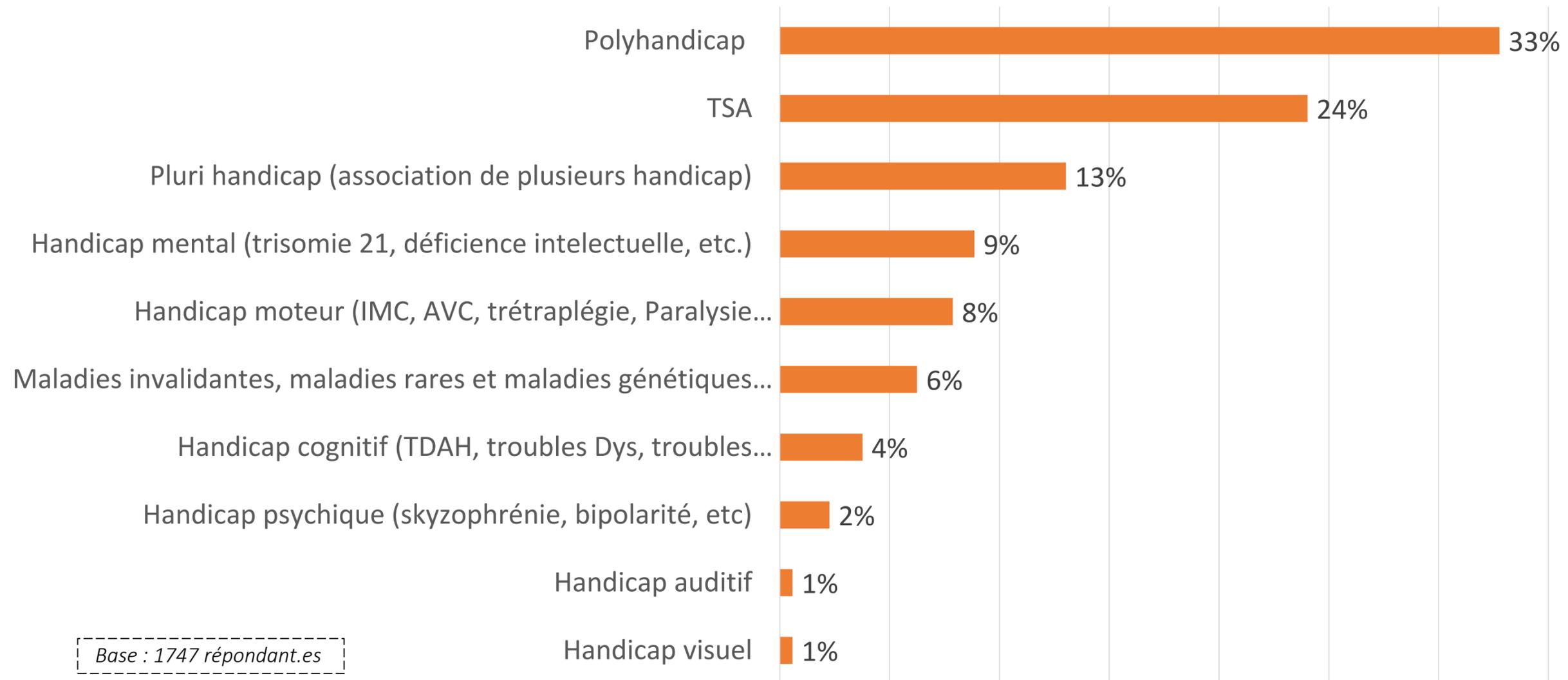
Base : 1747 répondant.es

Moyenne : 12 ans
Médiane : 11 ans
Ecart-type : 9

Analyse : Les parents aidants répondants au questionnaire ont en moyenne 44 ans. Concernant leur enfant, la moyenne d'âge est de 12 ans. On peut distinguer 3 catégories principales de parents aidants :

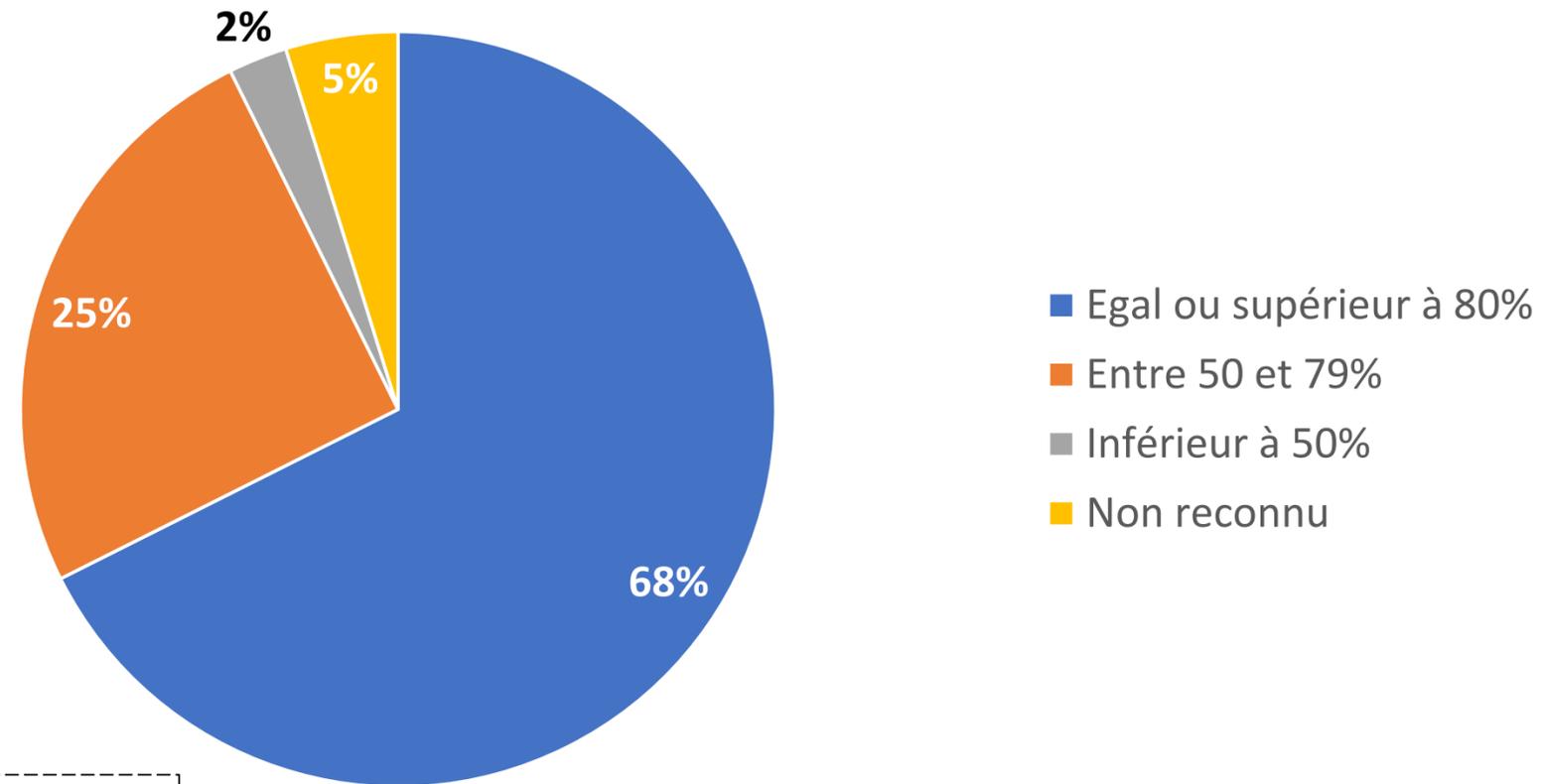
- des parents ayant entre 30 et 40 ans dont les enfants sont en bas âge (moins de 6 ans)
- des parents ayant entre 40 et 50 ans dont les enfants ont entre 7 et 17 ans
- des parents ayant plus de 50 ans et dont les enfants ont plus de 18 ans

2. Le type de handicap ou maladie de l'enfant



Analyse : le polyhandicap et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont les deux principaux handicaps et concernent plus de la moitié des enfants des parents ayant répondu au questionnaire. En France, les chiffres clés sur le handicap (CNSA, DREES) ne permettent pas de connaître le nombre estimé d'enfants selon le type de handicap. Néanmoins, on peut supposer que les enfants polyhandicapés sont nettement surreprésentés dans les résultats du questionnaire. Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. On peut faire l'hypothèse que le rôle d'aidant des parents d'enfants polyhandicapés est donc particulièrement important.

3. Le taux d'incapacité reconnu par la MDPH

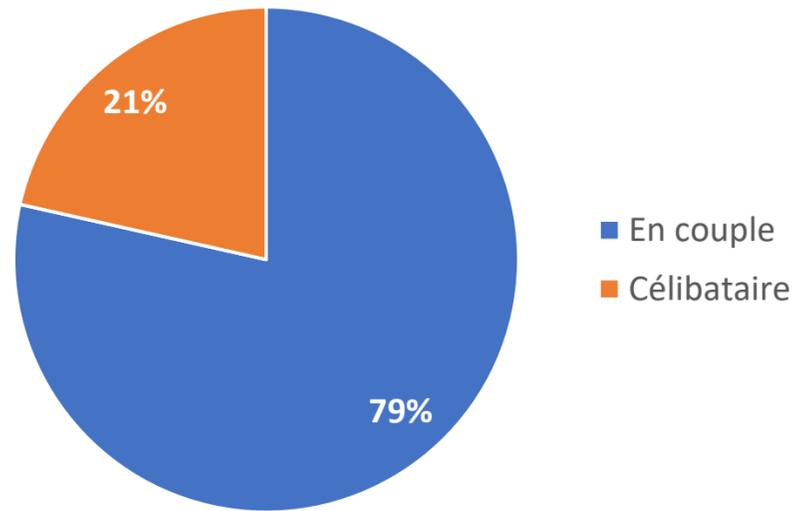


Base : 1747 répondant.es

Analyse : il apparaît que les enfants des parents ayant répondu au questionnaire ont un taux d'incapacité élevé, car près de 7 enfants sur 10 ont un taux égal ou supérieur à 80%. En France, le calcul du taux d'incapacité permet d'avoir accès à des aides, notamment l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) versée par la CAF. En 2021, on estime à 409 100 le nombre de ménages ayant bénéficié de l'AEEH.

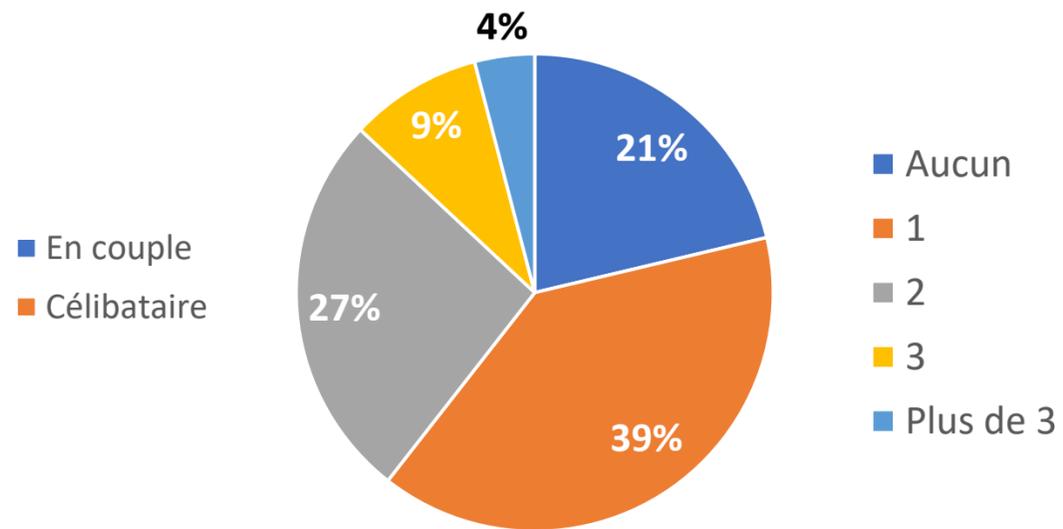
4. La situation familiale des parents aidants

Vous êtes :



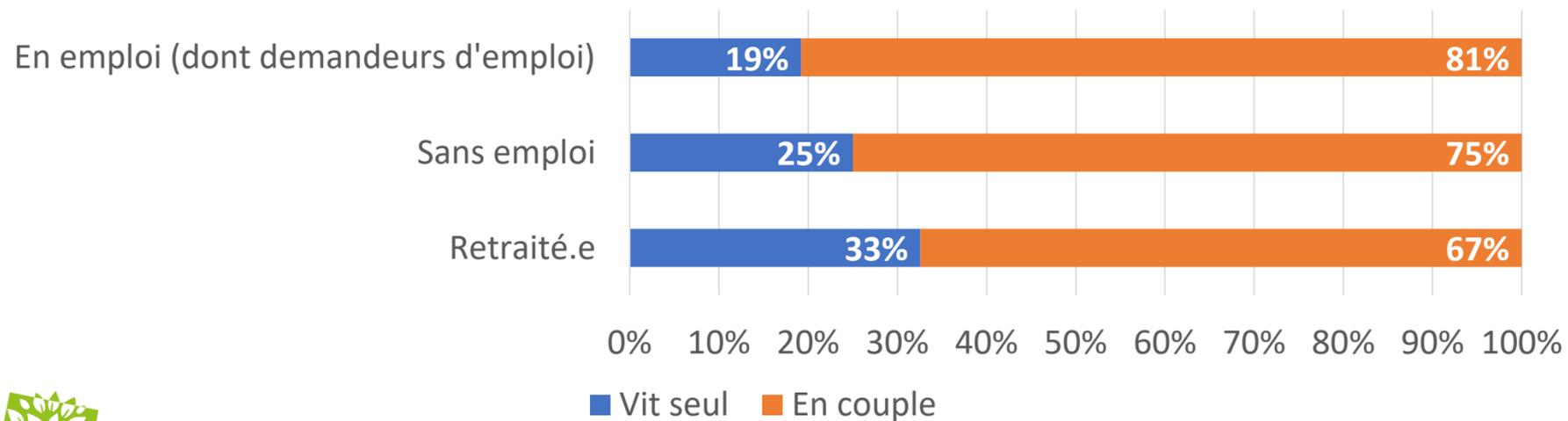
Base : 1747 répondant.es

Combien d'autres enfants avez-vous ?



Base : 1747 répondant.es

Situation professionnelle et familiale des parents aidants



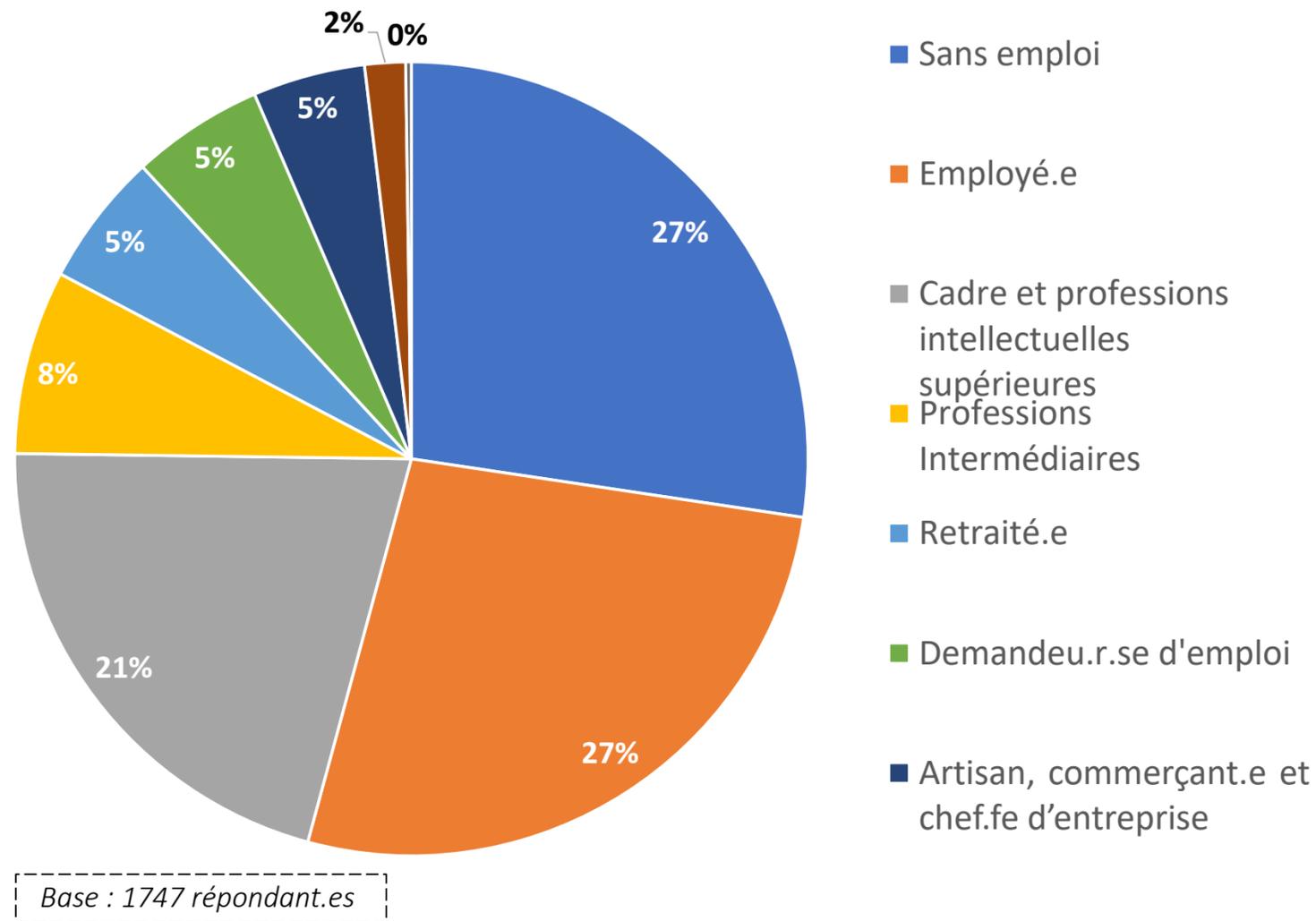
Base : 1747 répondant.es

Analyse :

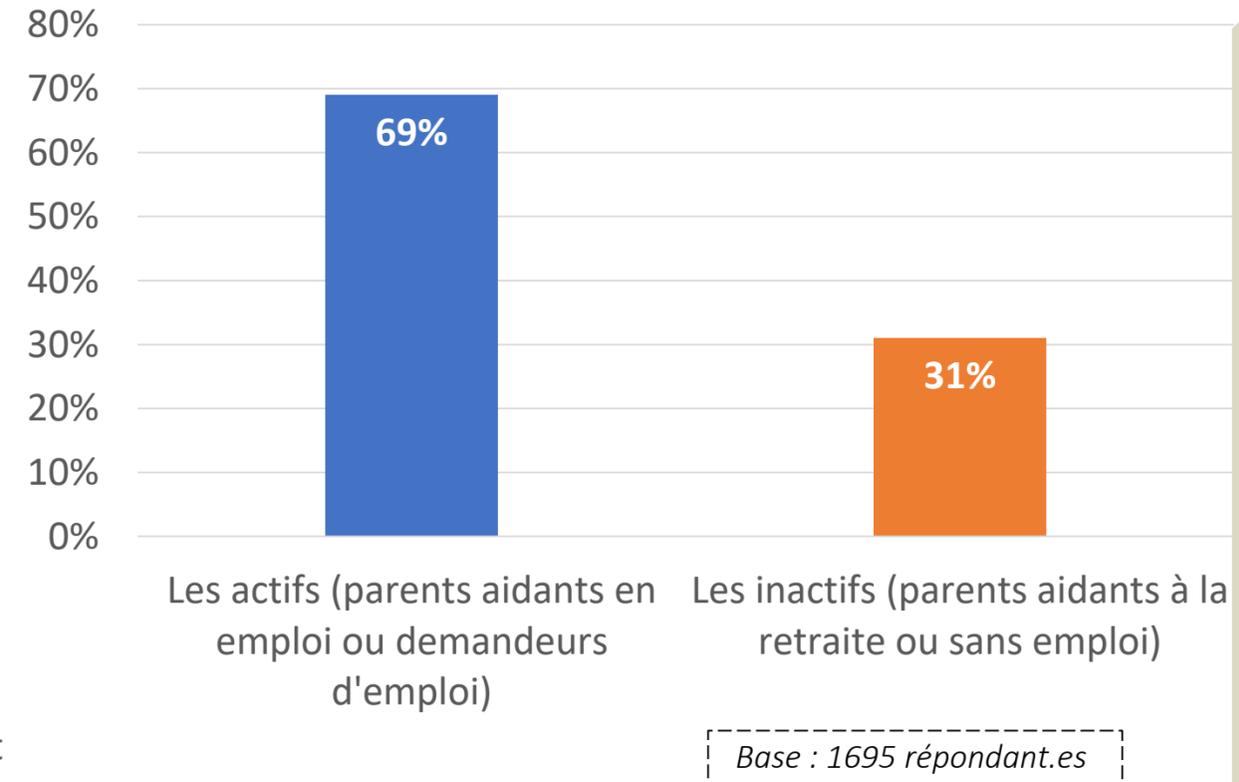
- la proportion de parents aidants vivant en couple (79%) est comparable à la moyenne nationale, légèrement supérieure à celle des ménages qui bénéficient de l'AEEH (estimée à 70%)
- Il s'agit de familles nombreuses, puisque 40% ont 3 enfants ou plus, alors qu'il y a seulement 21% de familles ayant plus de 3 enfants en population générale.
- Lorsqu'il s'agit d'une famille monoparentale, il y a 25% des parents-aidants qui sont sans emploi.

5. La situation professionnelle des parents aidants

Aujourd'hui, vous êtes :



Les parents aidants actifs et inactifs

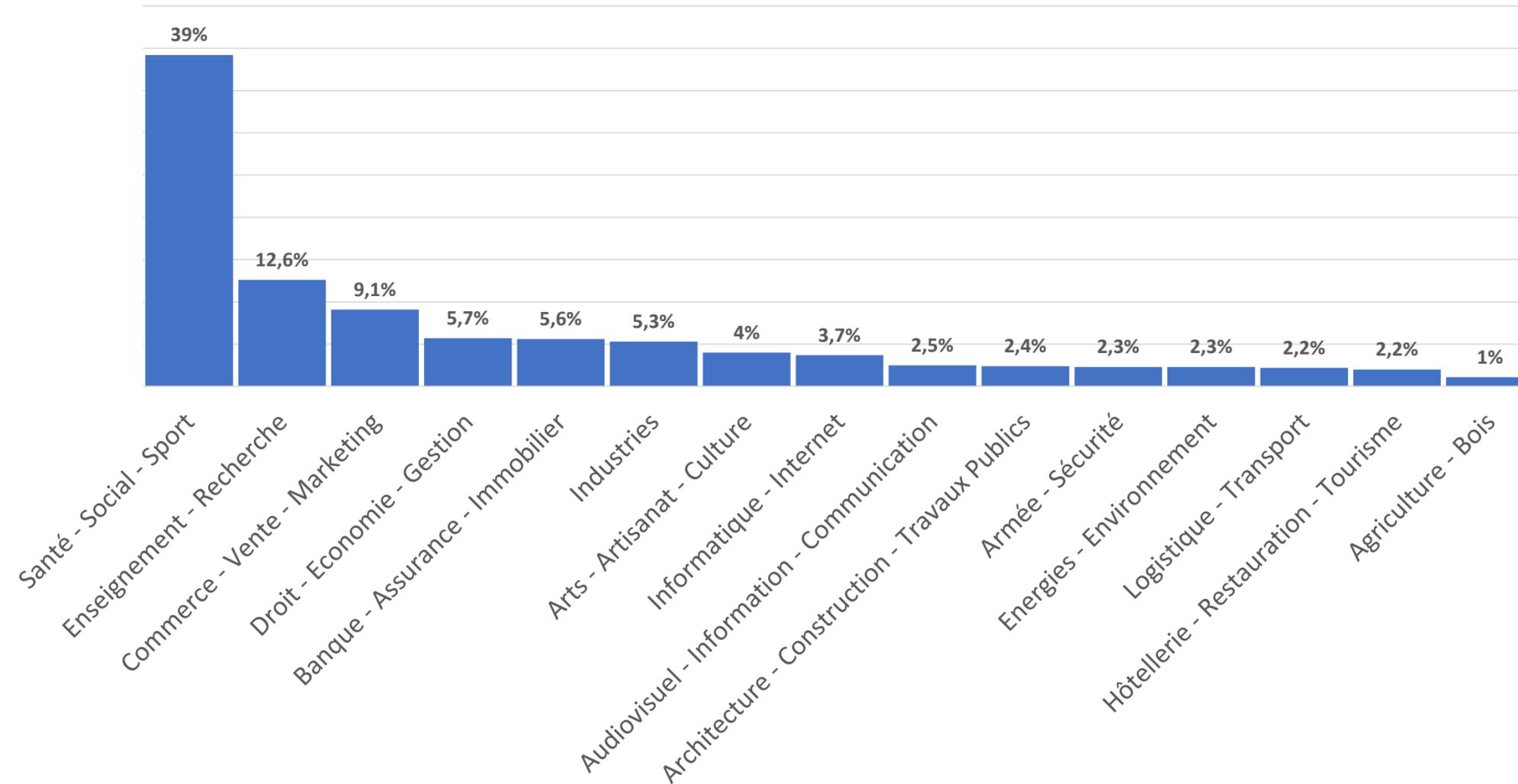


Analyse :

- Plus d'un quart des parents aidants est sans emploi aujourd'hui, cette proportion ne varie pas selon que le parent vit en couple ou bien s'il est célibataire
- Il y a 69% des parents aidants qui sont actifs, c'est-à-dire en emploi ou demandeurs d'emploi, contre 73,6 % pour le reste de la population (Source Insee Enquête emploi 2022).

La situation professionnelle des parents aidants : *le secteur d'activité*

Dans quel secteur d'activité travaillez-vous ?



Base : 1080 répondant.es

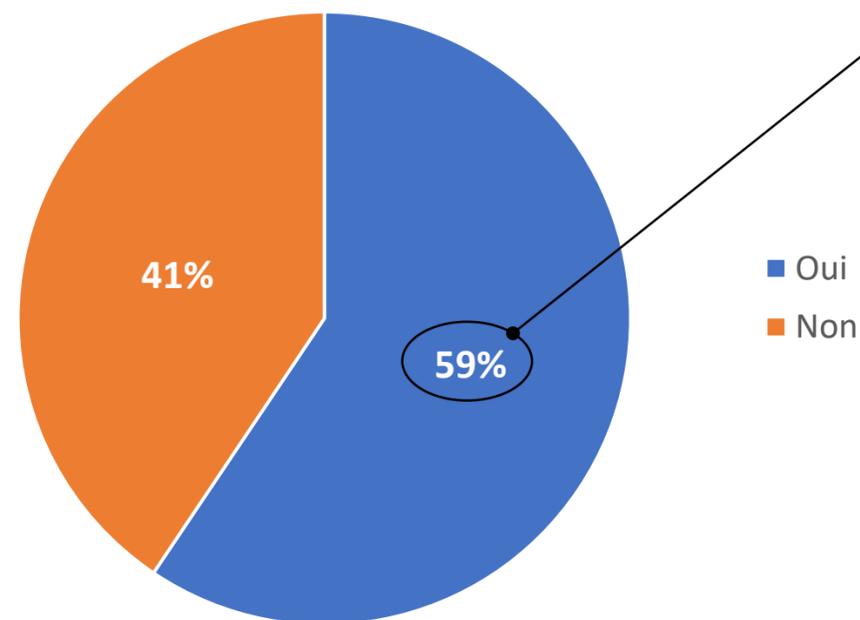
Analyse :

- Il y a 39,2% des parents aidants en emploi qui travaillent dans les secteurs d'activité santé-social-sport. En population générale, la proportion d'actifs dans ces domaines est de 20,3% (Insee, 2020).

III. Les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de leur enfant

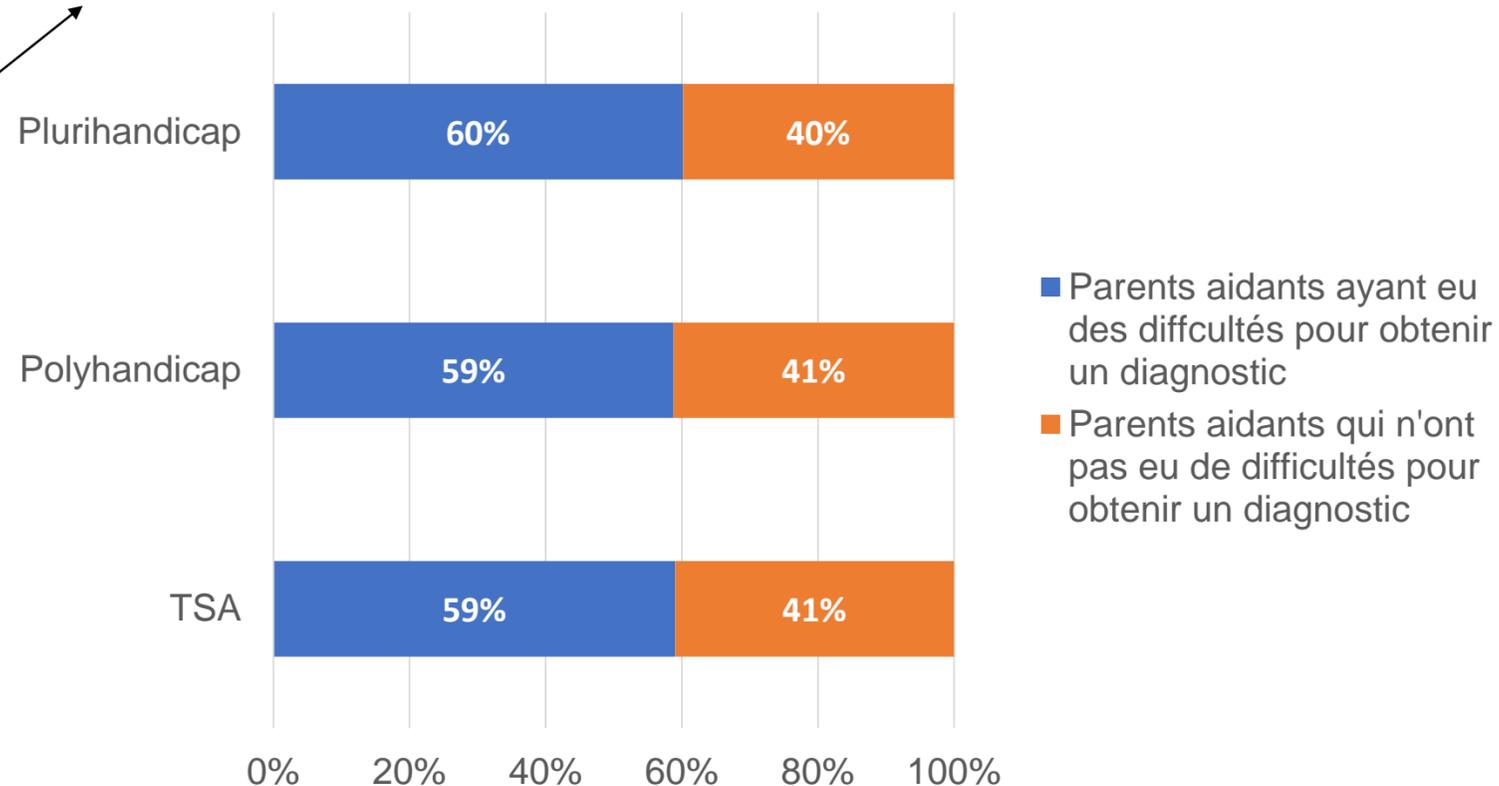
1. Les difficultés rencontrées pour obtenir le diagnostic

Avez-vous eu des difficultés à obtenir le diagnostic du handicap et/ou de la maladie de votre enfant ?



Base : 1747 répondant.es

Les difficultés à obtenir un diagnostic en fonction du handicap

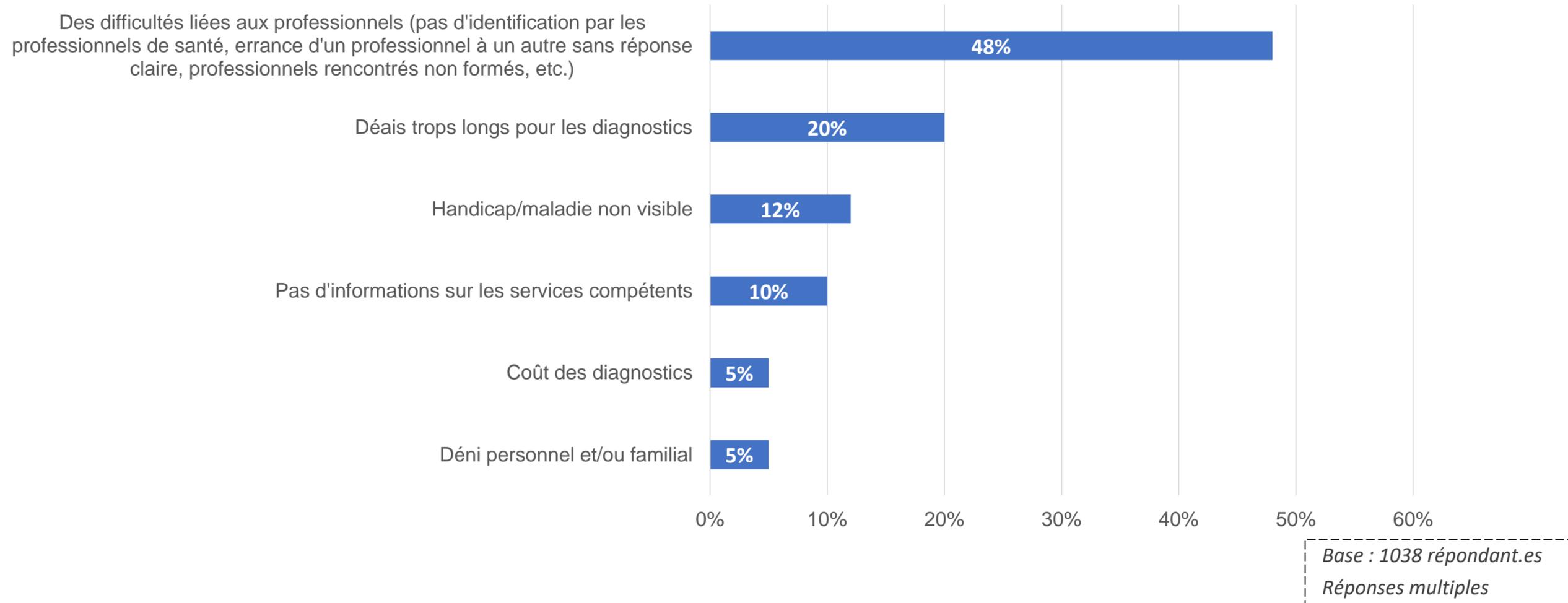


Analyse :

- 59% des parents-aidants ont eu des difficultés à obtenir un diagnostic
- Il n'y a quasiment pas de différences en fonction du type de handicap. Autrement dit, les parents d'enfants ayant un TSA n'ont pas indiqué avoir eu plus de difficultés à obtenir un diagnostic que les parents d'enfants en situation de polyhandicap.

Les difficultés rencontrées pour obtenir le diagnostic : *l'identification et l'orientation vers un professionnel compétent*

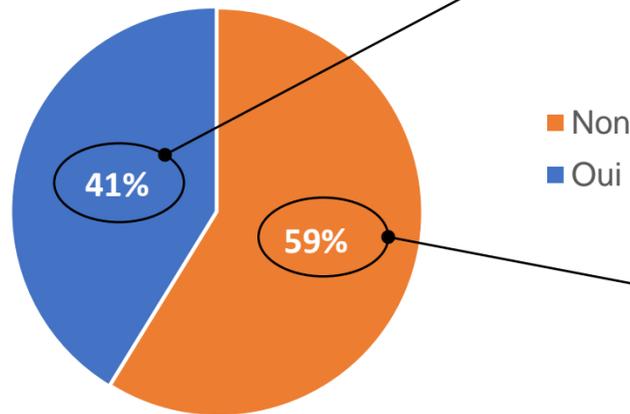
Les difficultés rencontrées par les parents aidants lors du diagnostic



Analyse : pour les parents aidants, l'orientation auprès d'un professionnels de santé compétent constitue la principale difficulté dans l'obtention d'un diagnostic (pour 48% des répondants). La durée des délais pour obtenir un diagnostic vient en seconde position (20%).

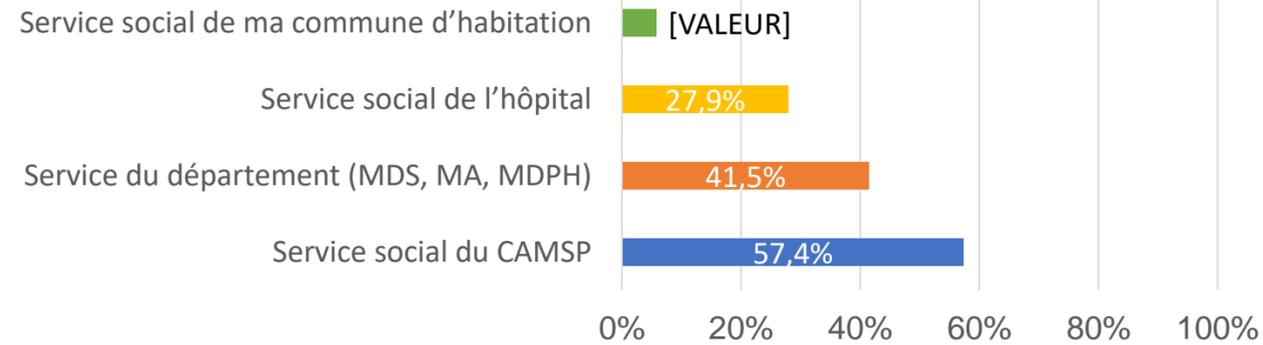
2. L'accompagnement par un service social

Après l'annonce du handicap/maladie avez-vous bénéficié de l'aide d'un service social ?



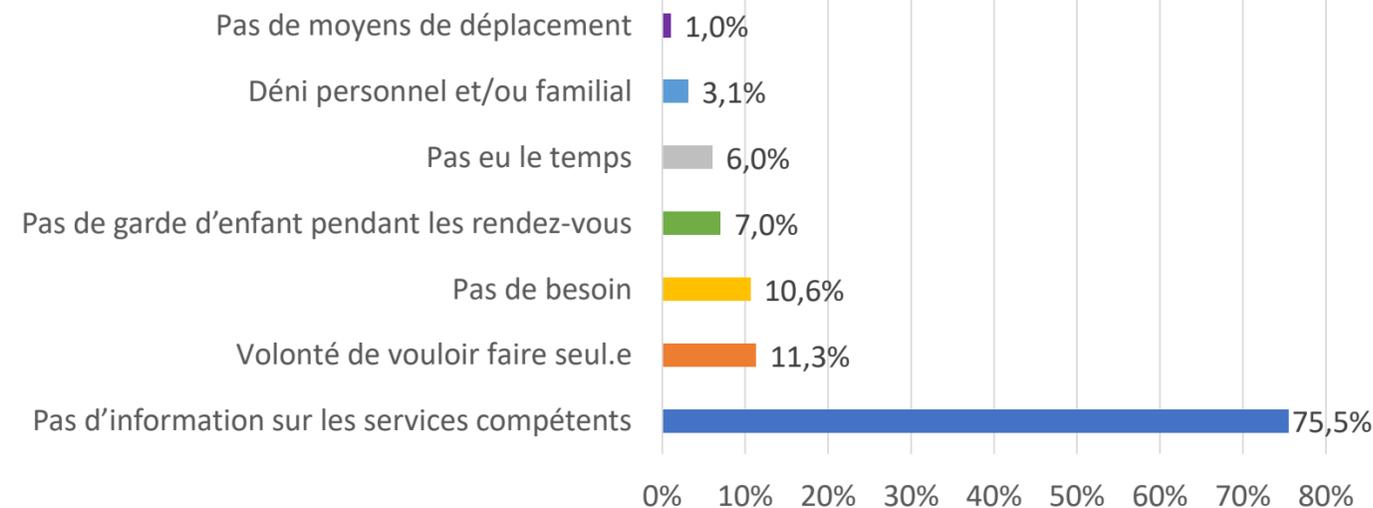
Base : 1747 répondant.es

Par quel service social les parents-aidants ont-ils été accompagnés ?



Base : 720 répondant.es
Réponses multiples

Pour quelles raisons n'avez-vous pas bénéficié d'un accompagnement par un service social ?



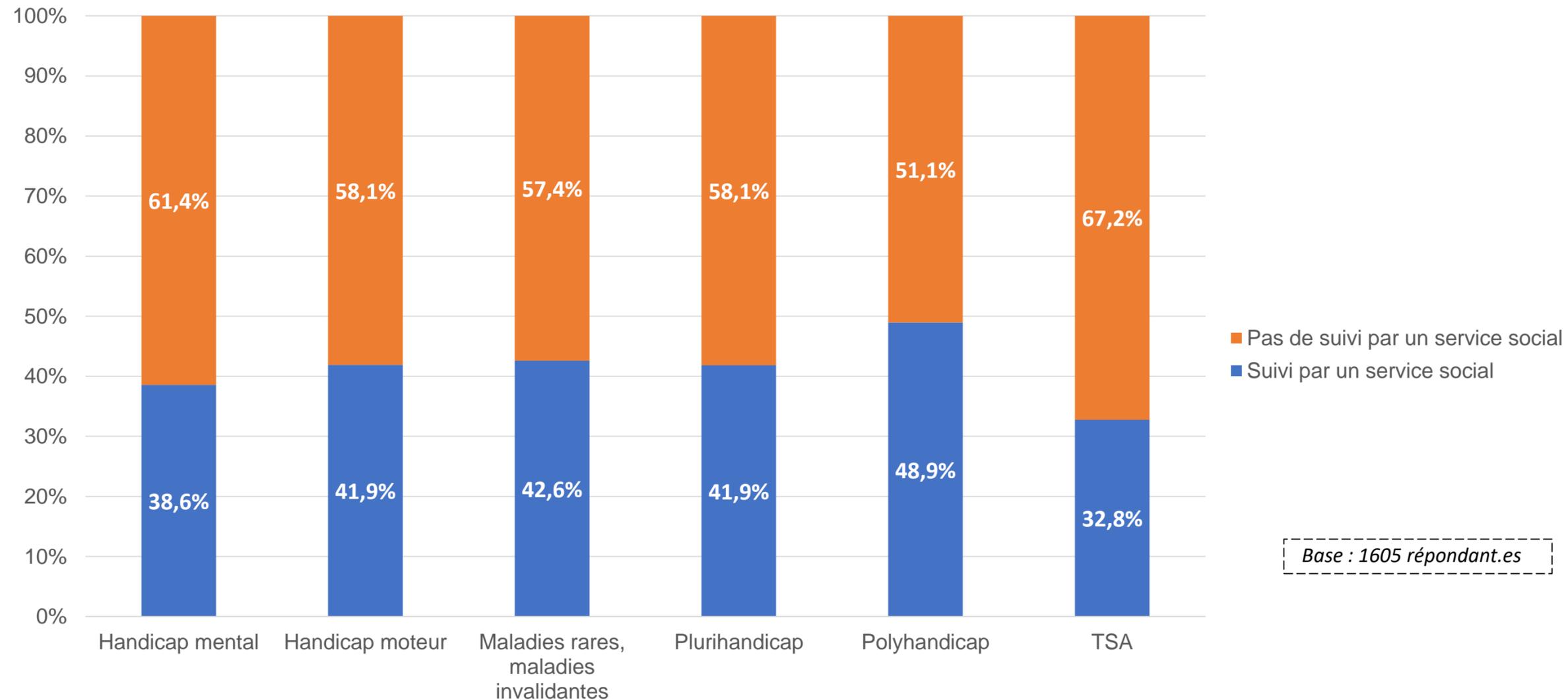
Base : 1027 répondant.es
Réponses multiples

Analyse :

- 59% des parents aidants n'ont pas bénéficié d'un accompagnement par un service social.
- Parmi les parents aidants ayant eu accès à un service social, la majorité (57,4%) a été accompagnée par au moins un CAMSP.
- Parmi les parents aidants n'ayant pas été accompagnés par un service social, les trois quarts (75,5%) déclarent que cela est dû en partie (réponses multiples) au manque d'informations sur les services compétents.

L'accompagnement par un service social : *des écarts selon le type de handicap*

Le type de handicap impacte-t-il l'accès à un service social ?

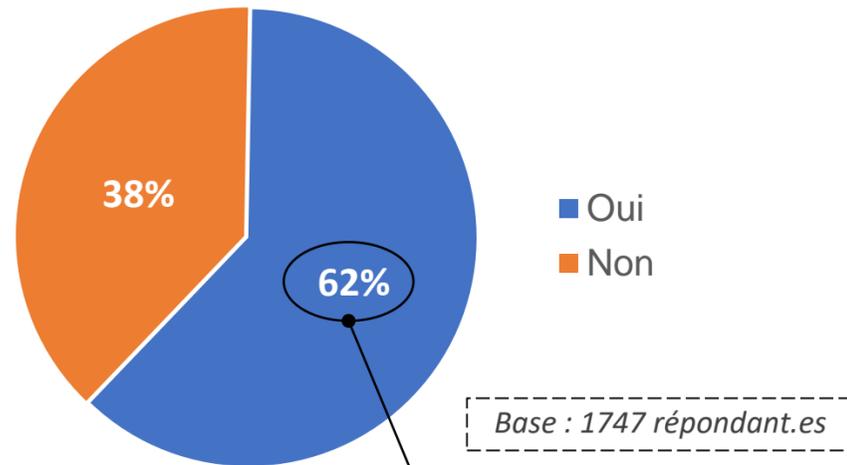


Analyse :

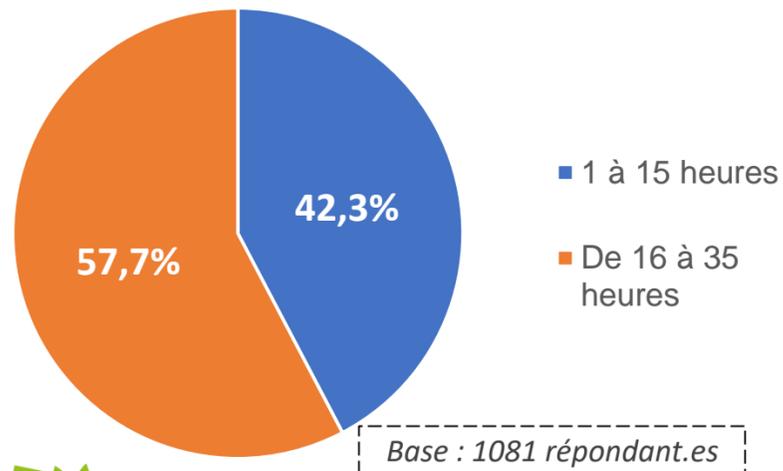
- Il existe un écart significatif dans l'accès à un accompagnement social selon le type de handicap de l'enfant. En effet, seuls 32,8% des parents aidants d'enfants atteints d'un TSA ont bénéficié d'un service social, contre 48,9% pour les parents-aidants d'enfant polyhandicapés.

3. L'accueil de l'enfant : Accueil en crèche - Assistante maternelle

Votre enfant a-t-il été accueilli en crèche ou par une assistante maternelle ?

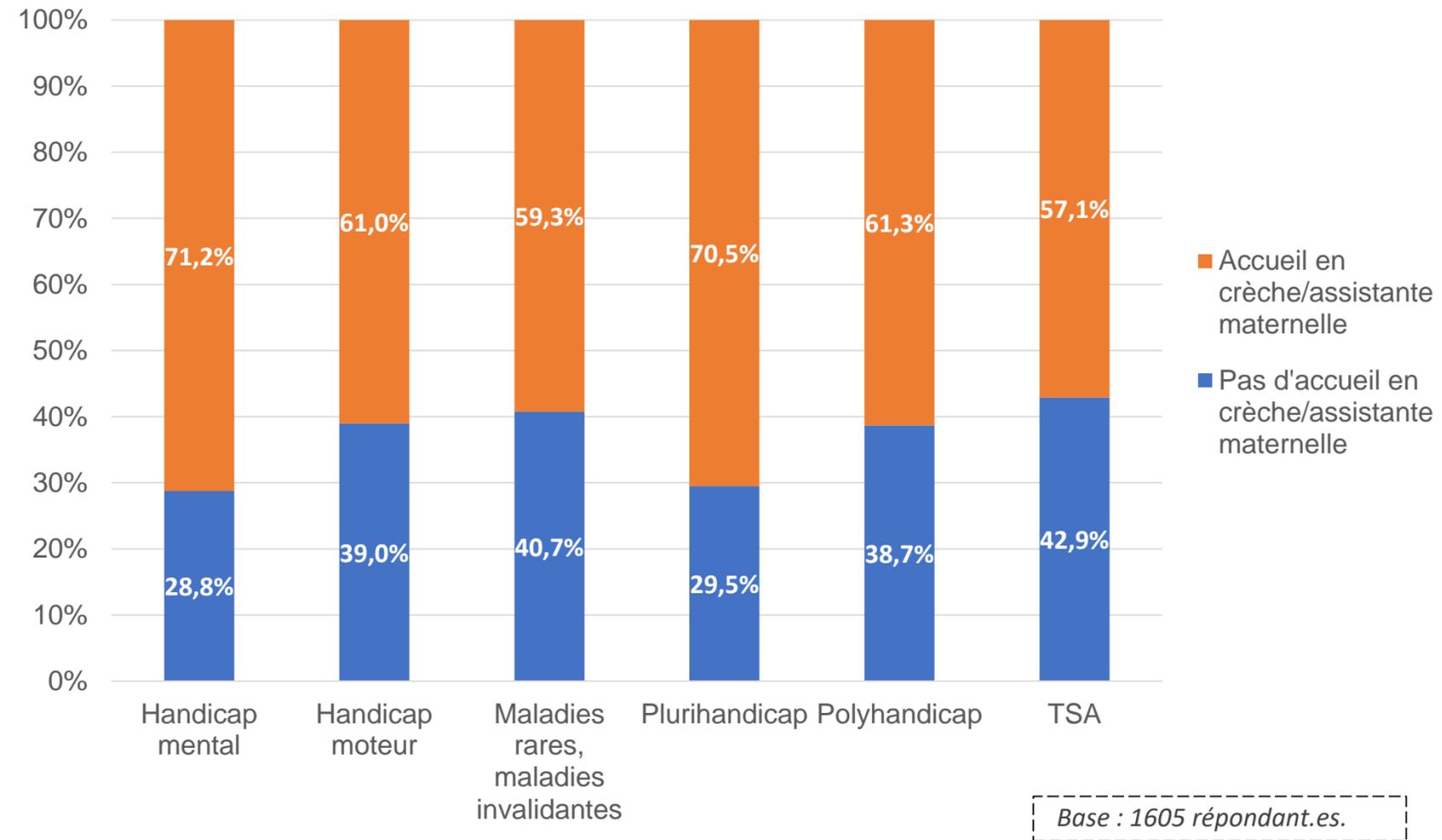


Combien de temps par semaine votre enfant a pu ou peut être gardé en crèche/assistante maternelle ?



Moyenne : 20,0 heures
Médiane : 6,0 heures
Ecart-type : 14,2

Le type de handicap a-t-il un impact sur l'accès à une crèche, à une assistante maternelle ?

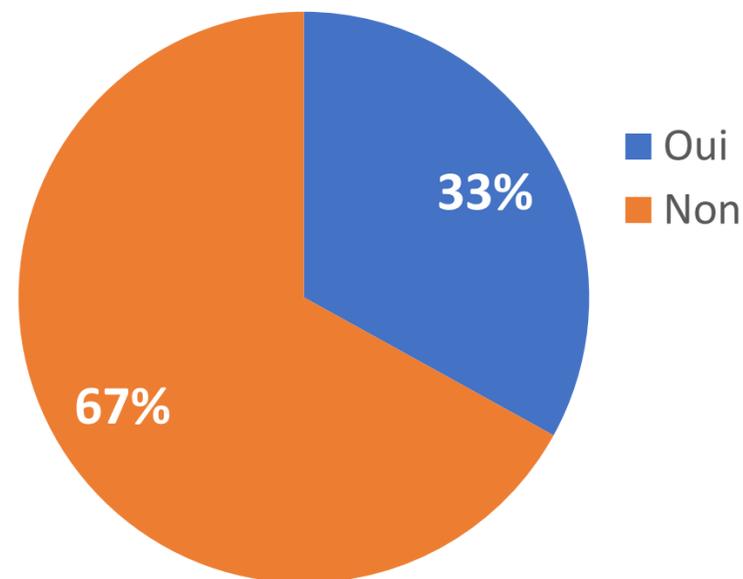


Analyse :

- 62% des parents-aidants ont bénéficié d'un accueil en crèche ou par une assistante maternelle, ce qui est équivalent à la moyenne observée en population générale (61%).
- Pour 42,3% d'entre eux, leur enfant était gardé durant 15 heures ou moins par semaine.
- Seulement 57,1% des enfants atteint d'un TSA ont bénéficié d'un accueil en crèche ou par une assistante maternelle contre 71,2% pour les enfants atteint d'un handicap moteur.

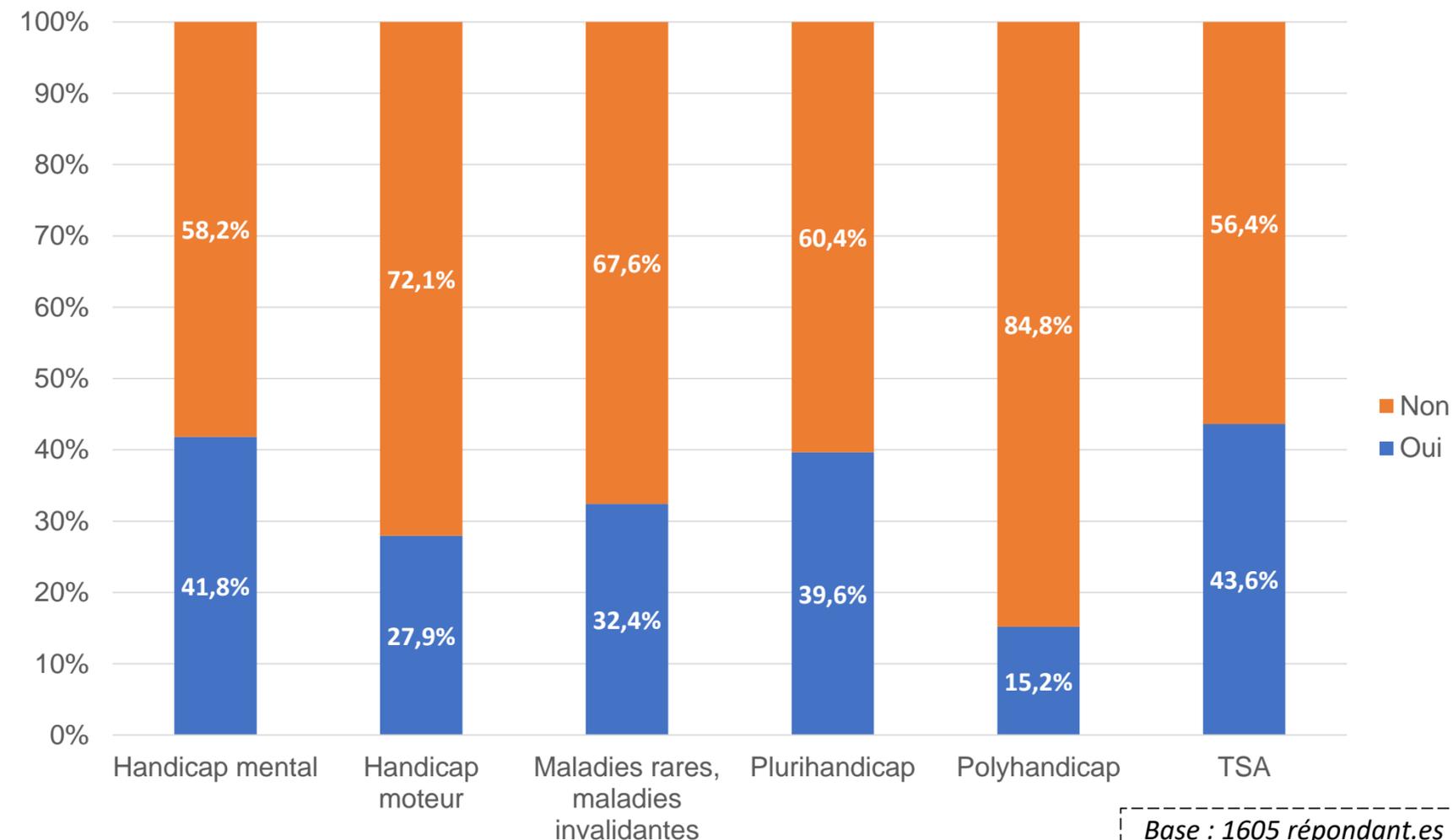
L'accueil de l'enfant : *Accueil en centre de loisirs*

Votre enfant a-t-il été accueilli en centre de loisirs ?



Base : 1747 répondant.es

Le type de handicap a-t-il un impact sur l'accès à un centre de loisirs ?



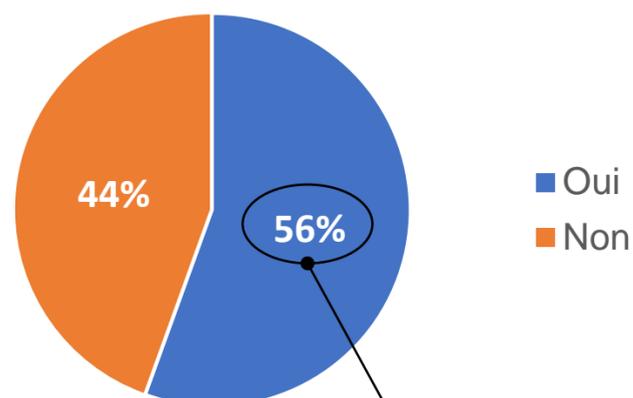
Base : 1605 répondant.es

Analyse :

- 67% des parents-aidants n'ont pas bénéficié d'un accueil en centre de loisirs.
- Seulement 15,2 % des enfants polyhandicapés ont bénéficié d'un accueil en centre de loisirs contre 41,8% pour les enfants en situation de handicap mental.

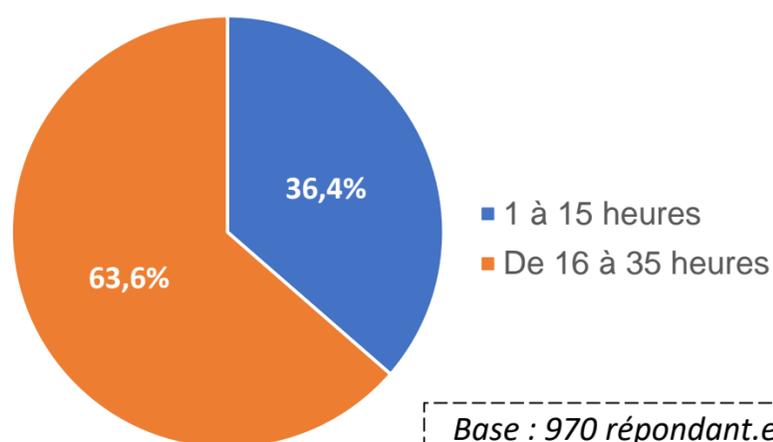
L'accueil de l'enfant : *Accueil en scolarité classique*

Votre enfant a-t-il été accueilli en scolarité classique ?



Base : 1747 répondant.es

Combien de temps par semaine votre enfant a été ou est actuellement scolarisé ?



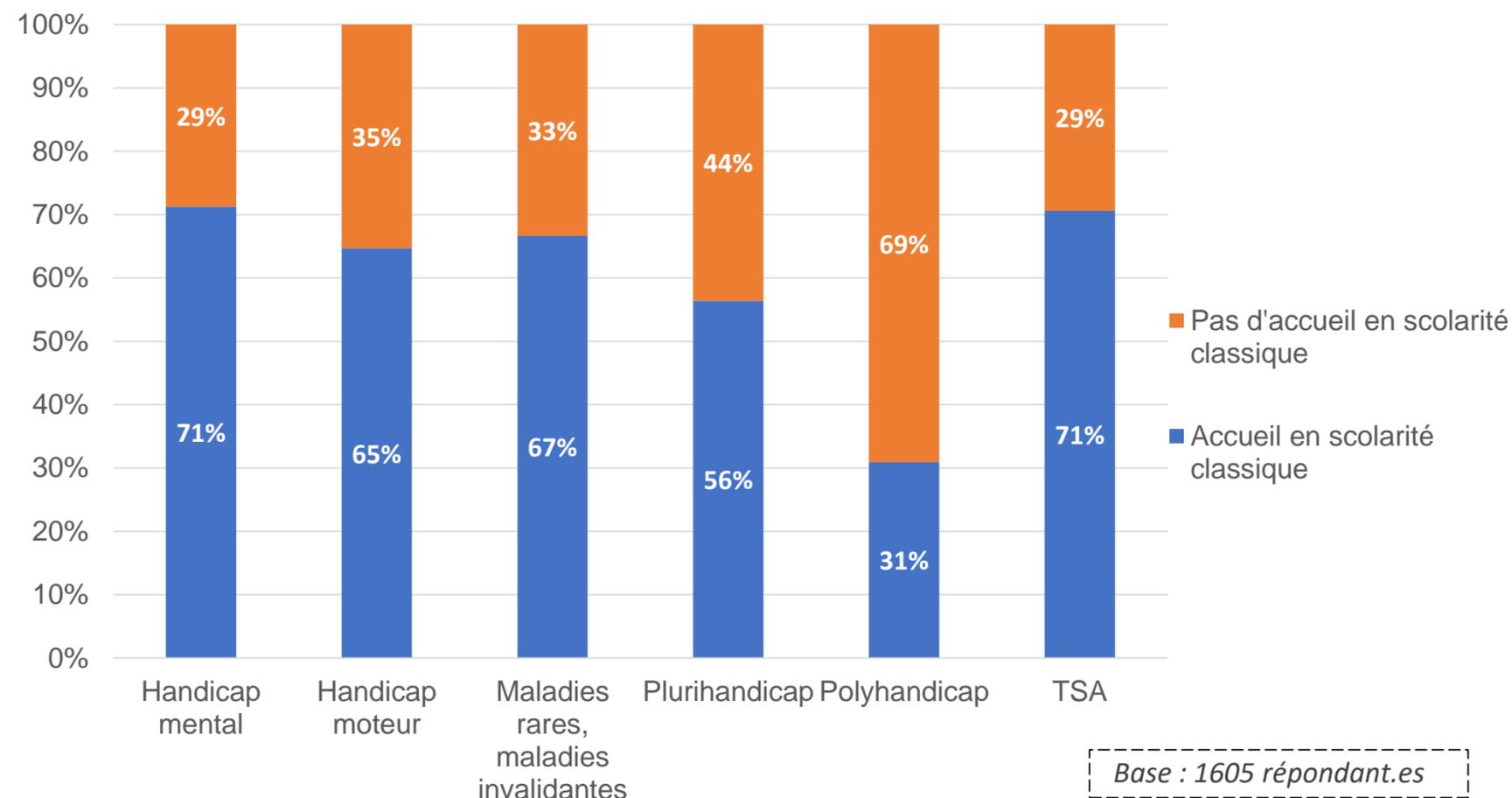
Base : 970 répondant.es

Moyenne : 20,1 heures

Médiane : 6,0 heures

Ecart-type : 13,0

Le type de handicap impacte-t-il l'accès à une scolarité classique ?



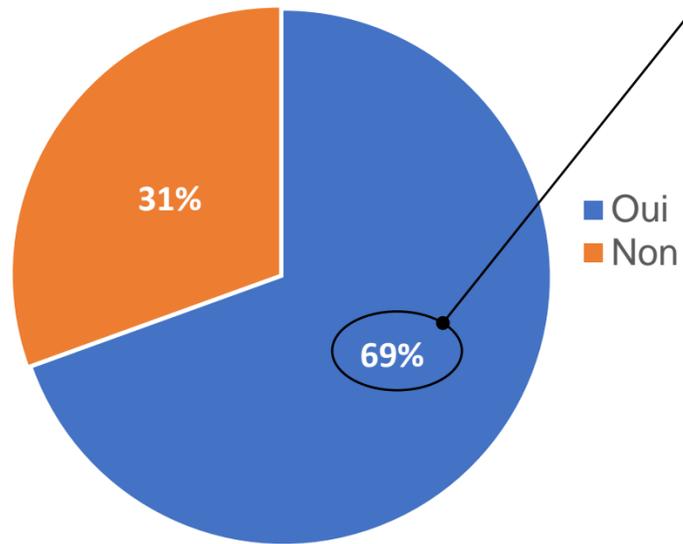
Base : 1605 répondant.es

Analyse :

- 56% des enfants ont bénéficié d'une scolarité classique.
- 36,4% d'entre eux étaient scolarisés moins de 15 heures par semaine.
- Seulement 31% des enfants polyhandicapés ont eu accès à une scolarité classique contre 71,2% des enfants atteints d'un handicap mental.

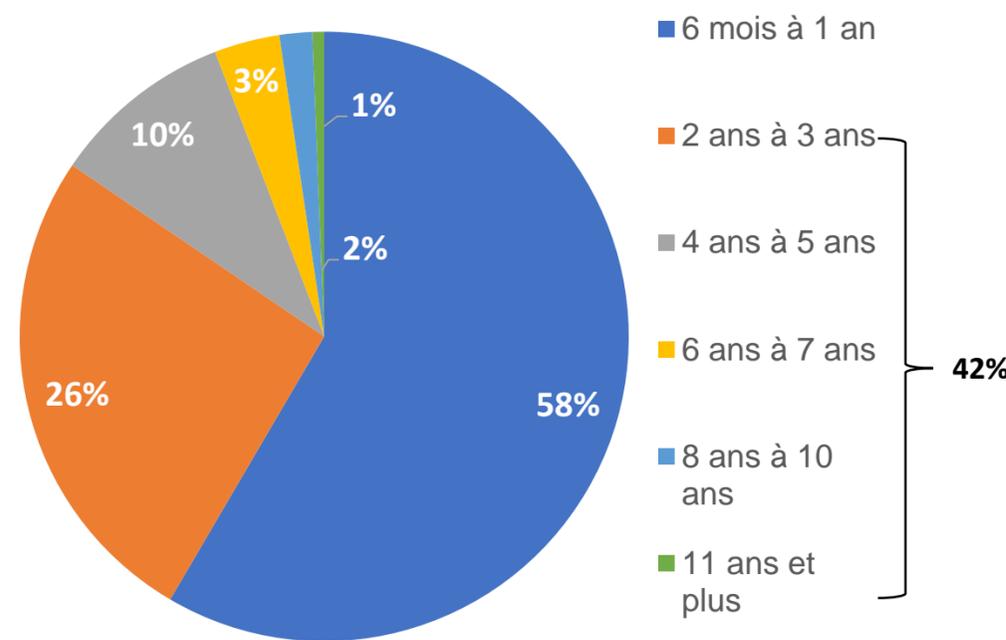
L'accueil de l'enfant: l'attente et la garde avant l'accueil en établissement spécialisé

Votre enfant a-t-il été accueilli en établissement spécialisé ?



Base : 1747 répondant.es

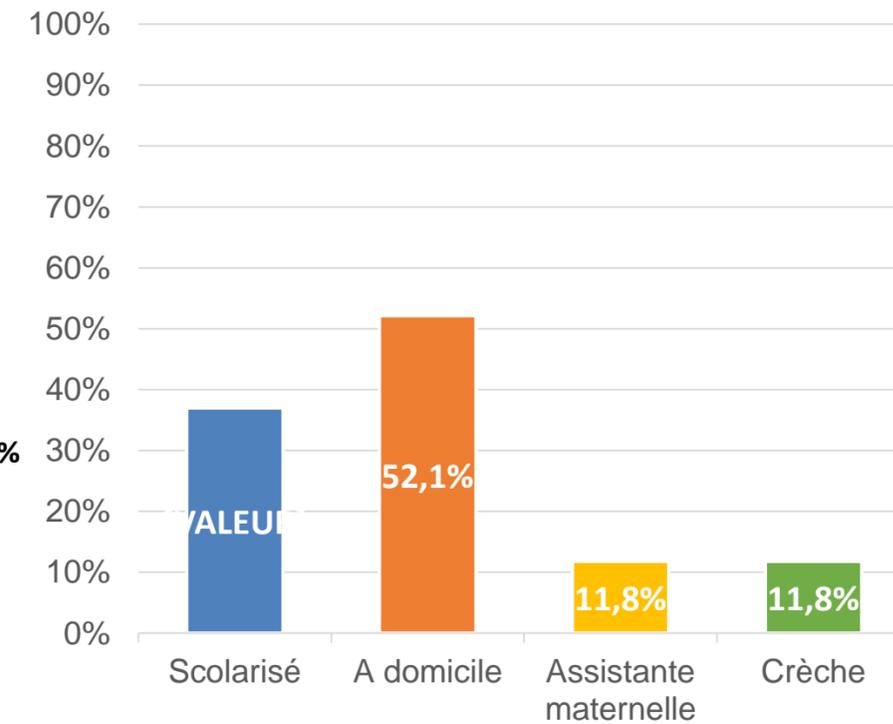
Combien de temps avez-vous attendu avant d'avoir une place en établissement spécialisé (IME, IEM ;...)?



Base : 806 répondant.es

Moyenne : 2,0 ans
Médiane : 0,75 ans
Ecart-type : 2,0

Quel est le moyen de garde durant l'attente d'une place en établissement spécialisé ?



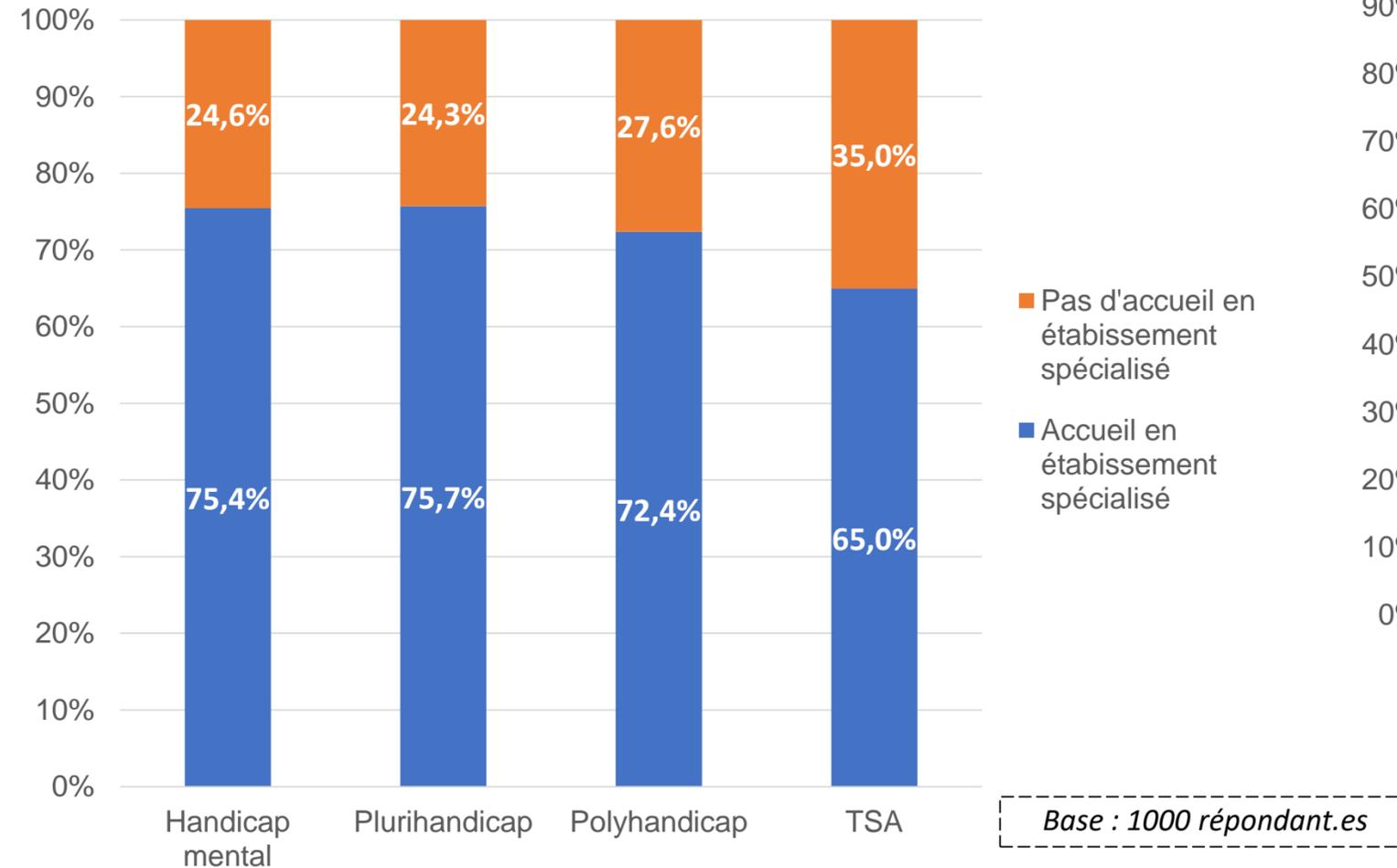
Base : 806 répondant.es
Réponses multiples

Analyse :

- 31% des parents aidants n'ont pas bénéficié d'un accueil de leur enfant en établissement spécialisé.
- 42% des parents aidants ont attendu plus de deux ans avant d'obtenir une place en établissement spécialisé.
- Durant la période d'attente, 52,1% des enfants étaient gardés à domicile (par le répondant/le conjoint, par un proche, par un professionnel).

L'accueil de l'enfant : la demande d'un établissement spécialisé sur liste d'attente

Le type de handicap impacte-t-il l'accès des enfants à un établissement spécialisé ?



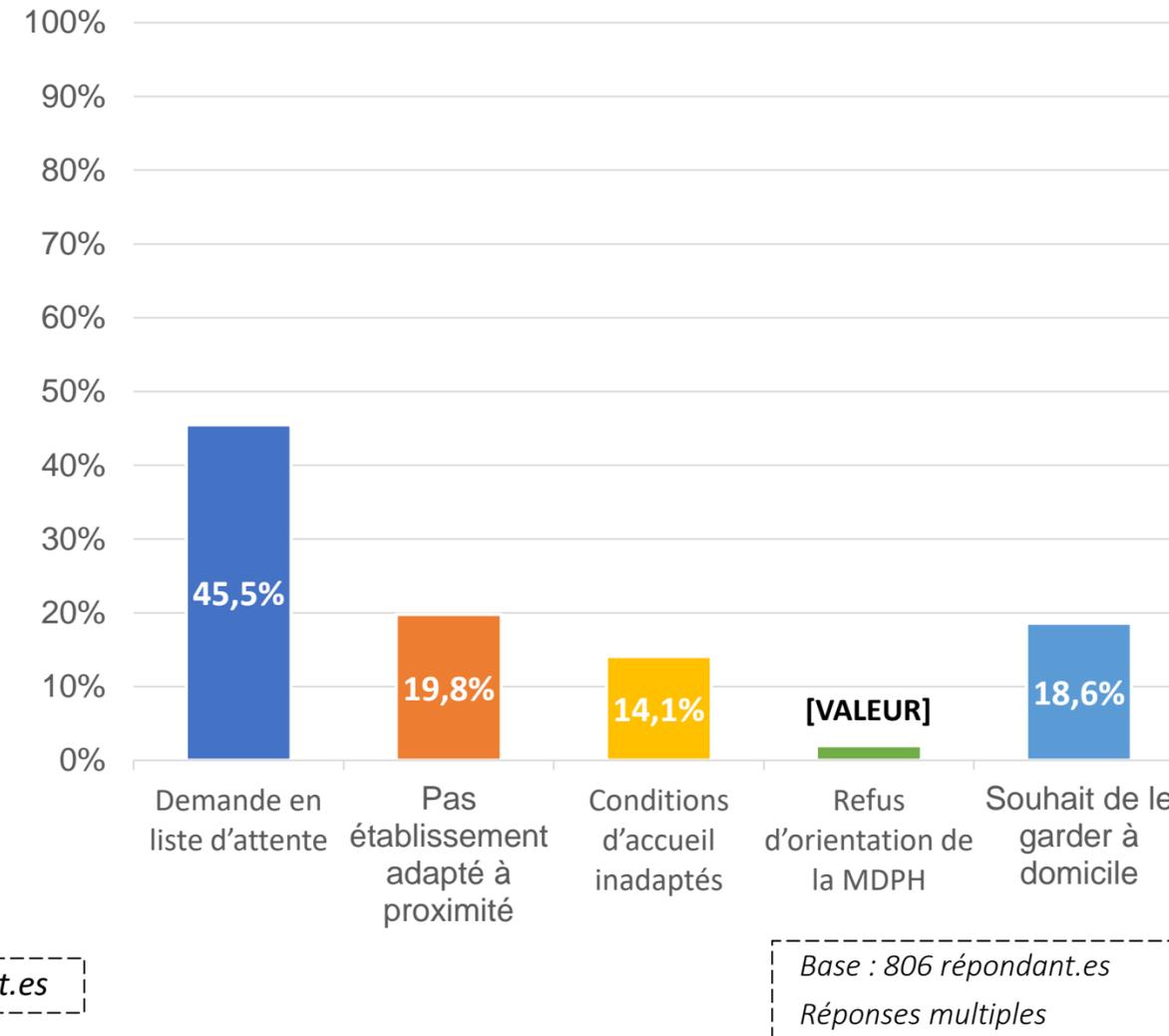
Analyse :

- Selon le type de handicap, on constate des écarts. Il y a 65% des parents aidants ayant un enfant atteint d'un TSA qui ont obtenu un accueil de leur enfant dans un établissement spécialisé. Ce taux passe à 75% pour les enfants plurihandicapés ou atteints d'un handicap mental.
- Parmi les parents aidants ne bénéficiant pas d'un accueil en établissement spécialisé, il y en a 45,5% qui sont sur une liste d'attente.

Point de vigilance :

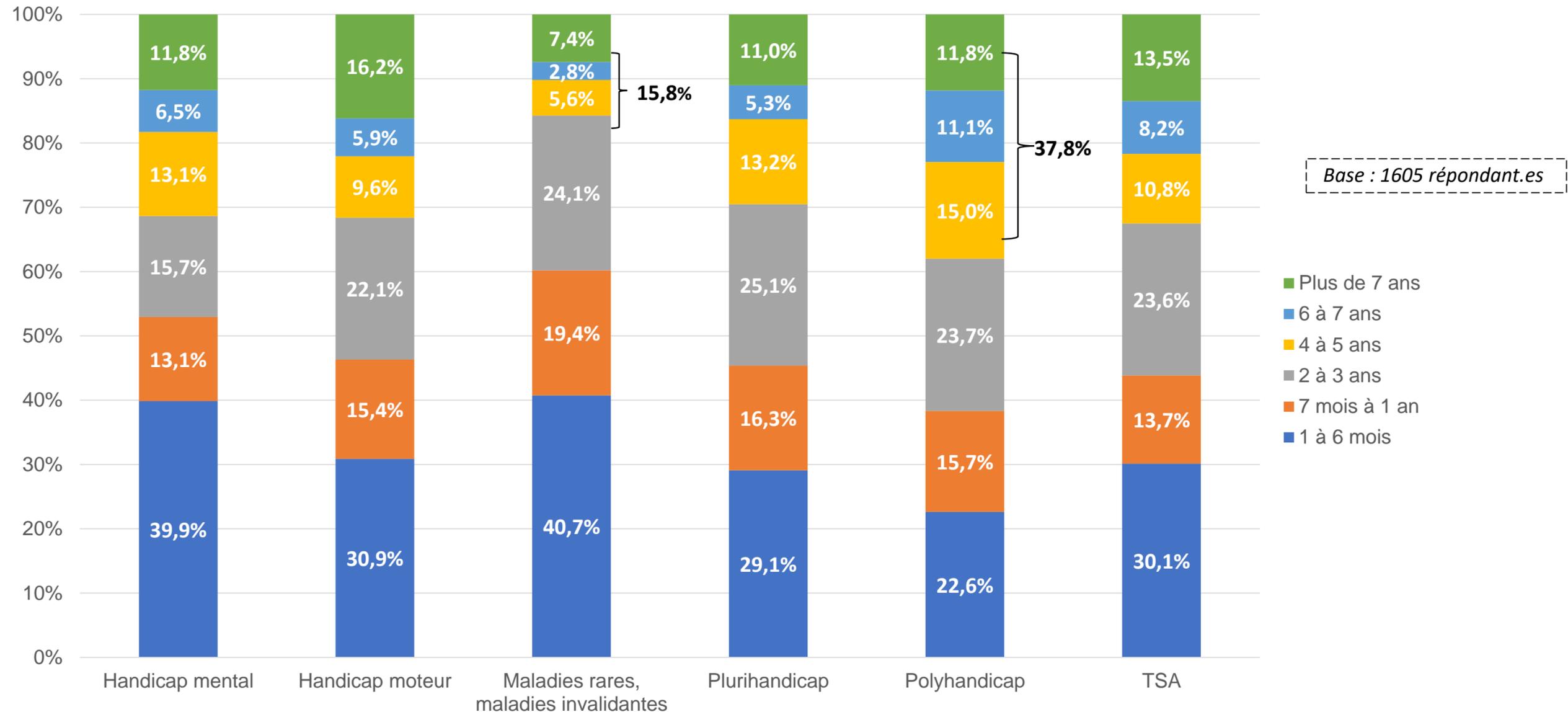
- La question était à réponses multiples, on ne sait donc pas quelle est la réponse principale des répondants. Certains parents aidants ont répondu qu'ils souhaitaient garder leurs enfants à domicile et qu'ils étaient sur liste d'attente d'un établissement.

Pour quelles raisons vos enfants n'ont pas pu intégrer un établissement spécialisé ?



4. Le temps de garde à domicile

Le handicap impacte-il la durée où l'enfant a été gardé à domicile par manque de service d'accueil adapté ?

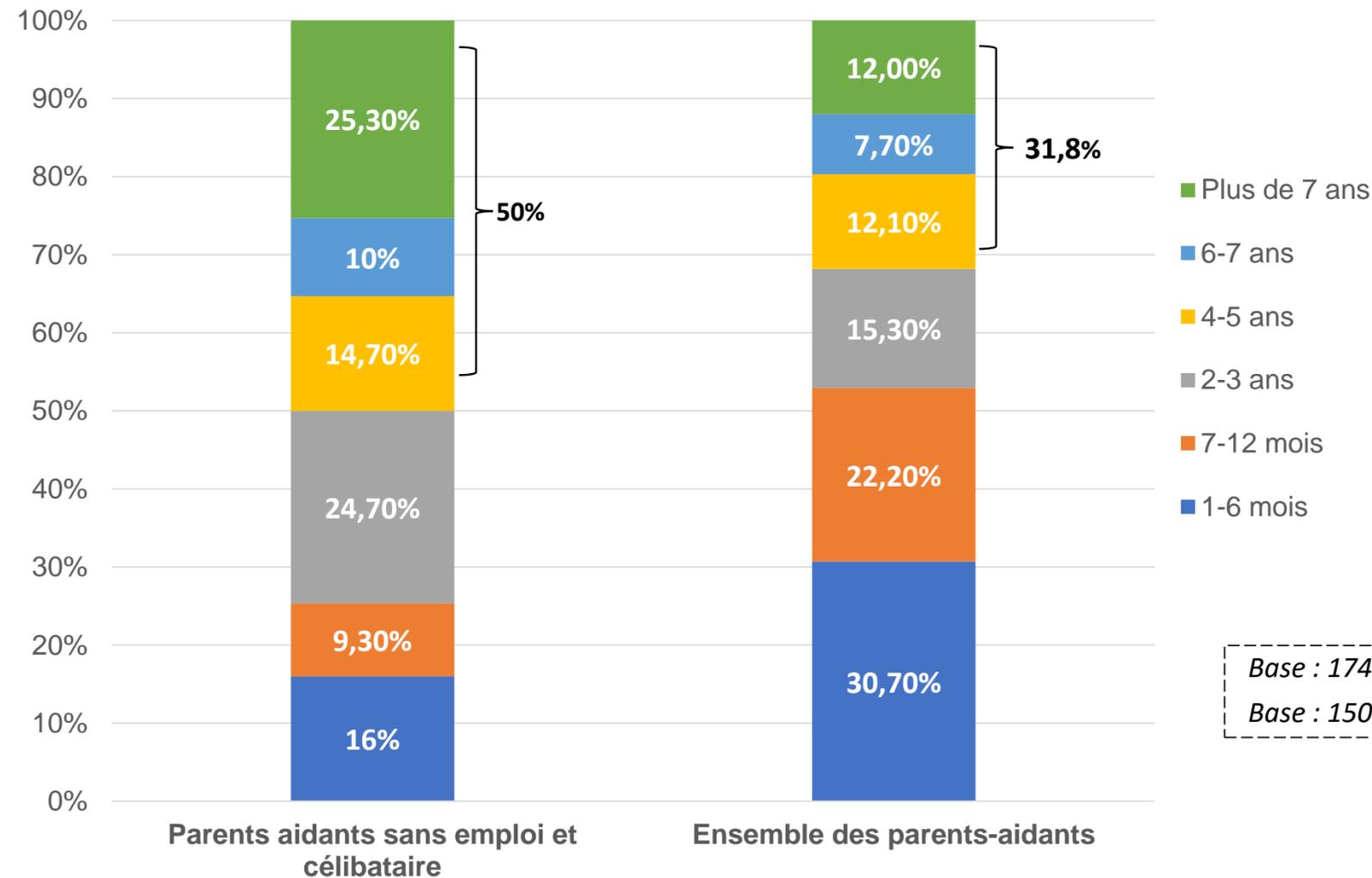


Analyse :

- 37,8% des parents aidants d'enfants en situation de polyhandicap ont dû garder leur enfant à domicile durant plus de trois ans contre 15,8% des parents aidants d'enfants atteints d'un maladie rare ou invalidante.

Le temps de garde à domicile : *Focus sur les parents aidants sans emplois et célibataires*

La situation des parents aidants impacte-elle la durée où l'enfant a été gardé à domicile par manque de service d'accueil adapté ?



Base : 1747 répondant.es (pour l'ensemble des répondant.es)

Base : 150 répondant.es (pour les sans emploi + célibataire)

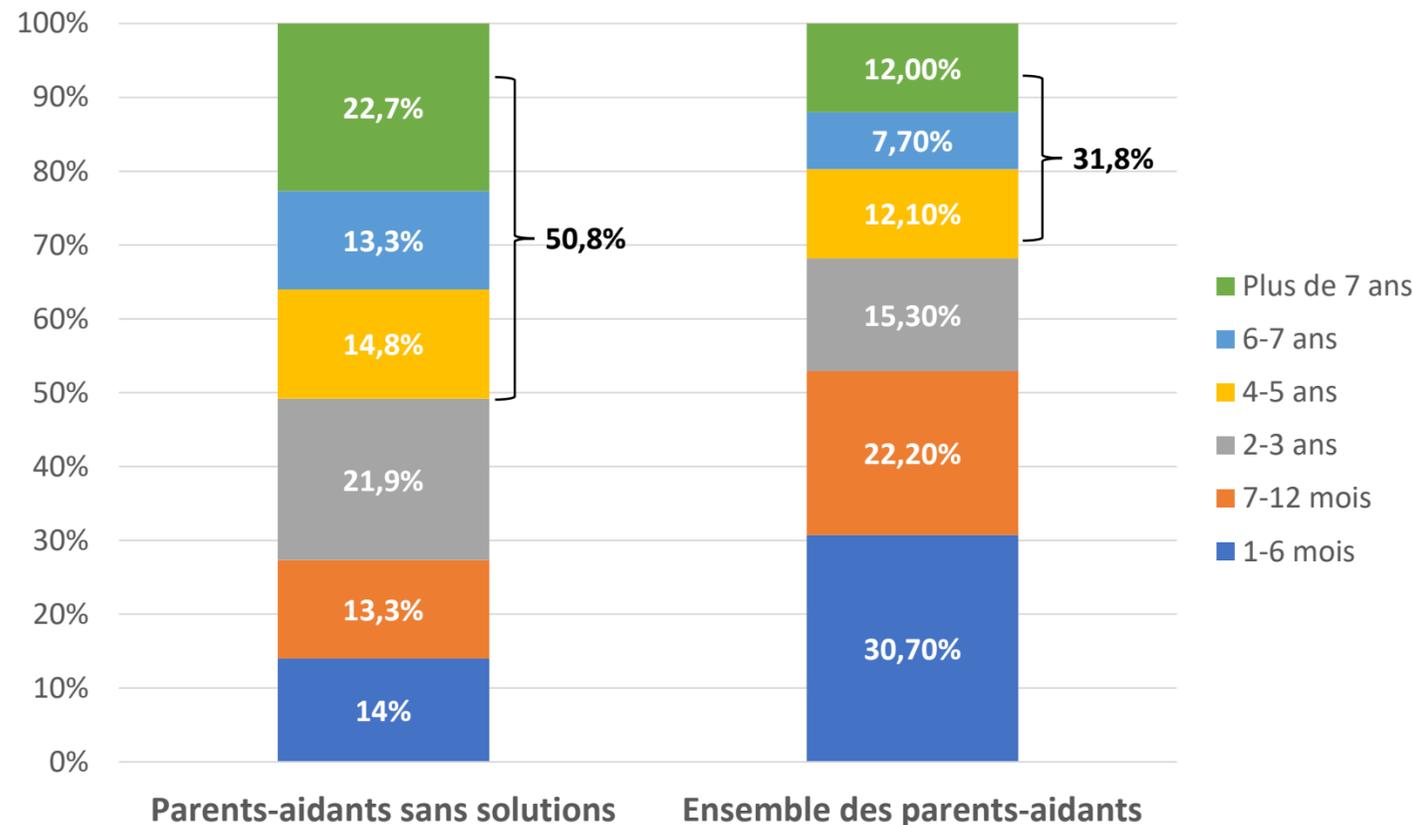
Moyenne : 3,4 ans

Analyse :

- 50% des parents aidants sans emploi et célibataires ont dû garder leur enfant à domicile durant plus de quatre ans contre 31,8% pour l'ensemble des parents aidants.

Le temps de garde à domicile : *Focus sur les parents aidants sans solution* (ayant un enfant de plus de 3 ans non accueilli en scolarité classique ou en établissement spé)

La situation des parents aidants impacte-elle la durée où l'enfant a été gardé à domicile par manque de service d'accueil adapté ?



Base : 128 répondant.es

	Parents aidants sans solutions	Parents aidants sans solutions ayant un enfant polyhandicapé
Plus de 7 ans	29	10
6-7 ans	17	12
4-5 ans	19	12
2-3 ans	28	19
7-12 mois	17	8
1-6 mois	18	12
Effectif total	128 (soit 7,8% de l'ensemble des parents ayant un enfant de plus de 3 ans)	73 (soit 57% des sans solutions)

Base : 73 répondant.es (pour colonne polyhandicap)
Il n'est pas possible de réaliser des statistiques car l'effectif est trop faible.

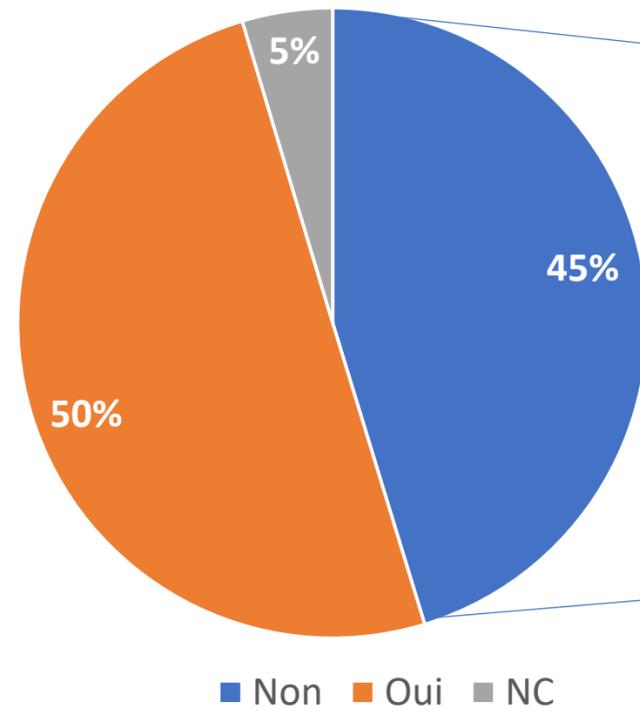
Analyse :

- 50,8% des parents aidants sans solutions ayant un enfant de 3 ans ou plus ont dû garder leur enfant à domicile durant plus de quatre ans contre 31,8% pour l'ensemble des parents aidants.
- Parmi les 1642 parents aidants ayant un enfant de plus de 3 ans, 7,8% n'ont eu accès ni à une scolarité classique, ni à un établissement spécialisé. Parmi ces 128 parents aidants sans solutions, 57% ont un enfant polyhandicapé.

IV. Les impacts du handicap/de la maladie sur les parents et les autres membres de la famille

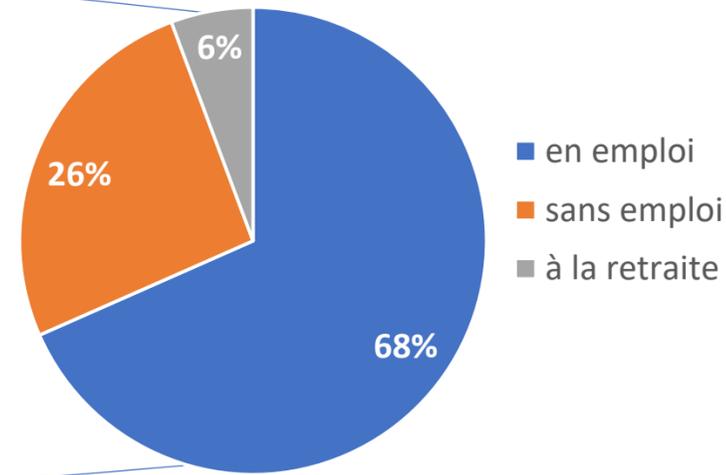
1. Les impacts sur la vie professionnelle des parents aidants

Suite au handicap/maladie de votre enfant, avez-vous pu vous maintenir en emploi ?



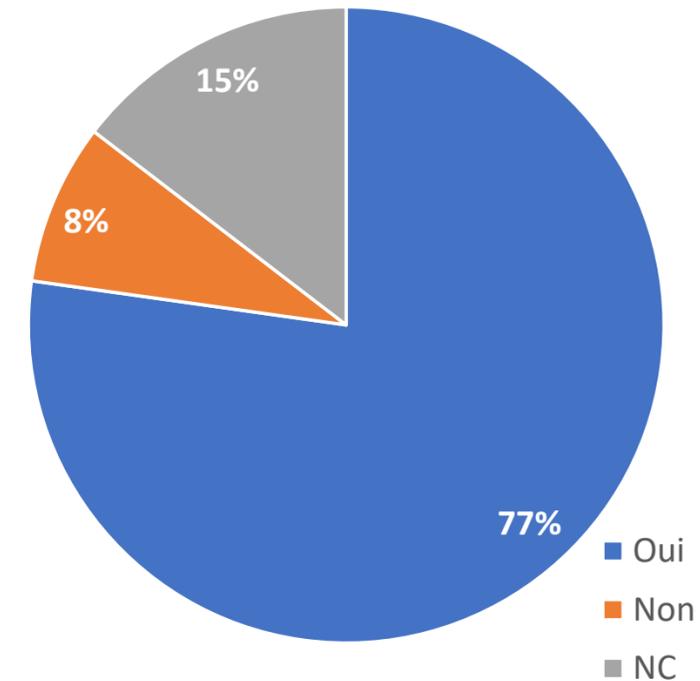
Base : 1747 répondant.es

Parmi les parents aidants qui n'ont pas pu se maintenir en emploi lors de la survenue du handicap/ de la maladie de leur enfant, ils sont aujourd'hui :



Base : 786 répondant.es

Suite au handicap/maladie de votre enfant, votre conjoint.e a-t-il(elle) pu se maintenir en emploi ?



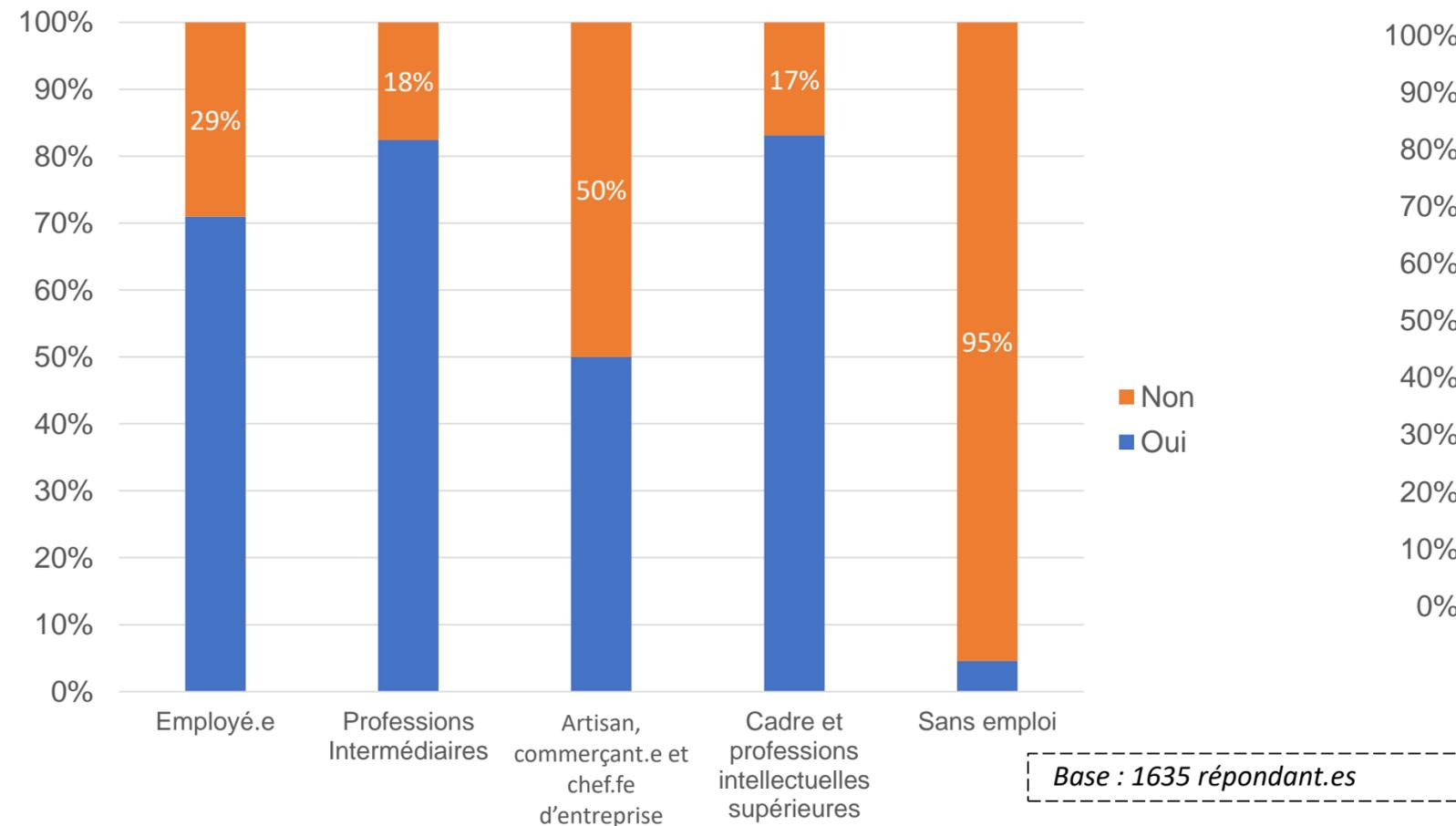
Base : 1747 répondant.es

Analyse :

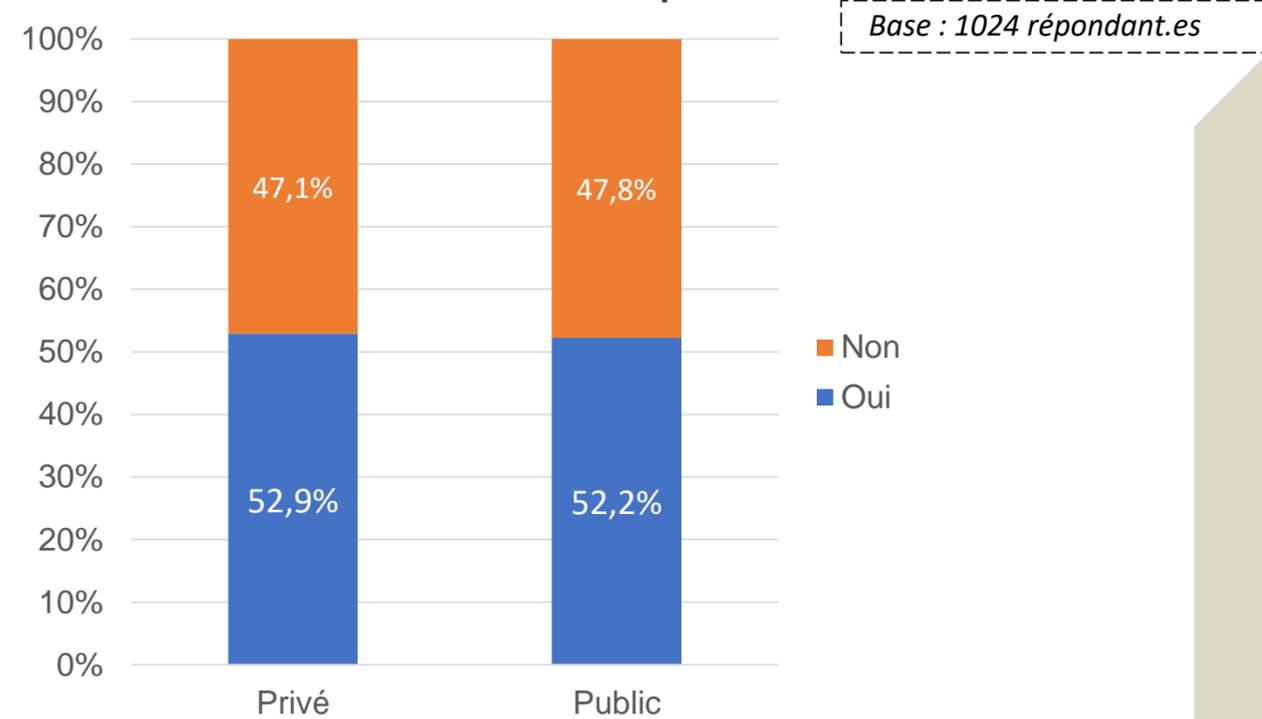
- Près de la moitié des parents aidants (45%) ont dû s'arrêter de travailler lors de la survenue du handicap/ de la maladie de leur enfant. Parmi eux, plus d'un quart (26%) est toujours sans emploi aujourd'hui.
- Les conjoint(e)s ont été moins contraints de stopper leur activité professionnelle puisqu'ils sont 8% à s'être arrêtés de travailler lors de la survenue du handicap/ de la maladie de leur enfant.

Les impacts sur la vie professionnelle : *le maintien en emploi varie en fonction de la situation professionnelle*

La situation professionnelle a-t-elle un impact sur le fait d'être resté en emploi ?



Le secteur professionnel a-t-il un impact sur le fait d'être resté en emploi ?



Analyse :

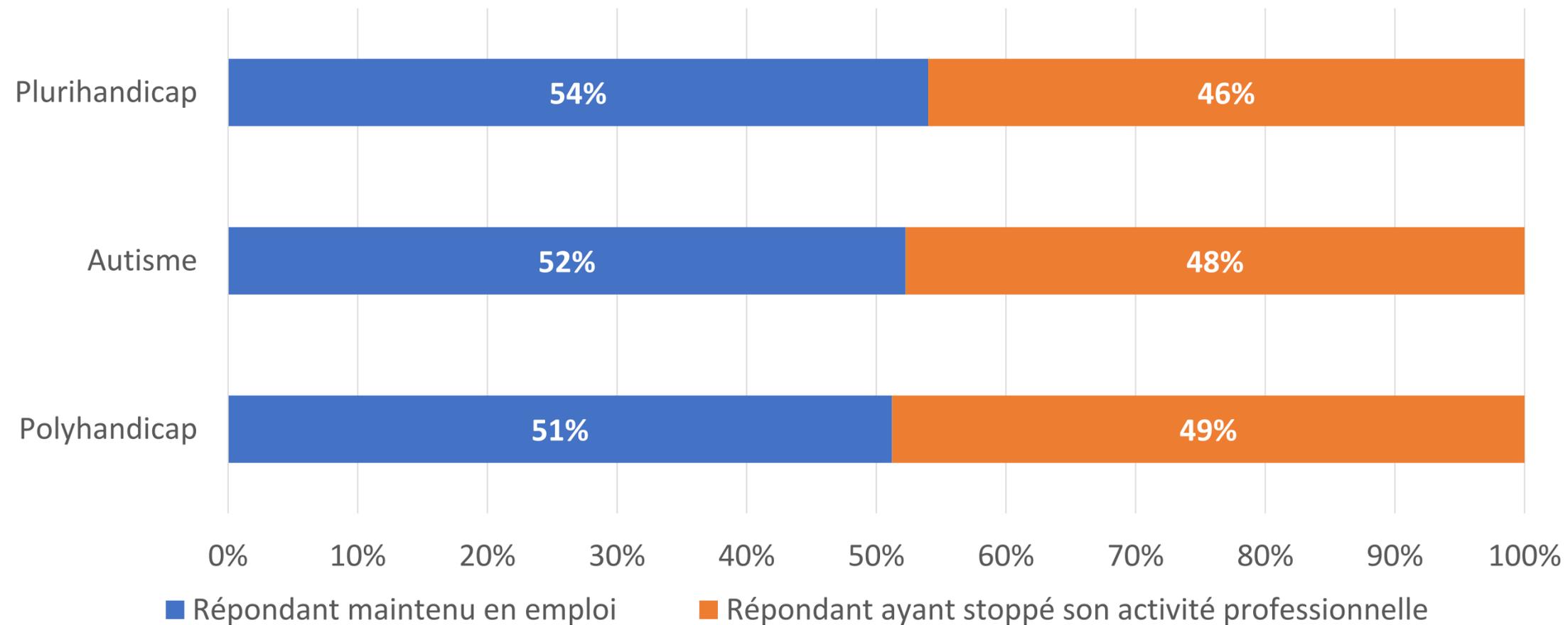
- 50% des es artisans/commerçant.es/chef.fes d'entreprise ont quitté leur emploi suite au handicap/maladie leur enfant. Les cadre et professions intellectuelles supérieures sont les moins touchés par la perte de l'emploi car 83% d'entre eux ont pu se maintenir en emploi.
- Que les parents aidant travaillent dans le secteur public ou privé, ils et elles ont la même probabilité (environ 52%) de rester en emploi

Point de vigilance :

- Les temporalités sont différentes entre les deux questions (au moment du questionnaire VS lors du diagnostic ou de la découverte du handicap/maladie),

Les impacts sur la vie professionnelle : *le maintien en emploi ne varie pas en fonction du type de handicap*

Situation professionnelle du répondant lors de la survenue du handicap/de la maladie de leur enfant, selon le type de handicap



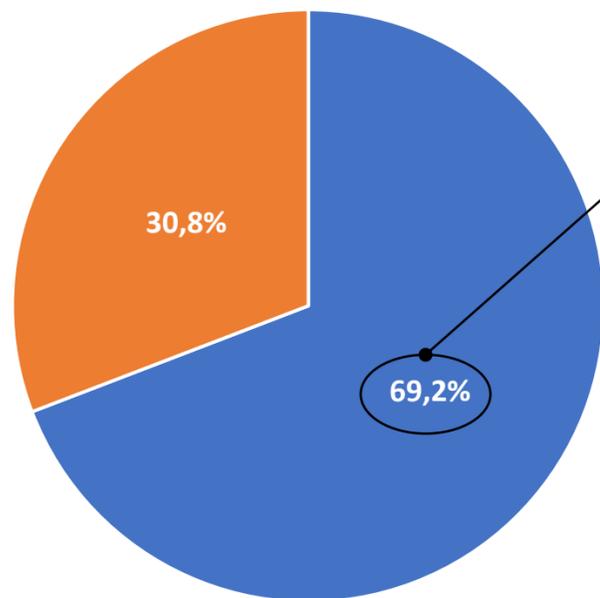
Base : 1148 répondant.es

Analyse :

- Lors de la survenue du handicap, 49% des répondants ayant un enfant polyhandicapé ont arrêté leur activité professionnelle
- On retrouve globalement cette même proportion pour les répondants ayant un enfant présentant un pluri handicap (46%) ou des troubles autistiques (48%)

2. Des répercussions négatives sur le couple

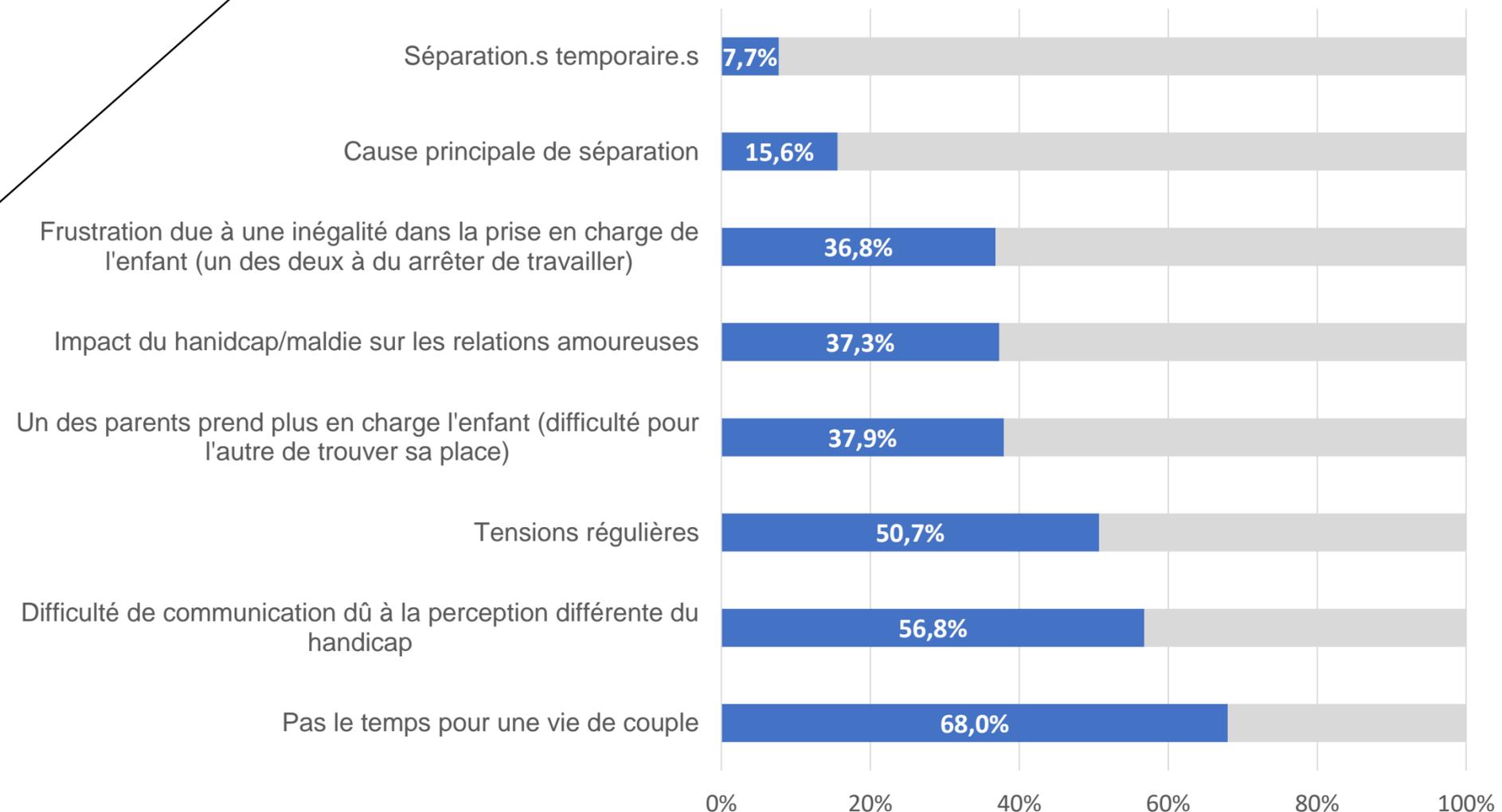
Est-ce que le handicap/maladie de leur enfant a eu des répercussions négatives sur leur couple ?



■ oui ■ non

Base : 1606 répondant.es

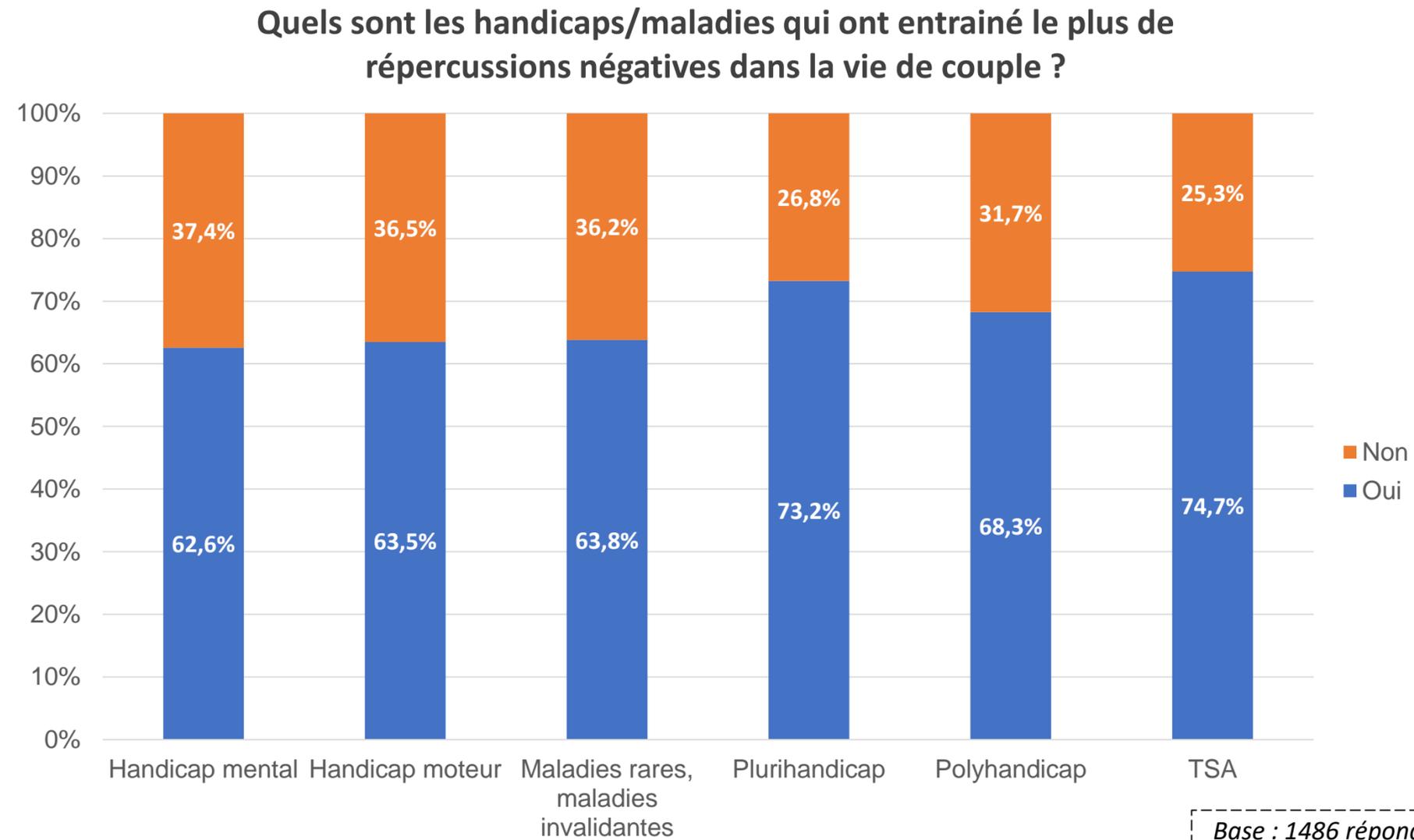
Quelles répercussions négatives le handicap/maladie de votre enfant a-t-il eu sur votre couple ?



Analyse :

- 69,2% des parents aidants en couple ont eu des répercussions négatives au sein de leur couple.
- Parmi eux, 68% expliquent cela par le fait qu'ils n'ont plus le temps pour leur vie de couple et 56,8% par le fait qu'ils ont des difficultés de communication liées à des perceptions différentes autour du handicap/maladie de leur enfant.

Des répercussions négatives sur le couple, *plus accentuées sur certains types de handicap*

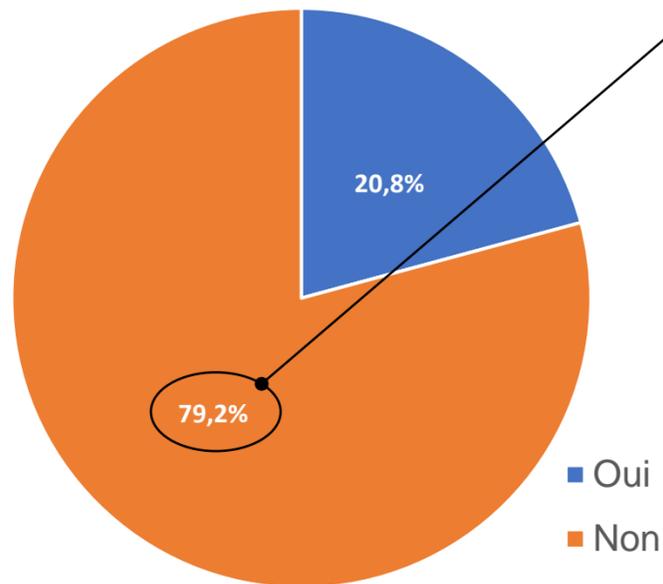


Analyse :

- 74,7 des parents aidants d'enfants atteint d'un TSA ont eu des répercussions négatives dans leur vie de couple, contre 62,8% pour les parents aidants d'enfants atteint d'un handicap mental.

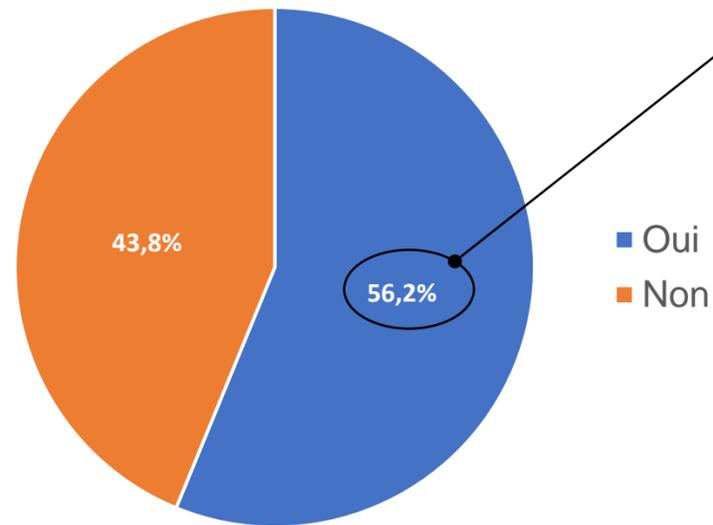
Des répercussions négatives sur le couple *et le besoin d'avoir du temps pour son couple*

Avez-vous demandé de l'aide pour faire face à vos difficultés de couple ?



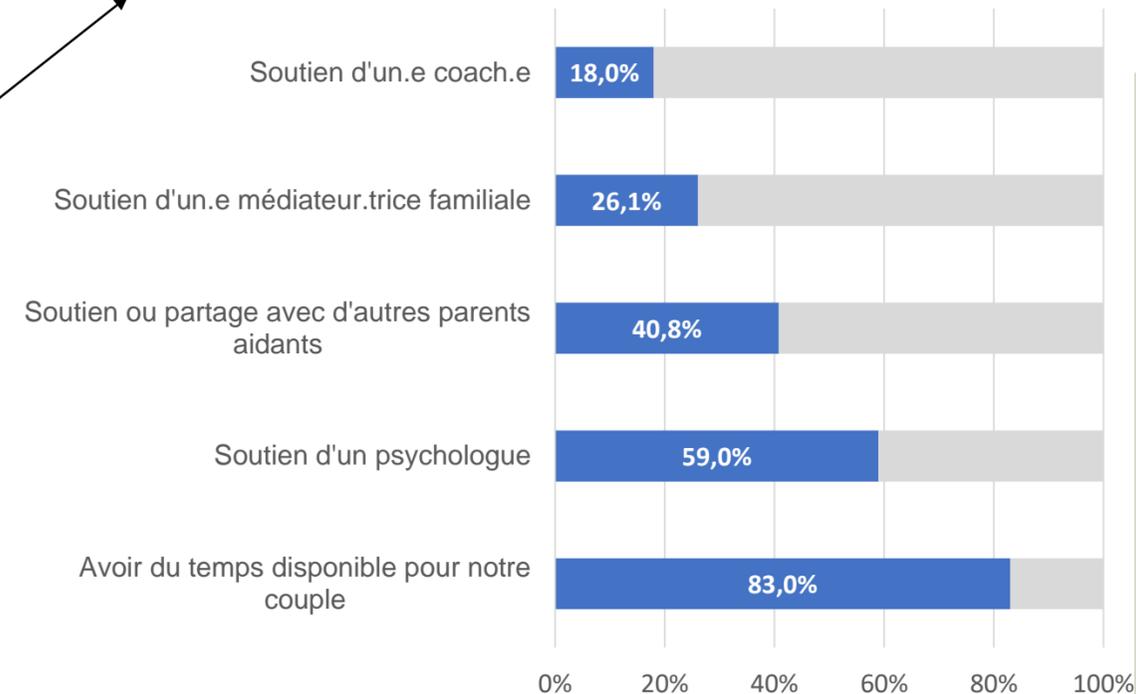
Base : 1111 répondant.es

Pensez-vous néanmoins qu'une aide aurait été utile dans les périodes les plus difficiles de votre couple ?



Base : 880 répondant.es

Quel type d'aides auriez-vous pu solliciter pour vous aider dans votre difficulté de couple ?



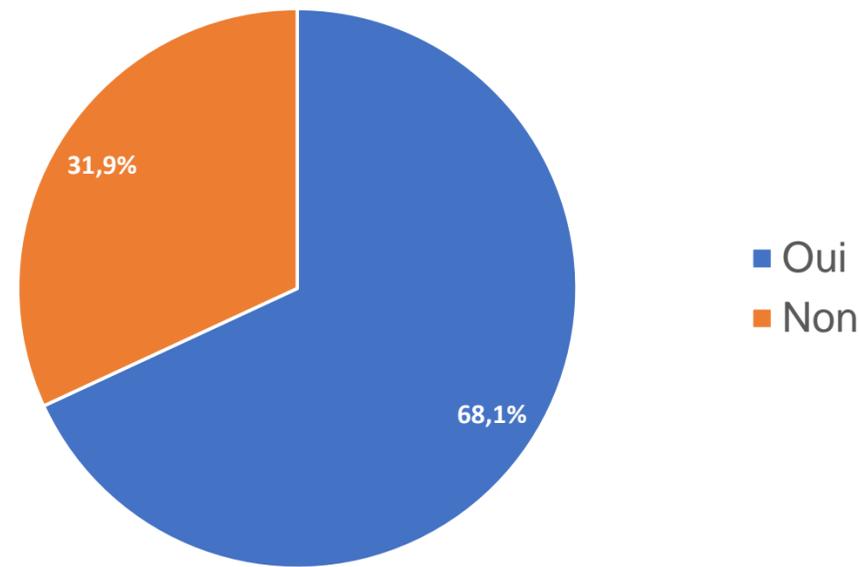
Base : 495 répondant.es

Analyse :

- Parmi les couples ayant eu des répercussions négatives dans leur couple, 79,2% n'ont pas demandé d'aide. Mais ils sont 56,2% à estimer qu'une aide leur aurait été utile.
- La principale aide qu'ils auraient souhaité obtenir, c'est d'avoir plus de temps pour leur couple (83%), accéder à un soutien d'un psychologue (à 59%) ou à un soutien par des pairs (40,8%)

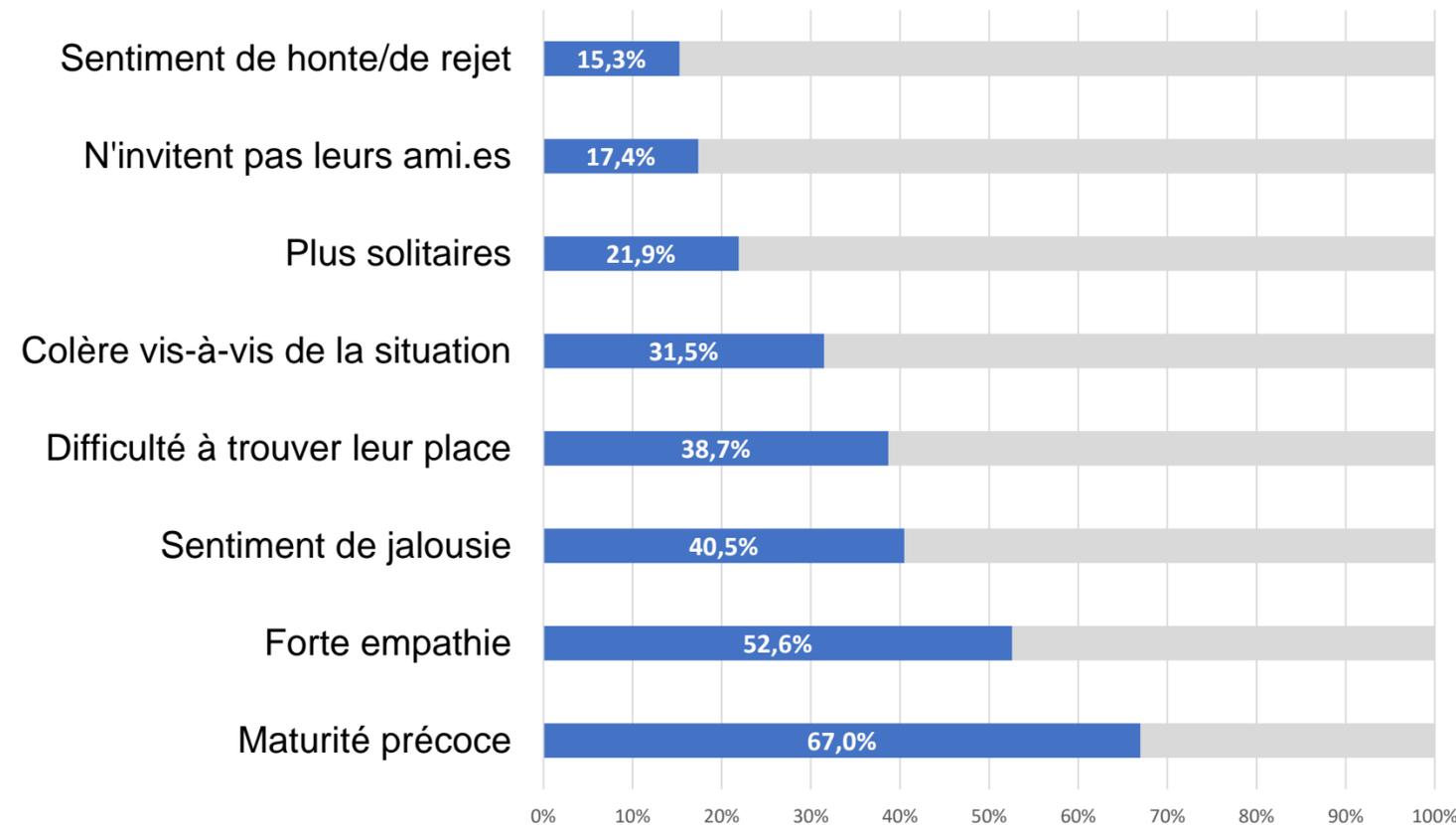
3. Les répercussions sur la fratrie : *une maturité précoce des autres enfants*

Le handicap/maladie de votre enfant a-t-il eu des répercussions sur vos autres enfants ?



Base : 495 répondant.es

Quelles répercussions le handicap/maladie de votre enfant a-t-il eu sur vos autres enfants ?



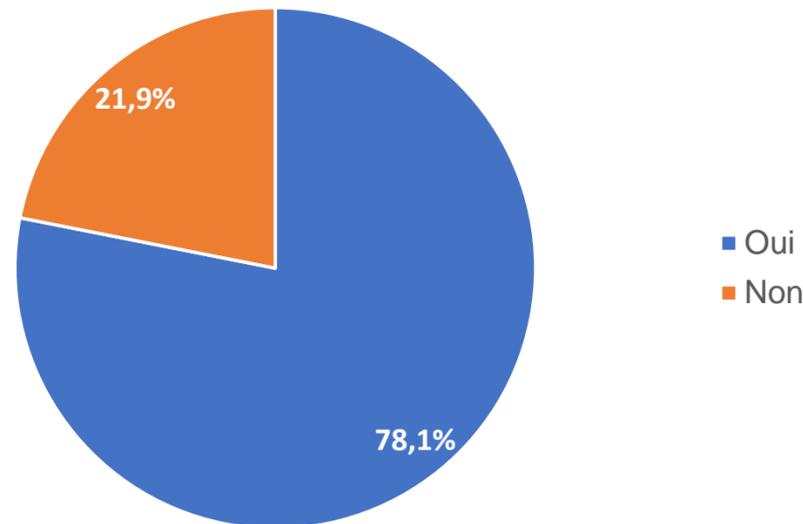
Base : 333 répondant.es
Réponses multiples

Analyse :

- Plus de deux tiers des parents aidants (68,1%) estiment que le handicap/la maladie a eu des répercussions sur leurs autres enfants
- La maturité précoce et l'empathie sont perçues comme les principales répercussions (67% et 52,6%). La jalousie (40,5%), la difficulté à s'adapter (38,7%) et la colère (31,5%) sont également mis en avant par les parents.

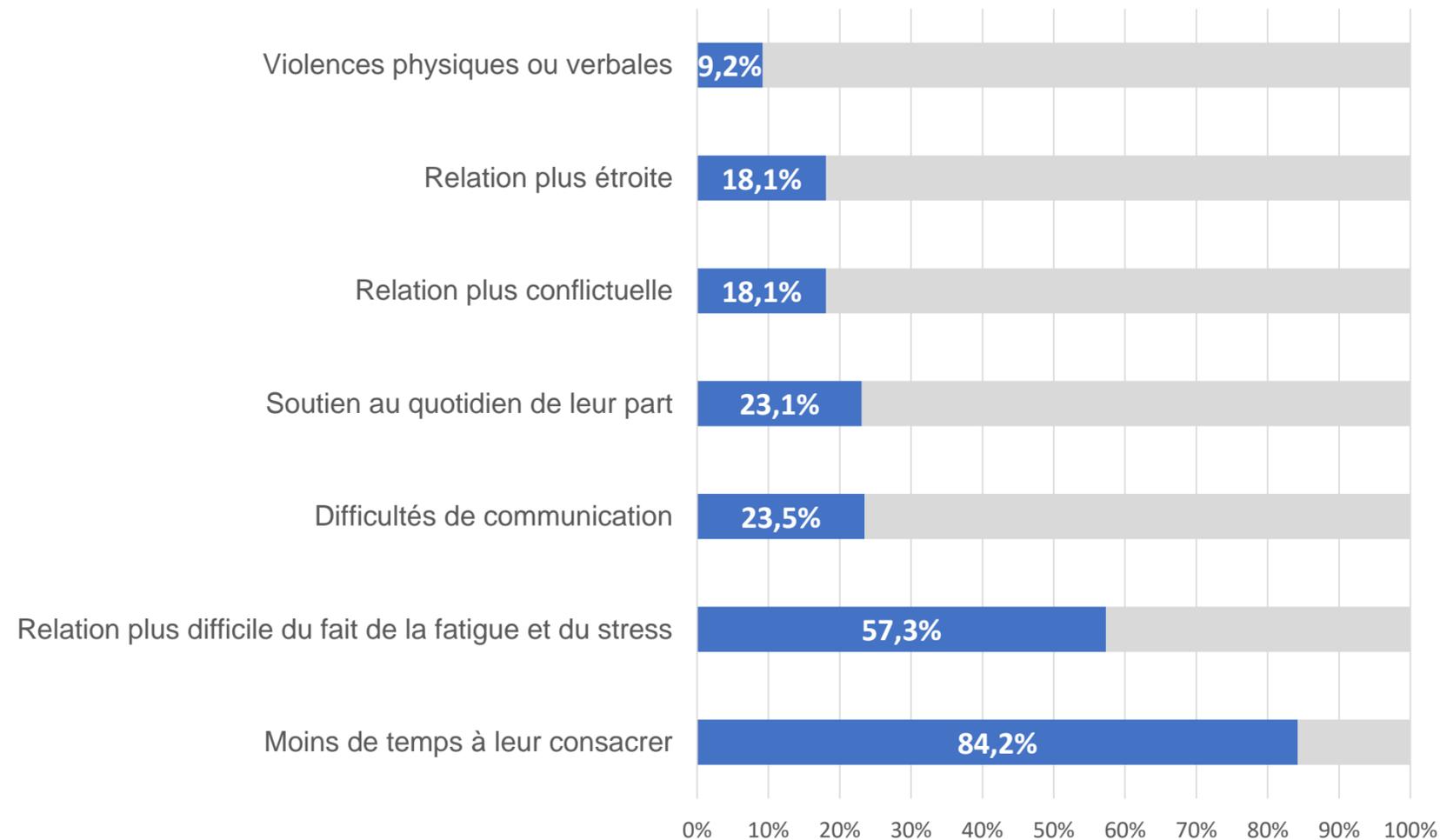
Les répercussions sur la fratrie : *moins de temps à consacrer aux autres enfants*

Est-ce que la situation de handicap/maladie de votre enfant a eu des répercussions sur votre relation avec vos autres enfants ?



Base : 333 répondant.es

Quelles répercussions la situation de handicap/maladie de votre enfant a-t-elle eu sur votre relation avec vos autres enfants ?



Base : 260 répondant.es

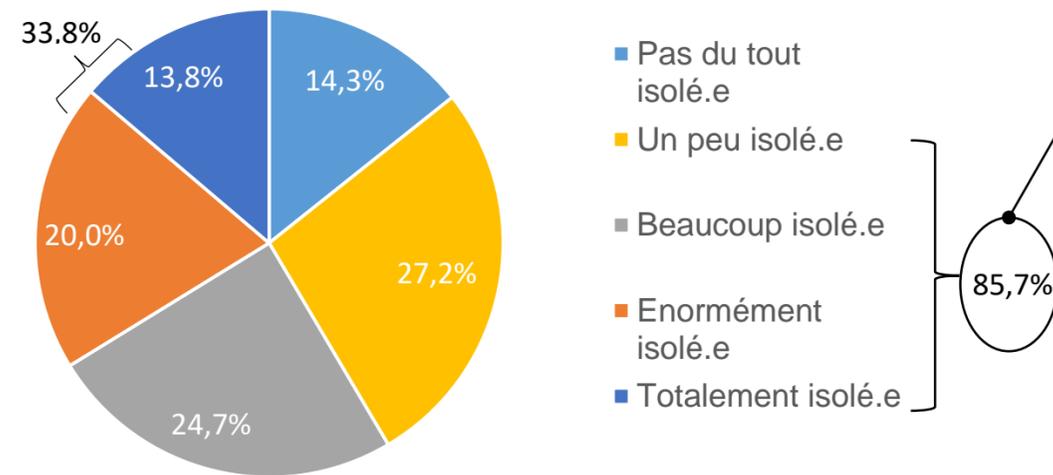
Réponses multiples

Analyse :

- Les parents aidants estiment en grande majorité (78,1%) que le handicap de leur enfant a eu des répercussions négatives sur leur relation avec leurs autres enfants
- Les parents aidants indiquent que les deux principales répercussions: le manque de temps pour leurs autres enfants (84,2%) et des relations plus conflictuelles du fait de l'épuisement (57,4%)

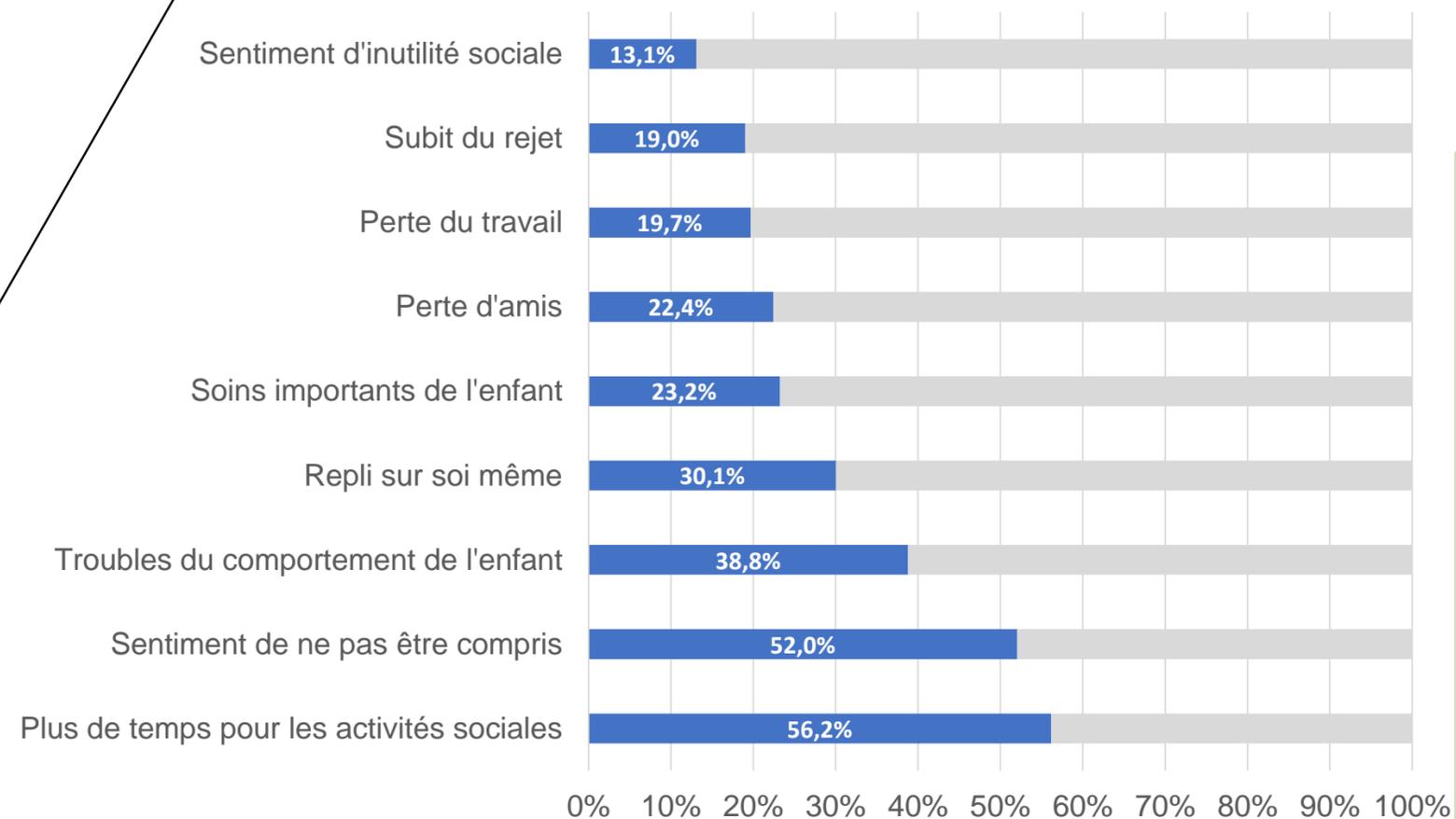
4. Un isolement social très important

Le handicap/maladie de votre enfant vous a-t-il isolé socialement ?



Base : 1747 répondant.es

Quelles sont les raisons de l'isolement social ?



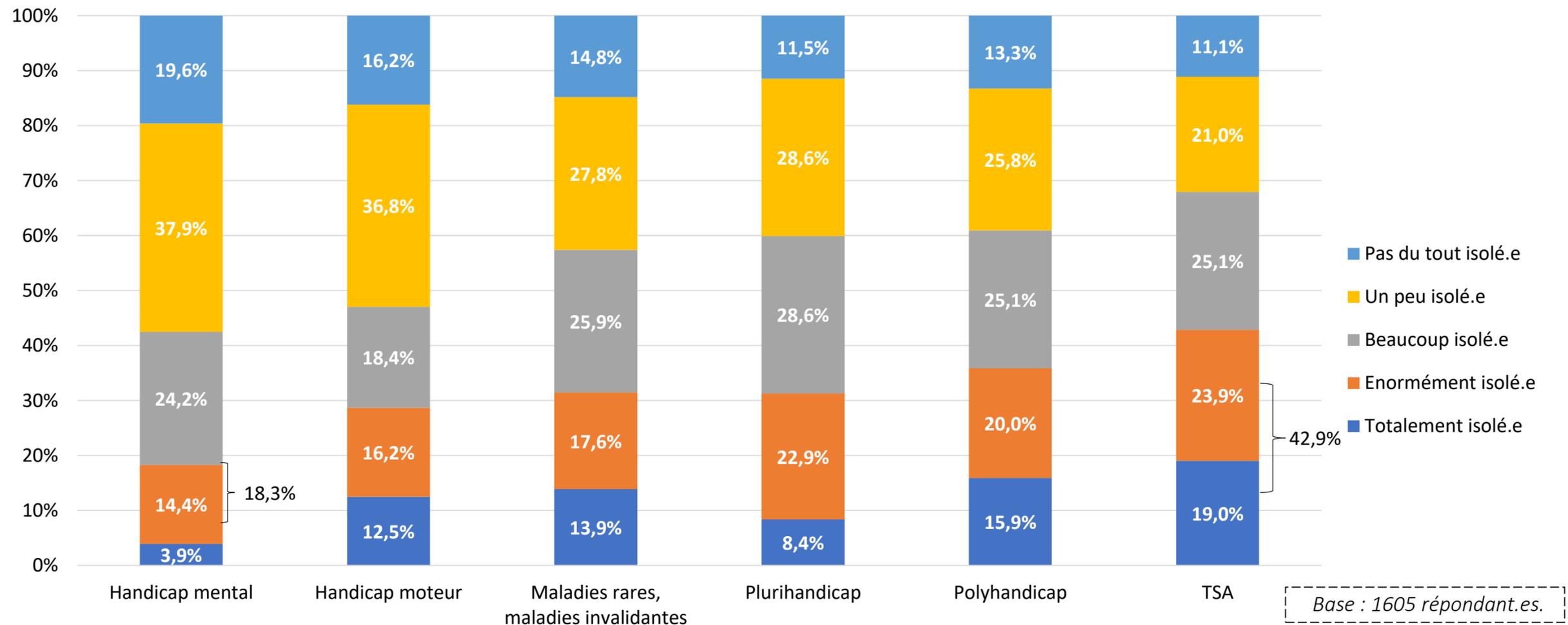
Base : 1497 répondant.es
Réponses multiples

Analyse :

- 85,7% des parents aidants ont le sentiment d'être isolés socialement et, plus particulièrement, 33,8% ont le sentiment d'être totalement ou énormément isolés socialement.
- Parmi les parents aidants se sentant isolés, 56,2% n'ont plus le temps de sortir. Et 52% d'entre eux ont le sentiment de n'être compris par personne et de vivre dans un monde parallèle. Les difficultés liées directement au handicap de l'enfant (troubles du comportement incompatibles avec le collectif) sont la troisième cause de l'isolement social.

Un isolement social *plus accentué pour les parents d'enfants atteints de TSA*

Le type de handicap de l'enfant a-t-il un impact sur l'isolement social du parent ?

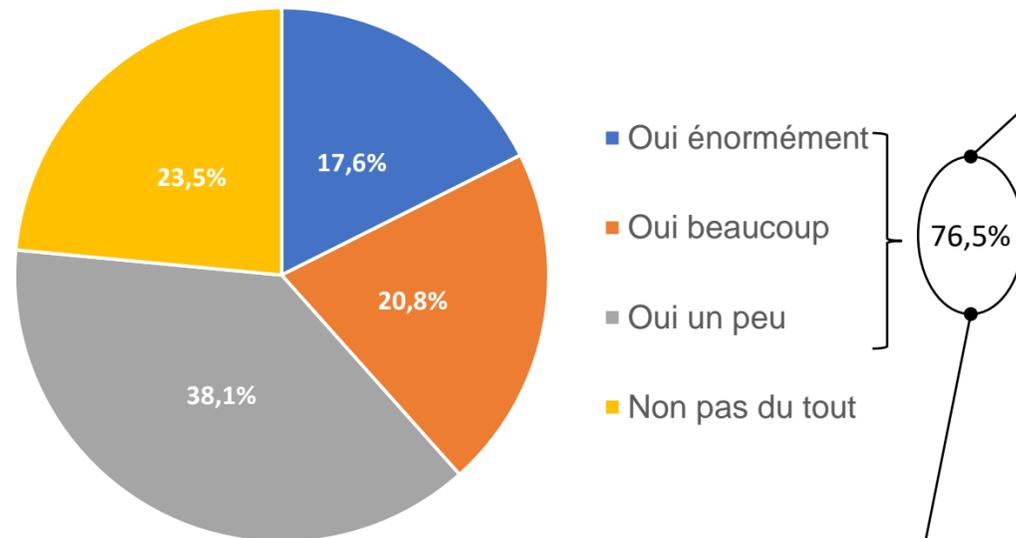


Analyse :

- 18,3% des parents aidants d'enfants atteints d'un handicap mental ont le sentiment d'être totalement ou énormément isolés socialement, contre 42,9% pour les parents aidants ayant un enfant atteint d'un TSA.

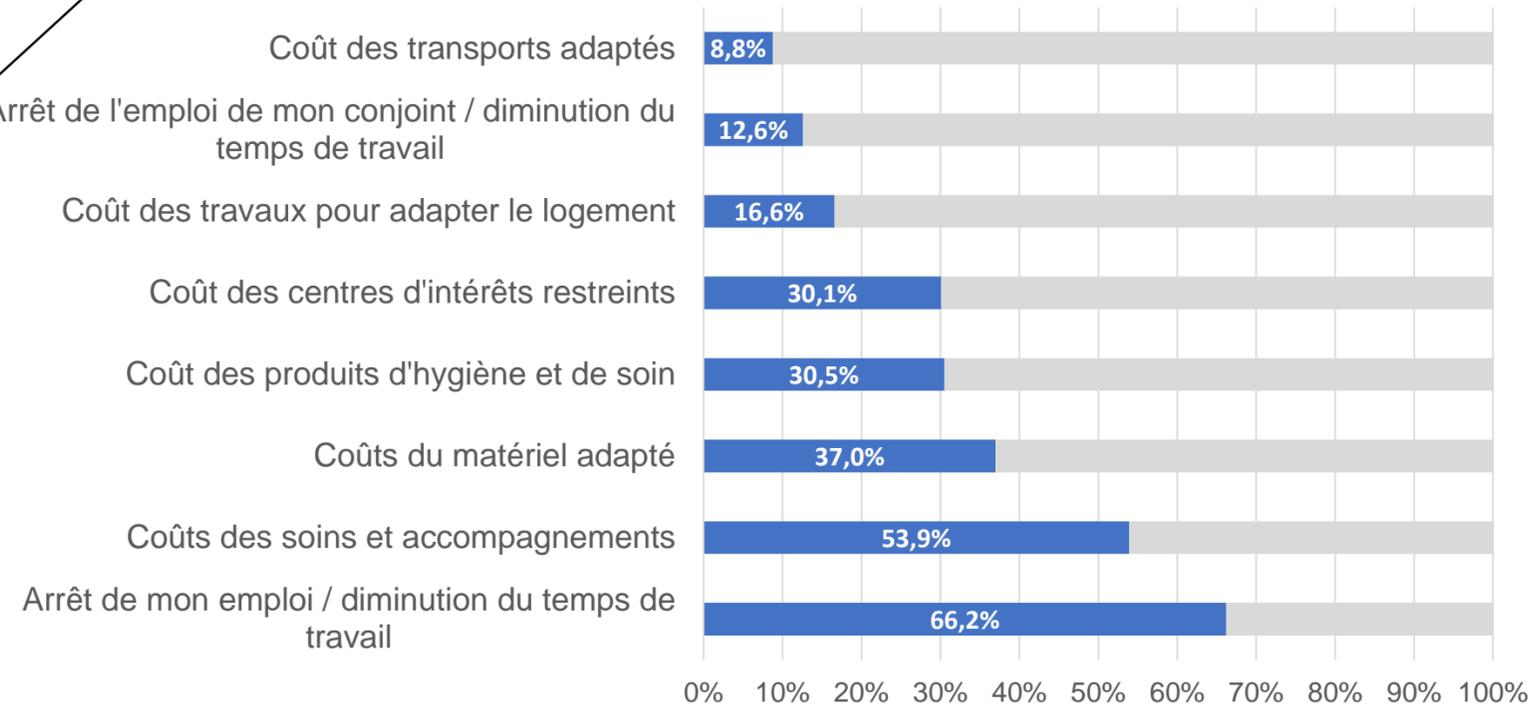
5. Un appauvrissement important dû au handicap/maladie

Est-ce que le handicap de votre enfant vous a appauvri financièrement ?



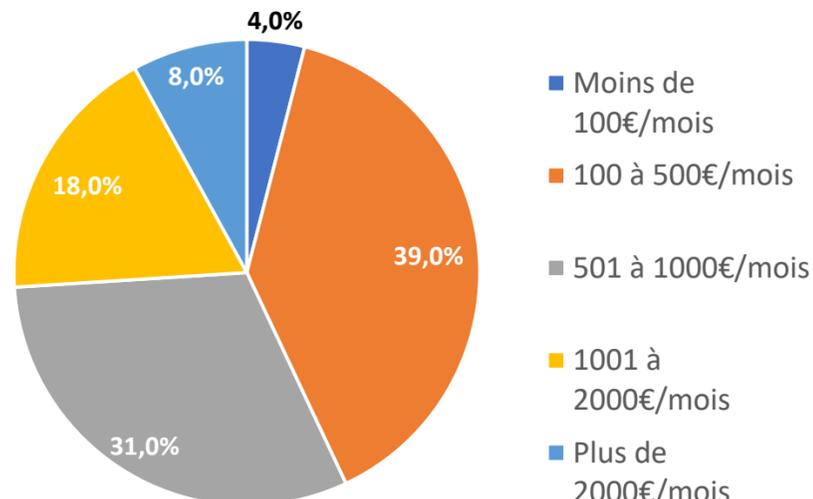
Base : 1747 répondant.es.

Quelles sont les raisons de votre appauvrissement financier ?



Base : 1336 répondant.es.

A combien estimez-vous votre perte financière mensuelle par rapport à votre situation d'avant le handicap/maladie ?



Moyenne : 821,4 €
Médiane : 300,0€
Ecart-type : 664,3

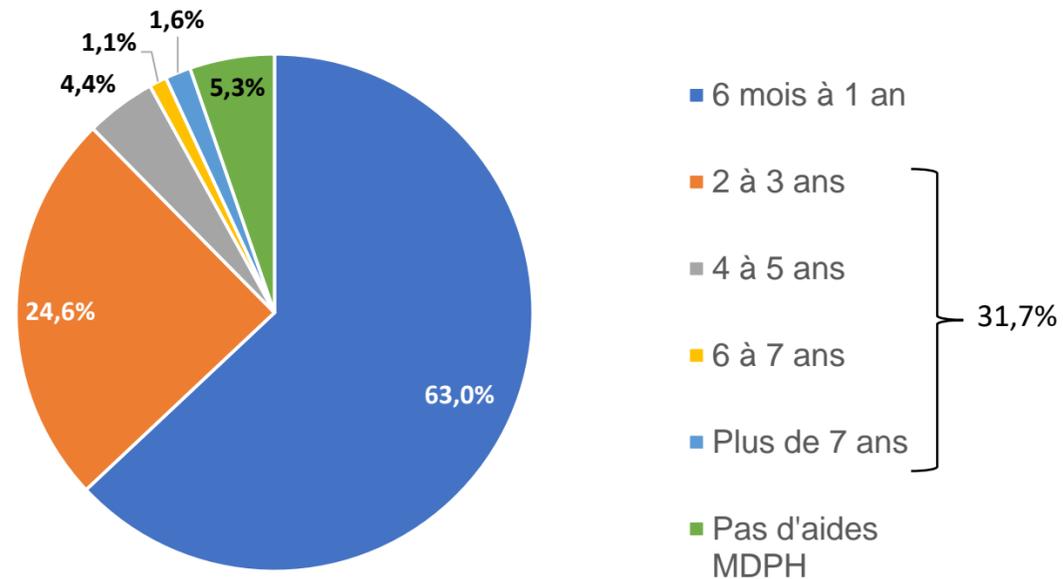
Base : 1336 répondant.es.

Analyse :

- 76,5% des parents aidants se sont appauvris financièrement.
- 57% des parents aidants ont perdu plus de 500€ par mois suite au handicap/maladie de leur enfant.
- La principale cause (66%) de l'appauvrissement est dû à la diminution du salaire suite à l'arrêt de son emploi ou à la diminution de son temps de travail. La deuxième cause (54%) est liée aux financements non remboursables des soins et des accompagnements de l'enfant.

6. Le temps de compréhension et le délai d'attente pour obtenir des *aides de la MDPH*

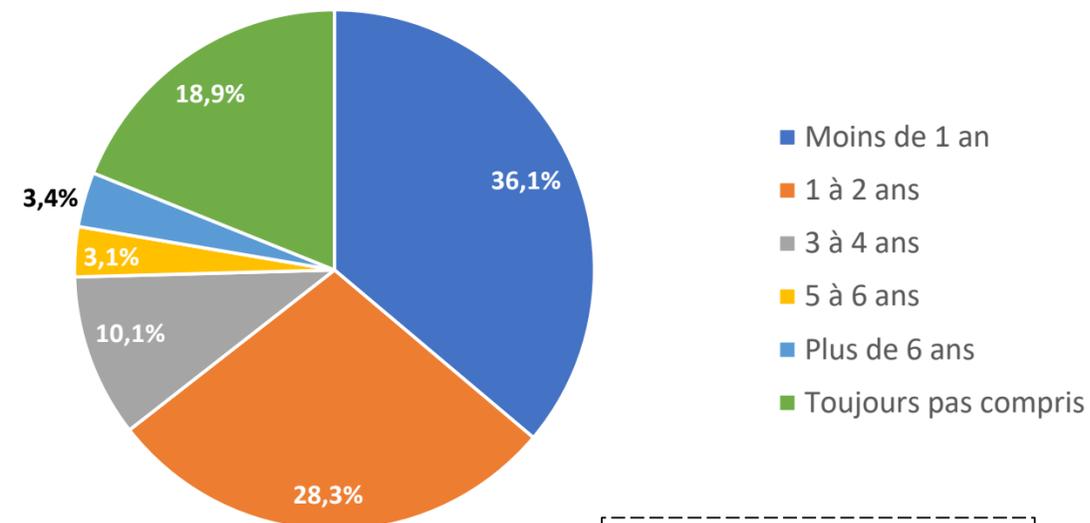
A partir de l'annonce du handicap/maladie de votre enfant, combien de temps avez-vous attendu avant d'obtenir les aides de la MDPH ?



Base : 1747 répondant.es.

Moyenne : 1,7 ans
Médiane : 0,75 ans
Ecart-type : 1,9

Combien de temps avez-vous mis pour comprendre les aides de la MDPH auxquelles vous aviez droit ?



Base : 1747 répondant.es.

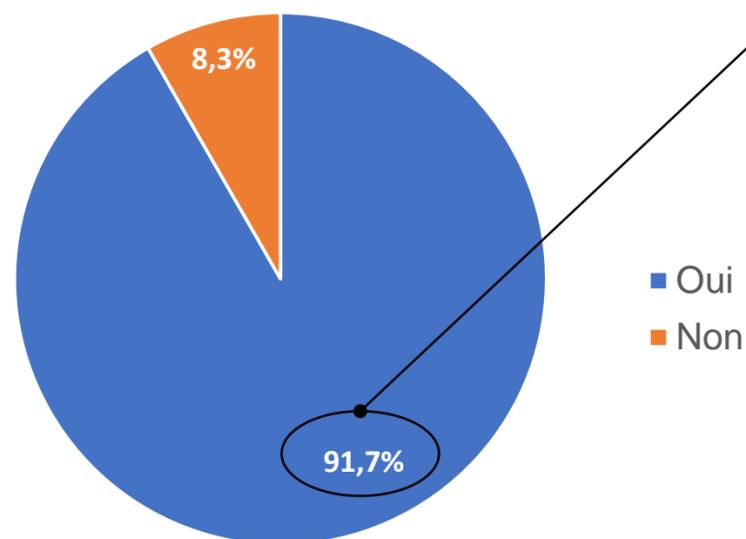
Moyenne : 2,2 ans
Médiane : 1,5 ans
Ecart-type : 2,5

Analyse :

- 31,7% des parents aidants ont dû attendre plus de deux ans pour obtenir les aides de la MDPH et 5,3% n'ont aucune aide MDPH.
- 45% des parents aidants ont mis entre 1 et 6 mois pour comprendre les aides auxquelles ils avaient droit et 19% n'ont toujours pas compris les aides de la MDPH

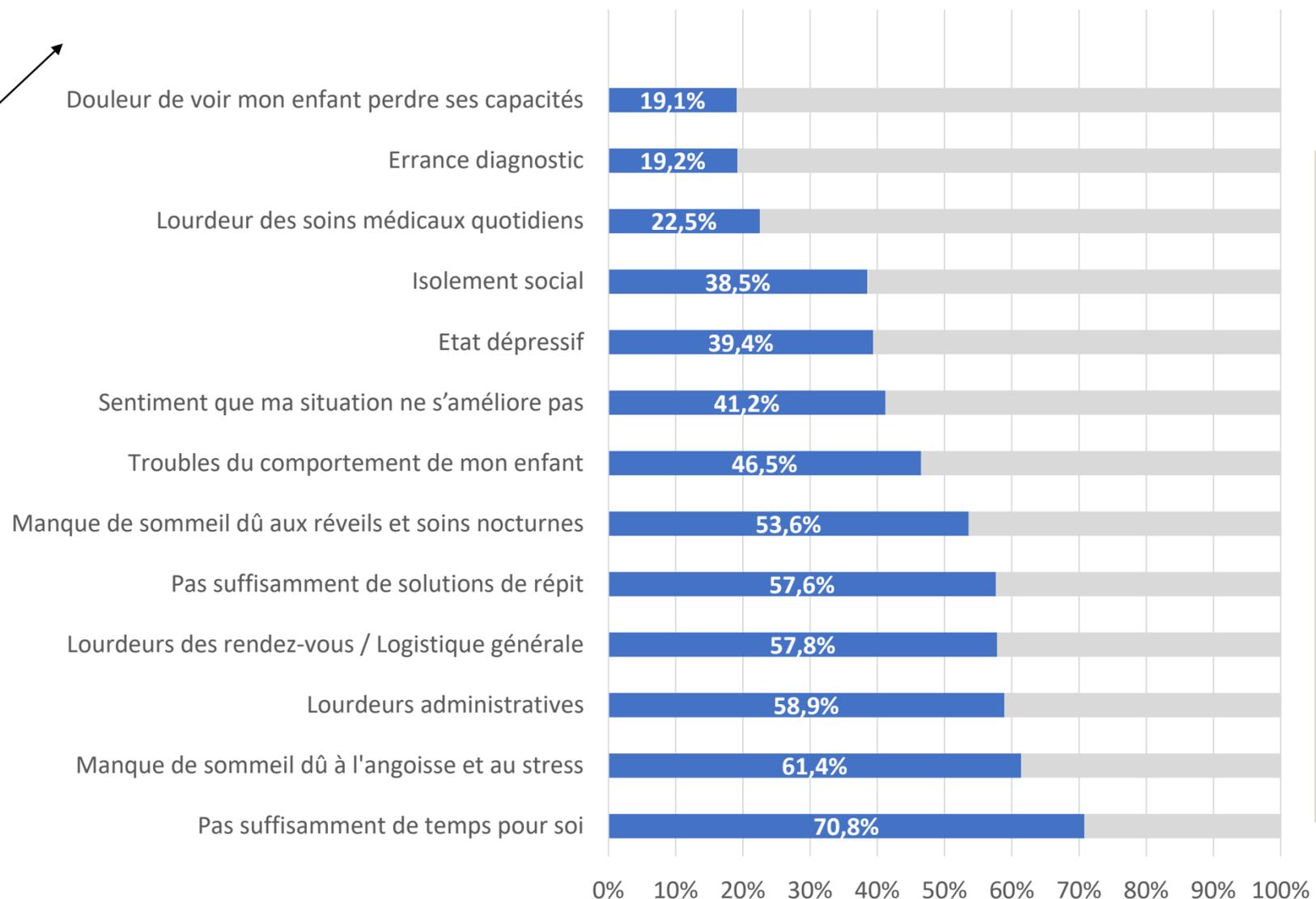
7. Un épuisement généralisé des parents aidants

Est-ce que le handicap/maladie de votre enfant a créé chez vous un état d'épuisement ?



Base : 1747 répondant.es.

Quelles sont les principales raisons de votre épuisement ?



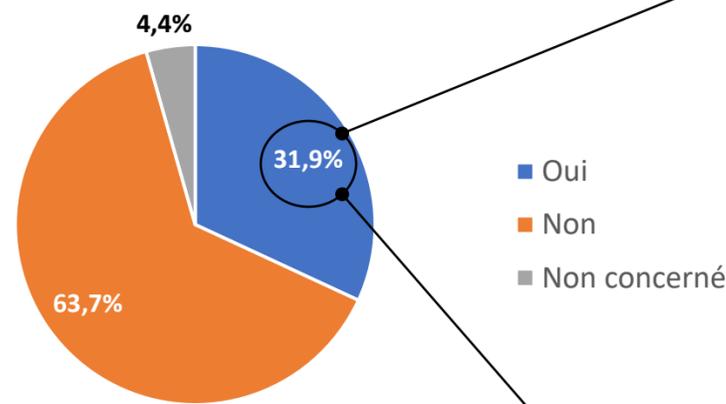
Base : 1602 répondant.es
Réponses multiples

Analyse :

- Il y a 91,7% des parents aidants qui ressentent un épuisement
- 70,8% expliquent leur épuisement par le manque de temps et 61,4% par le manque de sommeil dû à l'angoisse de la situation. Les lourdeurs liées à l'administratif ou à la coordination des soins sont mentionnées par près de 60% des parents.

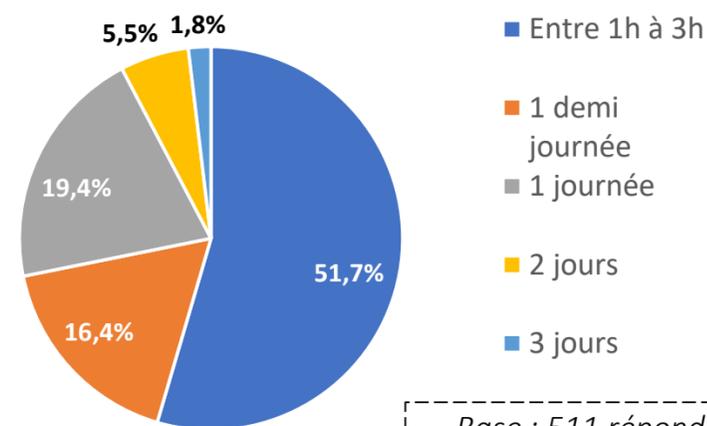
8. Le soutien des grands-parents

Est-ce que pour diminuer cet épuisement vous pouvez compter sur l'aide de vos propres parents ?



Base : 1602 répondant.es.

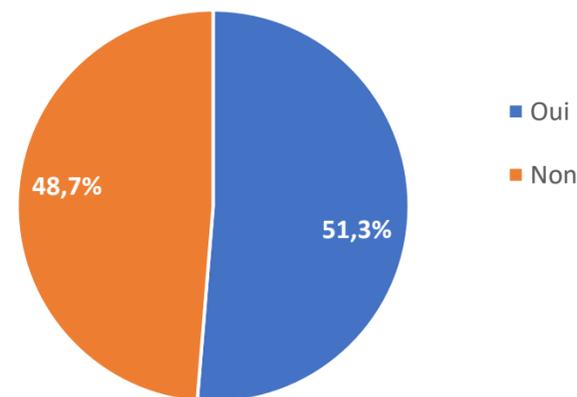
Combien de temps par semaine vos parents prennent soin de votre enfant en situation de handicap/maladie ?



Base : 511 répondant.es.

68,1%

Pensez-vous que vos propres parents auraient besoin d'un soutien particulier du fait de la situation de handicap/maladie de votre enfant ?



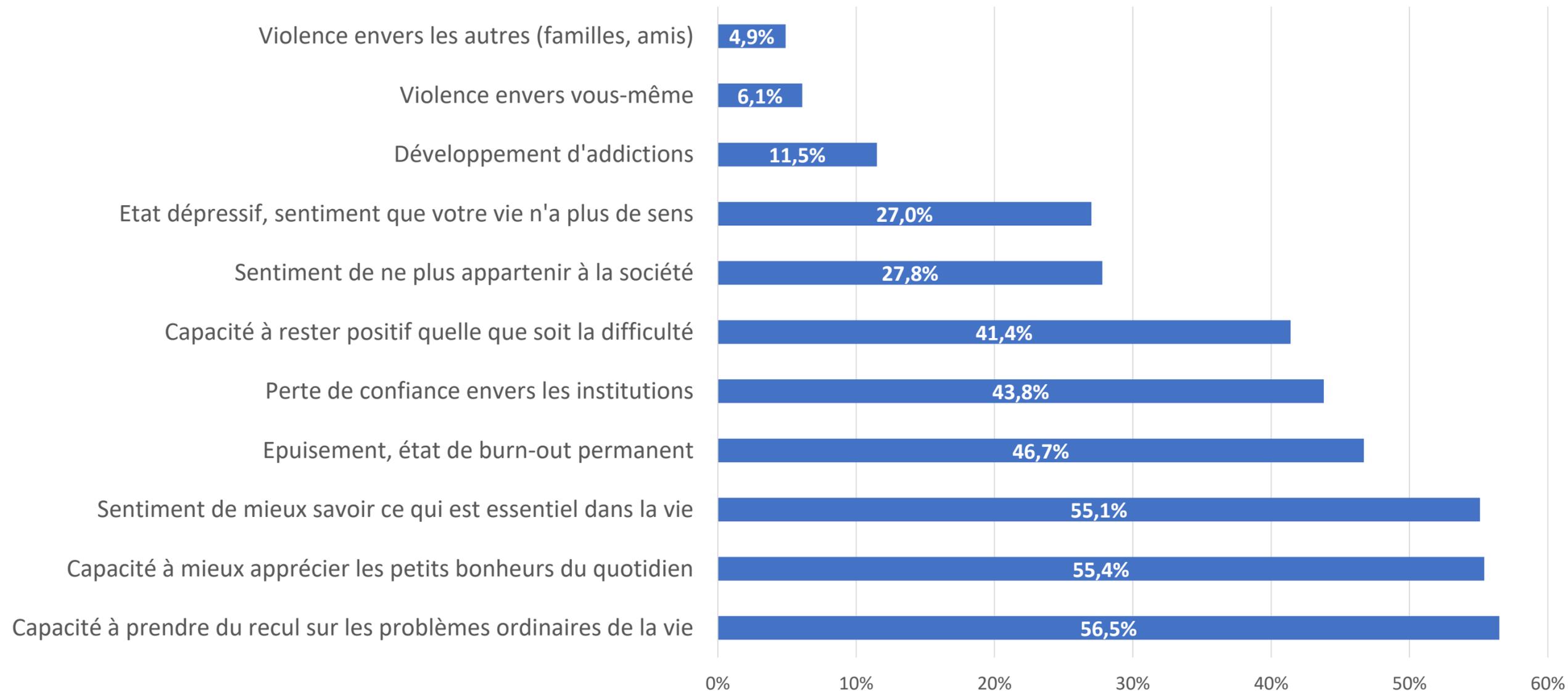
Base : 511 répondant.es.

Analyse :

- Près d'un tiers des grands-parents (31,9%) participent à la garde des enfants en situation de handicap/maladie.
- Cette garde est ponctuelle car pour 68,1% des familles elle dure au maximum 1 demi journée par semaine.
- 51,3% des parents bénéficiant de l'aide de leurs propres parents pensent que ces derniers auraient eux aussi besoin de soutien

9. L'ambivalence des comportements générés par l'aide

Est-ce que la situation de handicap/maladie de votre enfant a généré chez vous l'un ou l'autre des comportements/sentiments suivants ?



Base : 1747 répondant.es.

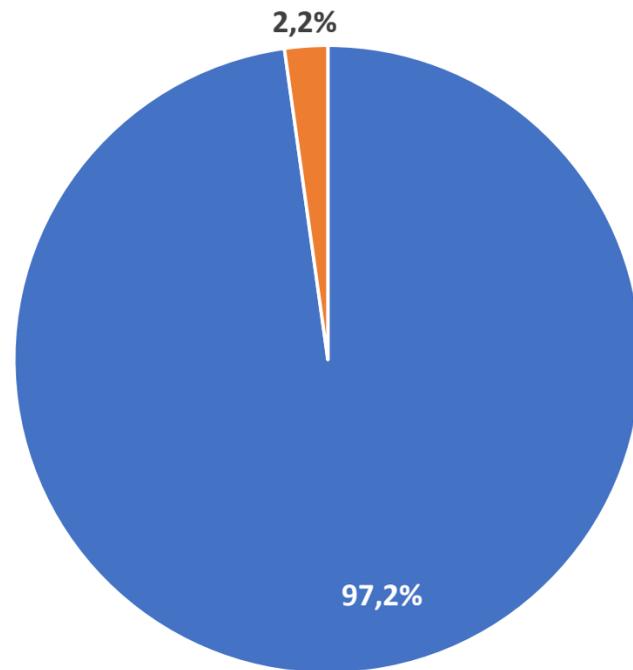
Analyse :

- La situation d'aide amène les parents à développer des comportements positifs en réaction à un quotidien majoritairement épuisant et anxiogène: la capacité à prendre du recul, à mieux apprécier les petits bonheurs du quotidien, à percevoir ce qui est essentiel dans la vie sont visés par 56% des parents.
- Les principaux effets négatifs évoqués par les parents aidants sont l'épuisement (46,7%), la perte de confiance envers les institutions (43,8%), le sentiment d'avoir perdu son identité (38,1%), de ne plus appartenir à la société (28%), que la vie n'a plus de sens (27%).

V. Les principales attentes des parents aidants

1. La perception unanime d'une parentalité différente et l'identification au rôle de parent aidant

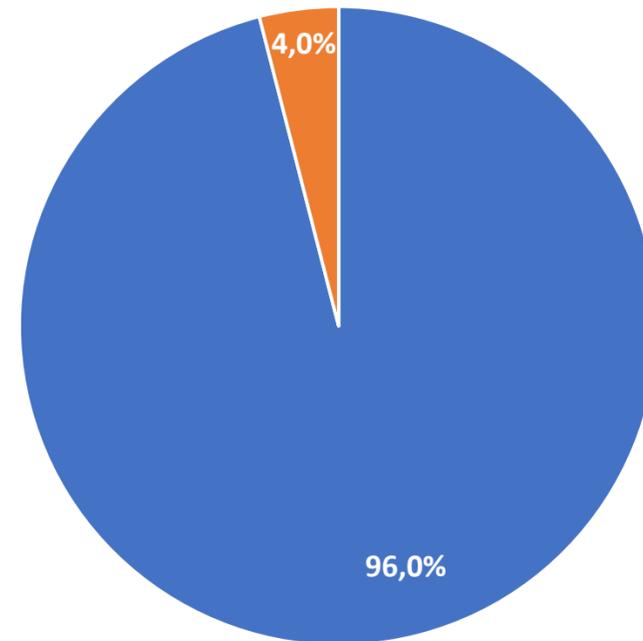
Pensez-vous qu'être parent d'un enfant malade et/ou en situation de handicap c'est vivre une parentalité différente des autres parents qui ne sont pas confrontés au handicap ?



Base : 1747 répondant.es

■ Oui ■ Non

Vous reconnaissez-vous dans un rôle d'aidant en plus de celui de parent vis-à-vis de votre enfant ?



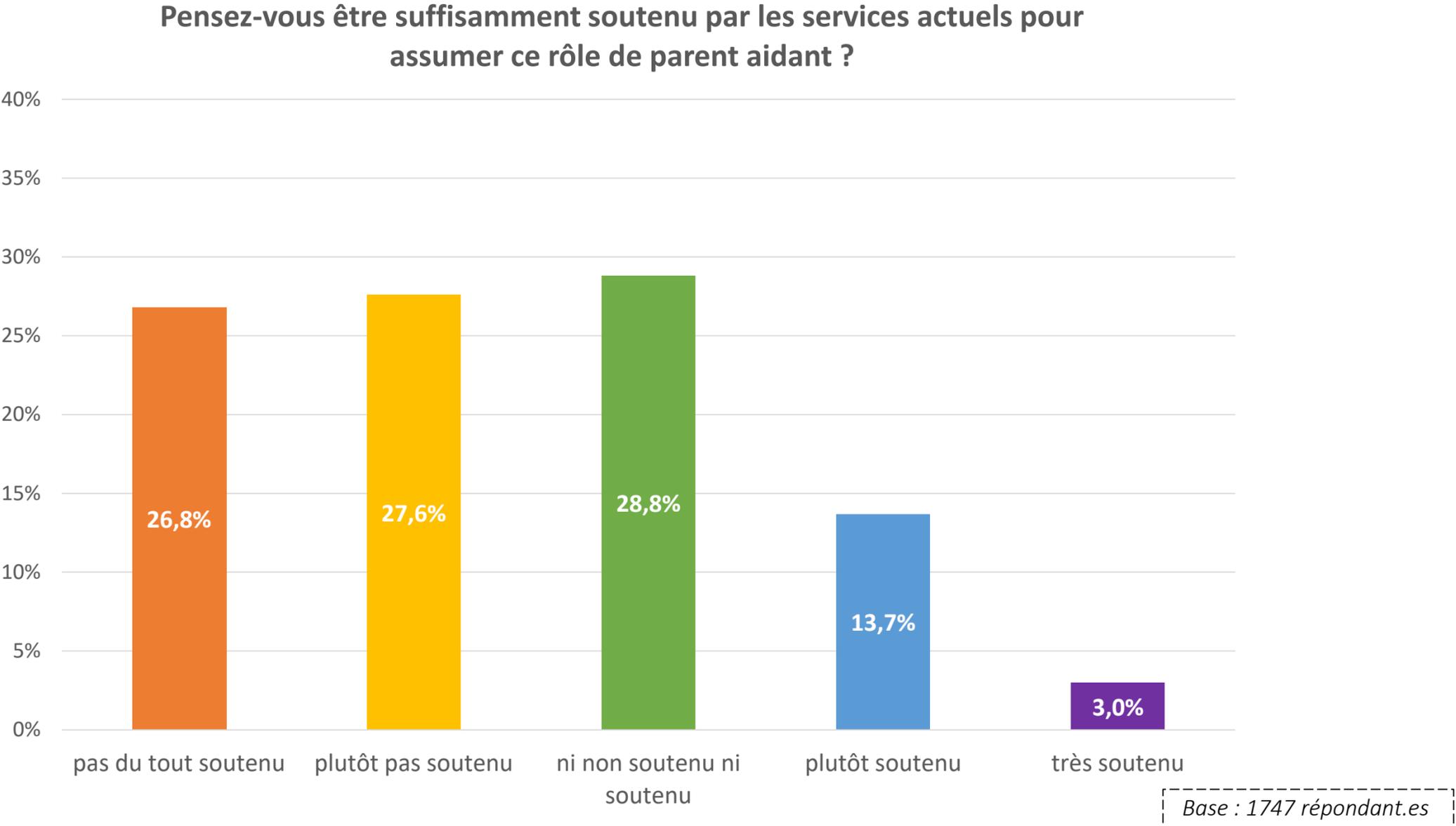
Base : 1747 répondant.es

■ Oui ■ Non

Analyse :

- De façon quasi unanime, les parents aidants estiment qu'ils vivent une parentalité différente.
- De la même façon unanime, les parents d'enfants en situation de handicap/maladie se reconnaissent dans le rôle d'aidant.

2. Les parents aidants considèrent qu'ils manquent de soutien

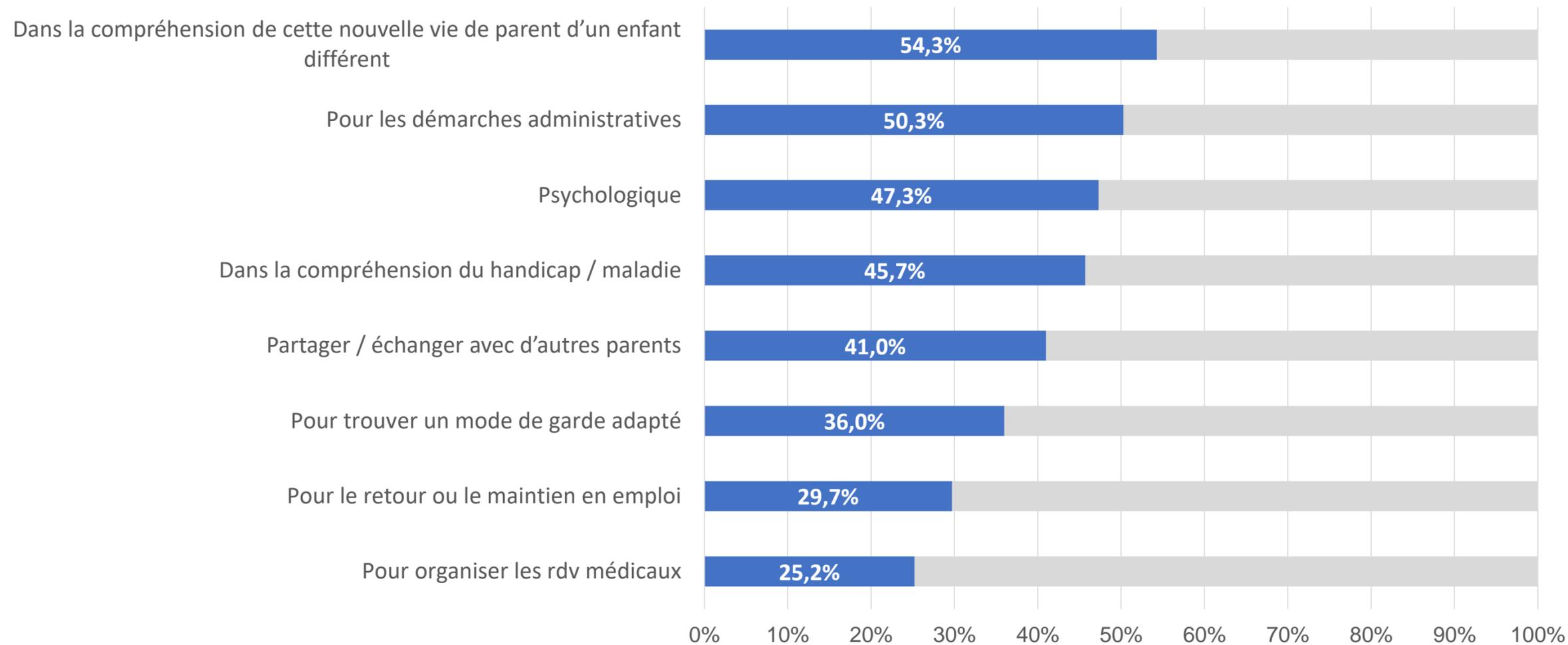


Analyse :

- Plus de la moitié des parents (54,2%) estiment qu'ils ne sont pas assez soutenus pour assumer leur rôle d'aidant

3. Des soutiens manquants après l'annonce du handicap

Quel type de soutien vous a le plus manqué juste après l'annonce du handicap/maladie ?



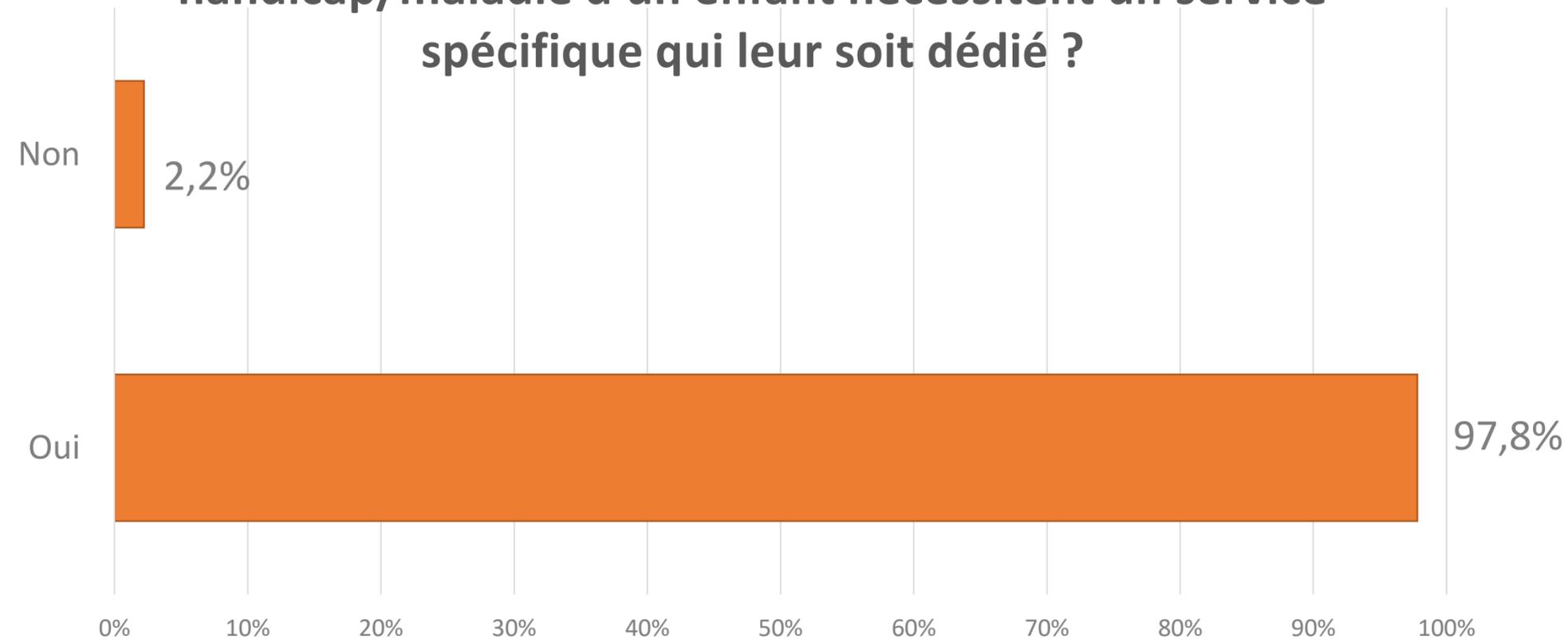
Base : 1747répondant.es

Analyse :

- Plus d'un parent aidant sur deux a indiqué avoir manqué de soutien pour comprendre leur nouvelle vie de parent aidant (54,3%) ou pour réaliser les démarches administratives (50,3%).

4. La création d'un service spécifique plébiscitée par les parents aidants

Pensez-vous que les problèmes particuliers auxquels sont confrontés les familles concernées par le handicap/maladie d'un enfant nécessitent un service spécifique qui leur soit dédié ?

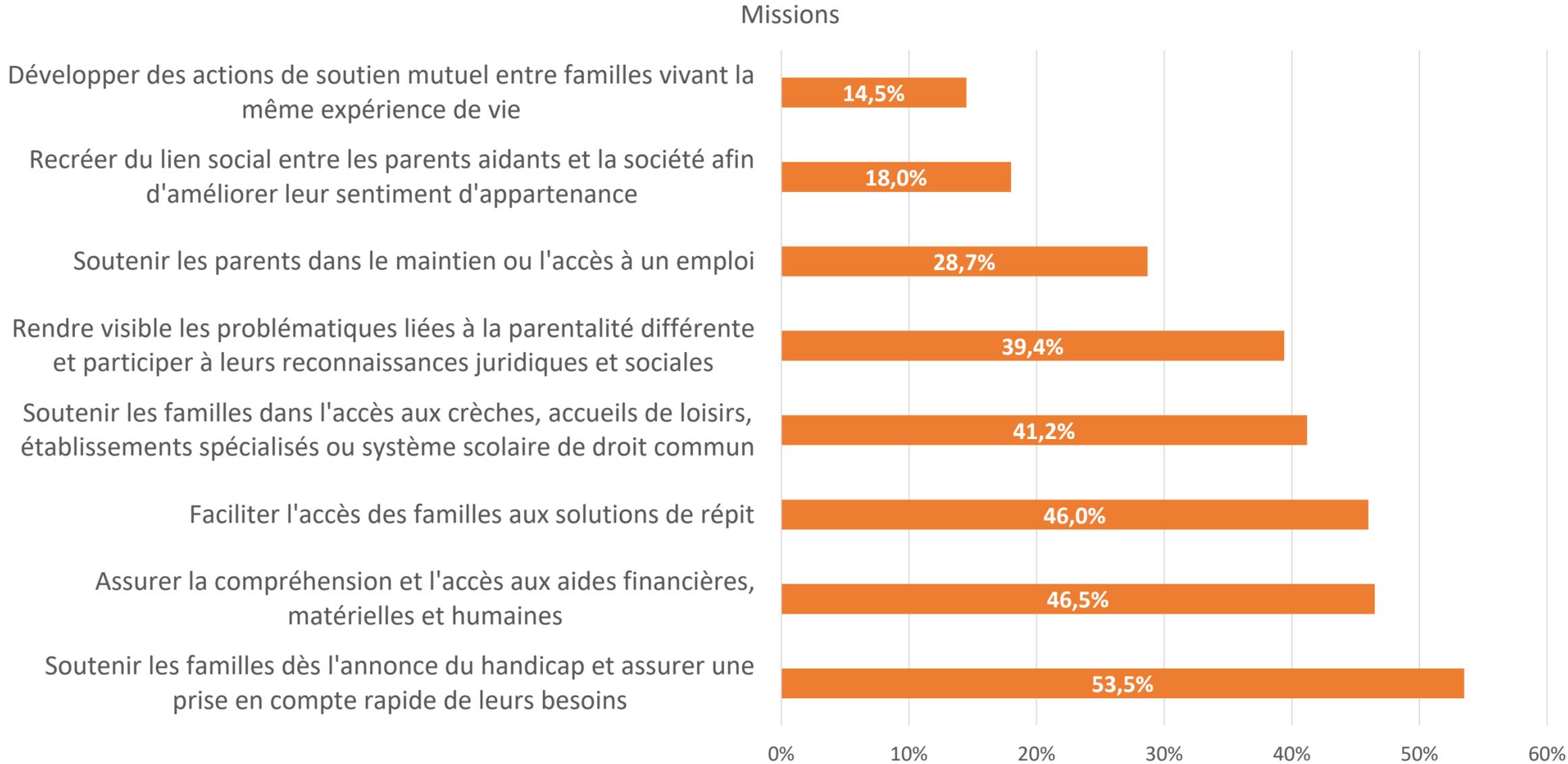


Base : 1747 répondant.es

Analyse :

- De façon quasi unanime, les parents aidants se prononcent en faveur de la création d'un service spécifique pour les soutenir dans leur parentalité différente

4. Les principales missions attendues de ce nouveau service



Analyse :

- Les familles attendent principalement une action cohérente et rapide dès l'annonce du handicap, un soutien pour comprendre et accéder aux aides, un meilleur accès aux solutions de répit mais aussi aux crèches, accueils de loisirs, établissements spécialisés ou au milieu scolaire.

Base : 1747 répondant.es

VI. Conclusion

En conclusion : les parents d'enfants en situation de handicap ou malades sont des aidants qui ont besoin d'un soutien spécifique

L'analyse des résultats de l'enquête permet de mettre en évidence un certain nombre de caractéristiques des parents aidants :

- les parents aidants ont le sentiment de vivre une parentalité différente des autres car être parent d'un enfant malade ou en situation de handicap soulève des difficultés particulières. Aussi 96% d'entre eux se reconnaissent dans la notion de « parents aidants »
- la survenue du handicap ou de la maladie de l'enfant a des répercussions fortes sur la situation professionnelle des parents : 50% sont contraints d'arrêter leur travail et cela provoque un appauvrissement pour 76,5% d'entre eux.
- les parents aidants manquent de soutien : 59% n'ont pas été accompagnés par un service social à la suite de l'annonce du handicap ou de la maladie de leur enfant, faute d'information sur les services compétents.
- Près de la moitié des parents aidants (47%) sont obligés de garder leur enfant à domicile plus de deux ans par manque de solution d'accueil adaptée et pour 31,8% la garde de leur enfant à domicile dure plus de 4 ans.
- les parents aidants sont épuisés (92%) et ils se sentent isolés (85%). Les parents aidants s'occupent de leur enfant dépendant au détriment de tout le reste (vie sociale, santé, vie de couple et famille)
- la quasi-totalité des parents aidant (98%) souhaitent la création d'un service spécifiquement dédiés à leurs difficultés de parents et d'aidants

VII. Annexes

Bibliographie

- CNSA, *Chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2021*
- DREES, Études et Résultats, février 2023, n° 1257, La part des enfants de moins de 3 ans confiés principalement à une assistante maternelle ou une crèche a presque doublé entre 2002 et 2021
- DREES, Études et Résultats, nov 2020, n°1169, Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles
- DREES, Études et Résultats, mai 2022, n° 1231, Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans des structures dédiées fin 2018
- HCFEA (2018, juillet). *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap, de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille*. Rapport, 2018
- Insee Enquête emploi 2022
(https://www.insee.fr/fr/outilinteractif/5367857/tableau/50_MTS/51_EPA)
- Insee Références, édition 2020 – Travail- Emploi
- Observatoire de la vie familiale en Isère, Handicap, Maladie chronique et parentalité, 2016
- ORS et CREA-Limousin, les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap en Limousin, 2015
- Sénéchal, C. & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245–260.

Méthodologie du traitement statistique des réponses au questionnaire

Le traitement des réponses au questionnaire a été réalisé sur Excel. Dans un premier temps, certaines variables ont dû être reclassées (ex : les typologies de handicap) afin de permettre le traitement des données. Lorsque les effectifs le permettaient ($n > 100$), des tris croisés ont été réalisés en fonction de différentes hypothèses effectuées sur l'interprétation des résultats. Parmi l'ensemble des tris croisés effectués, certaines hypothèses de corrélations se sont avérées peu significatives ou pertinentes, notamment :

- Accès à un service social / Situation professionnelle
- Accueil en crèche-assistante maternelle / Situation professionnelle
- Accueil en centre de loisirs / Situation professionnelle
- Accueil en scolarité classique / Situation professionnelle
- Accueil en établissement / Situation professionnelle
- Répercussions dans la fratrie / Type de handicap
- Solidarité dans la fratrie / Type de handicap
- Colère dans la fratrie / Type de handicap
- Situation professionnelle / isolement social
- Situation professionnelle / Ne plus avoir le temps pour sortir

Pour chaque graphique et résultat exprimé en pourcentage, la base des répondants a été indiquée.

Remerciements

Aux 1747 parents aidants qui ont pris le temps de répondre au questionnaire 



AG2R LA MONDIALE

Financement de l'enquête :

AG2R La Mondiale



Conception, coordination et pilotage de l'enquête :

Louis Dransart, coordinateur du Pôle Parents Aidants, Les Bobos à la Ferme

Elodie D'Andrea, directrice du Laboratoire de répit, Les Bobos à la Ferme

<https://lesbobosalaferme.fr>



Association Noémi

<https://www.assonoemi.fr>

Analyse des réponses et présentation des résultats :

Adèle Burie, bureau d'études émiCité

Mylène Chambon, bureau d'études émiCité

Franck Guichet, bureau d'études émiCité

Cécilia Lorant, bureau d'études émiCité

<https://www.emicite.fr>

