



AG2R LA MONDIALE



les bobos
à la ferme



HEROIC
santé

yakadir



Association du Nord d'Action
en faveur des Jeunes déficients
moteurs et de leur Intégration



Hauts-de-France



Humains & Engagés



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

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.

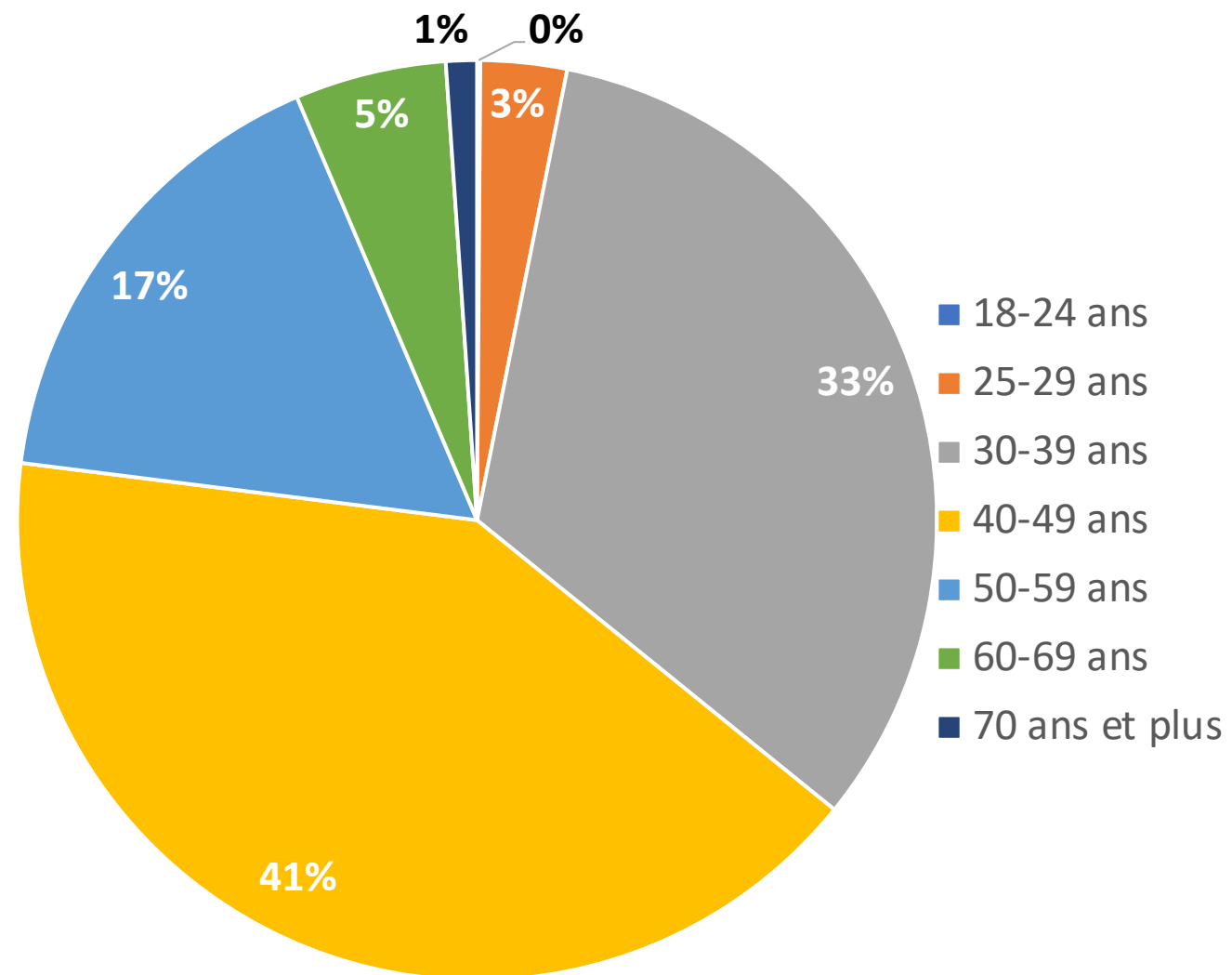
Depuis sa création en 2016, les Bobos à la Ferme s'intéressent au rôle d'aidant que les parents d'enfants en situation de handicap ou malade assurent. Ce rôle d'aidant est encore méconnu, y compris par les parents eux-mêmes qui ne s'identifient pas comme les aidants de leur enfant. Pourtant, ils sont confrontés à de multiples problèmes qui rendent leur parentalité bien différente. En partenariat avec HEROIC santé, et 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.

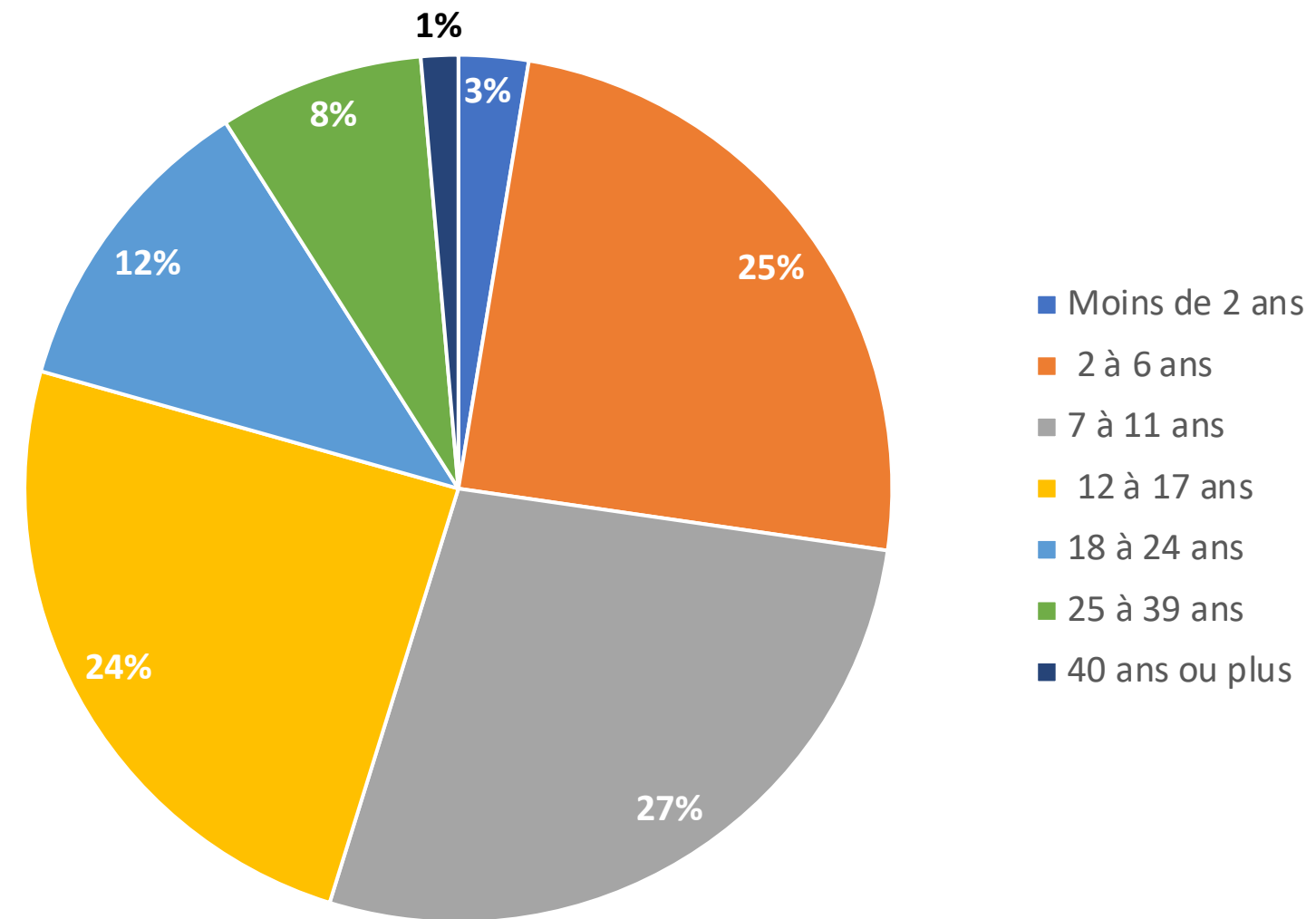
II. Les profils des parents aidants

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

Tranches d'âge des parents aidants

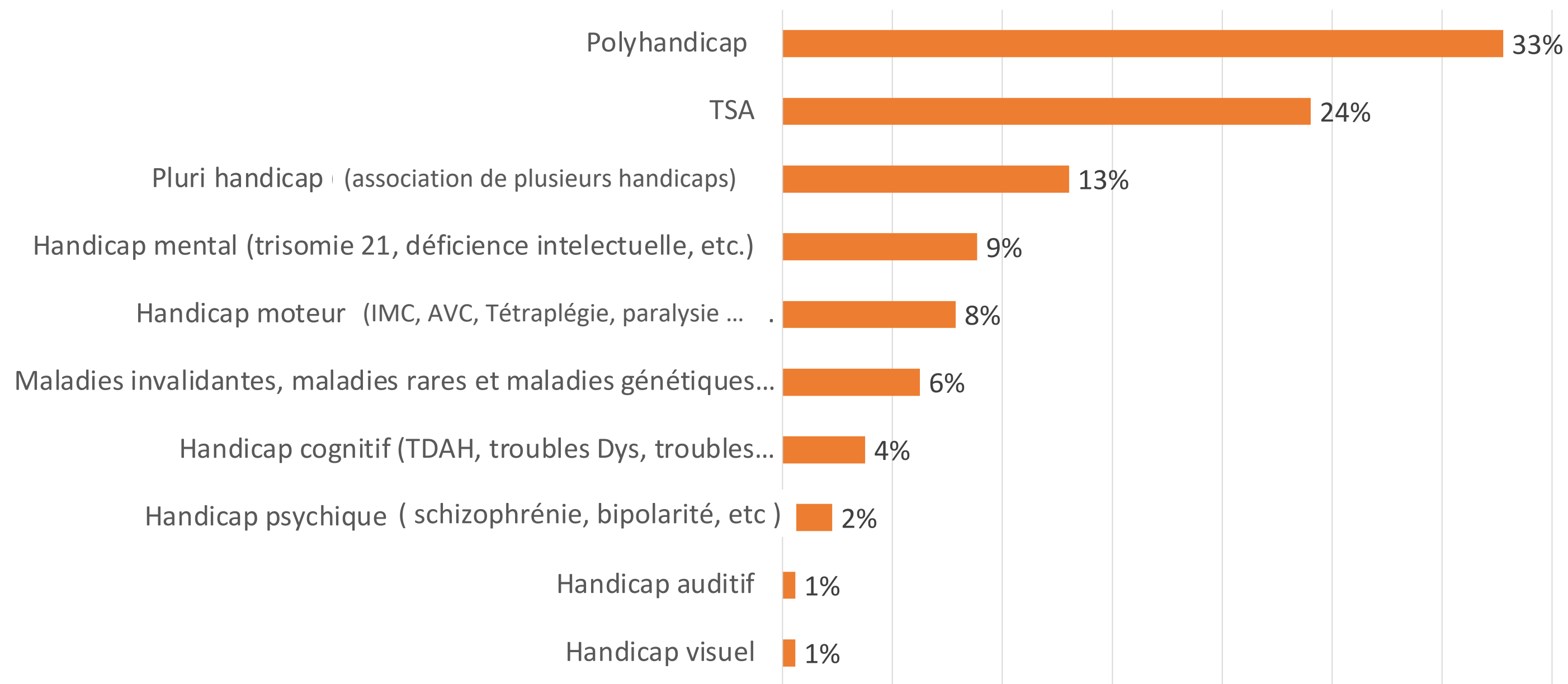


Tranches d'âge de leur enfant en situation de handicap



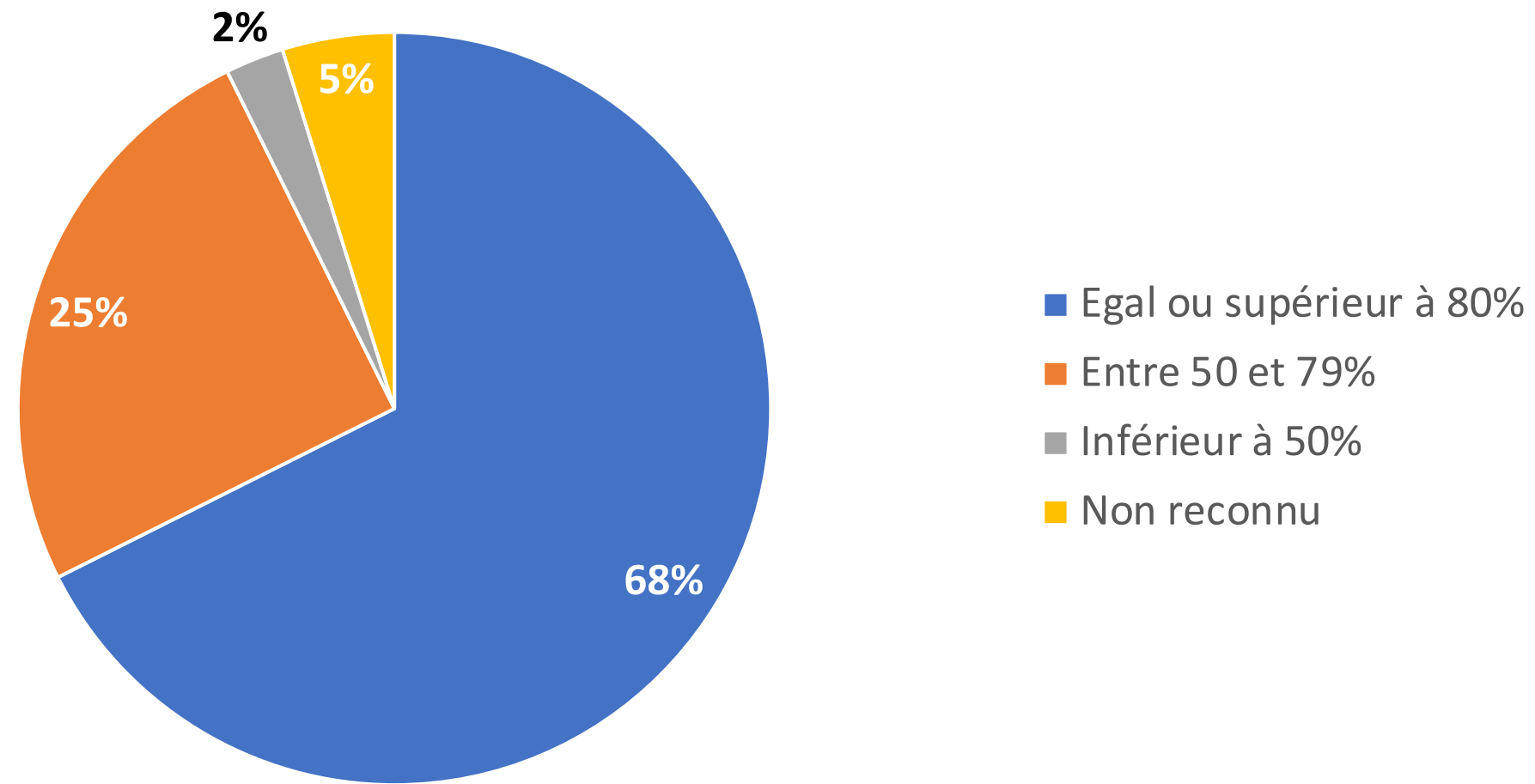
Base : 1747 répondant.es

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



Base : 1747 répondant.es

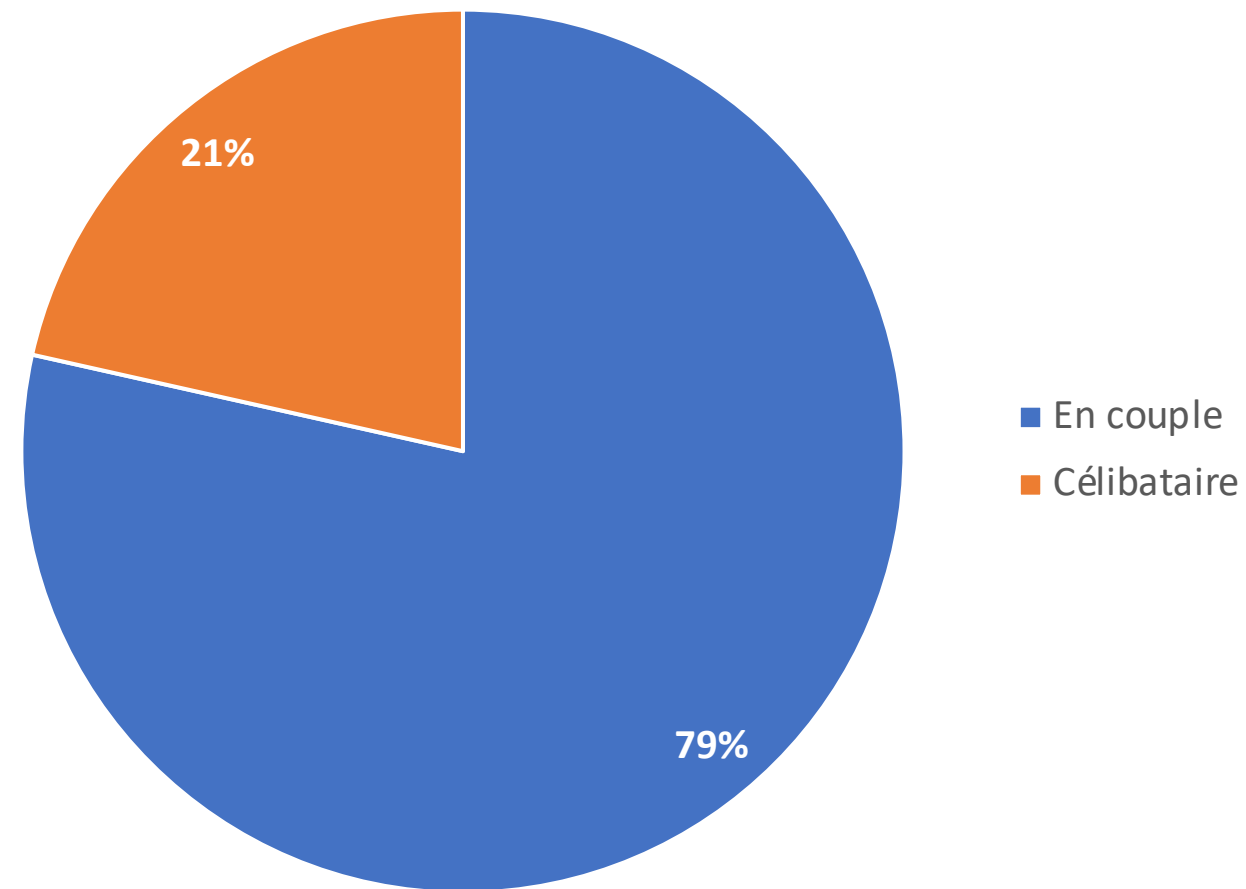
3. Le taux d'incapacité reconnu par la MDPH



Base : 1747 répondant.es

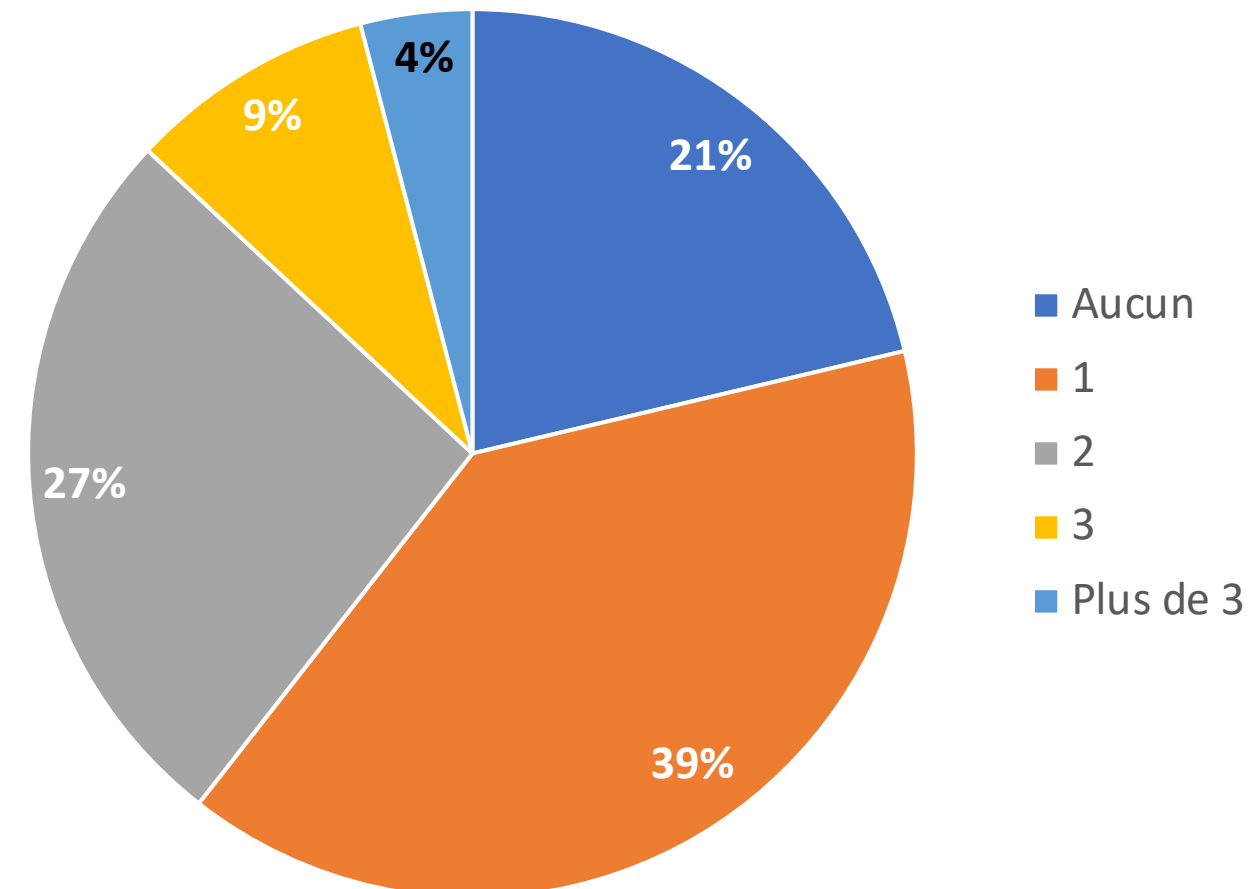
4. La situation familiale des parents aidants

Vous êtes :



Base : 1747 répondant.es

Combien d'autres enfants avez-vous ?

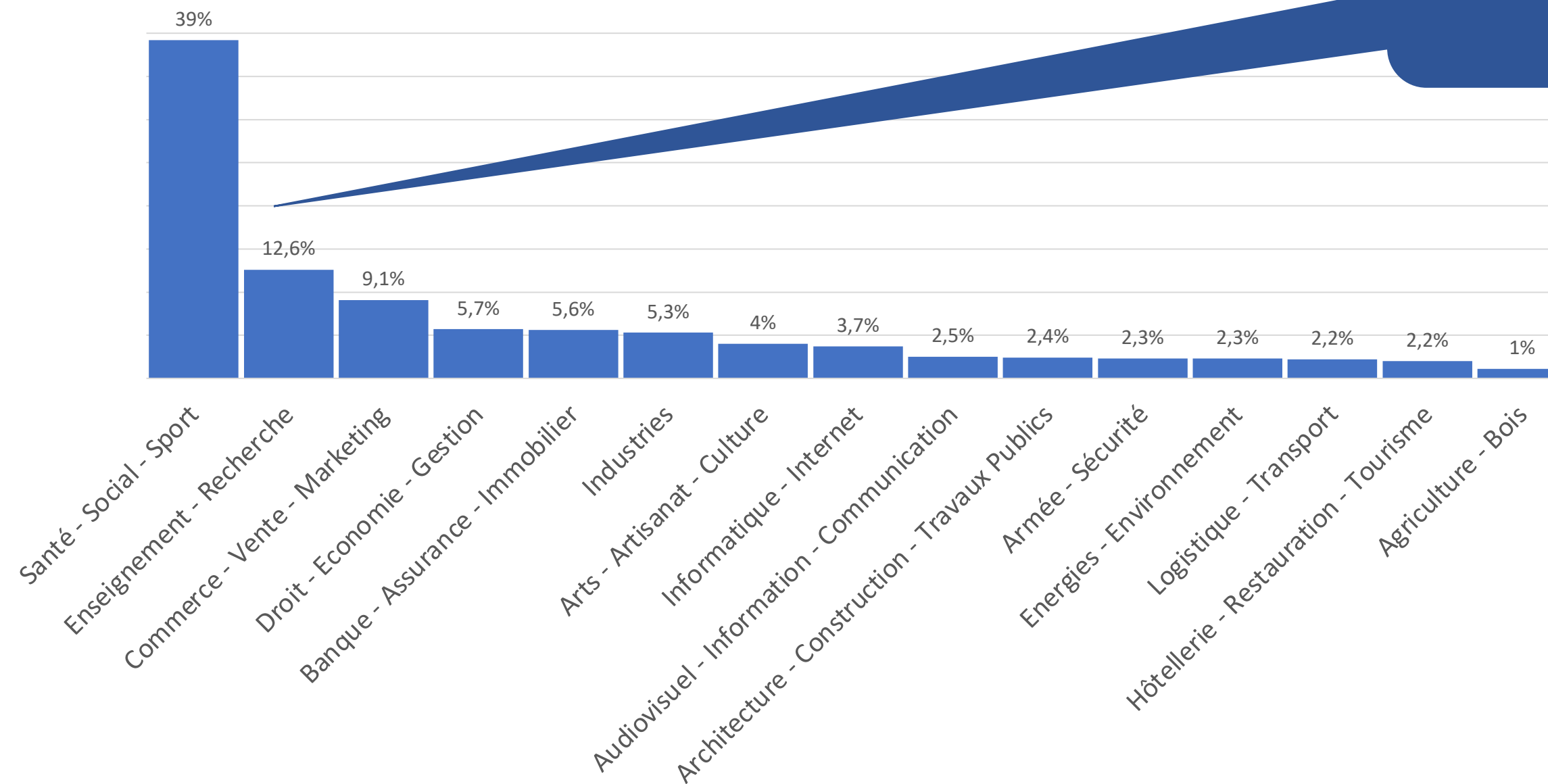


Base : 1747 répondant.es

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

Dans quel secteur d'activité travaillez-vous ?

Est-ce un hasard ? Les parents exercent des métiers au service des autres !



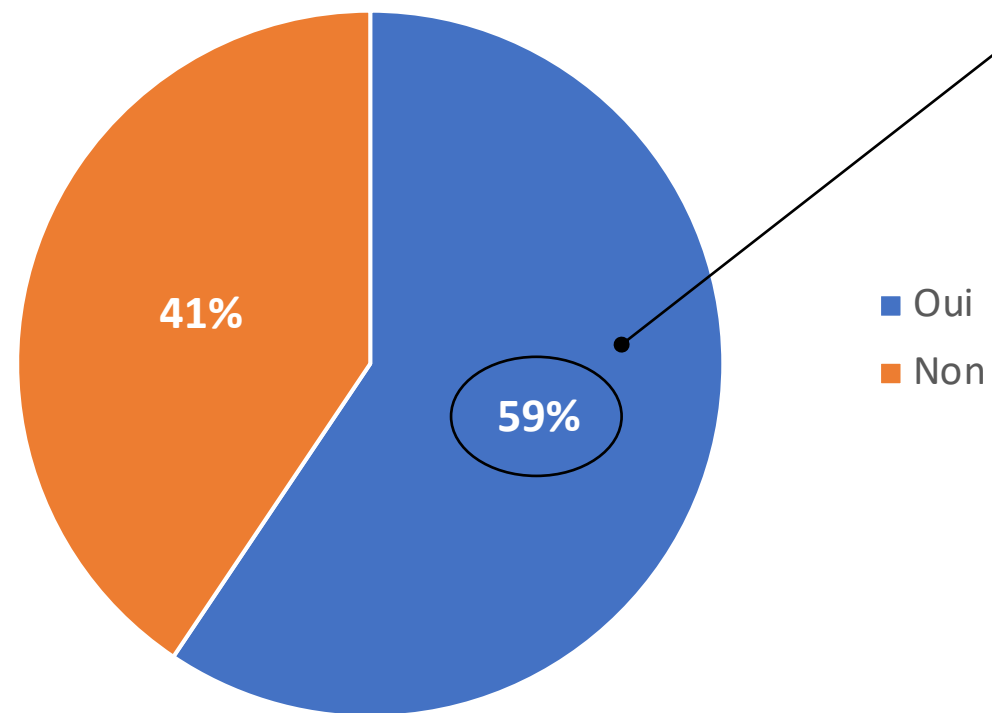
Base : 1080 répondant.es

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

1. Les difficultés rencontrées pour obtenir le diagnostic

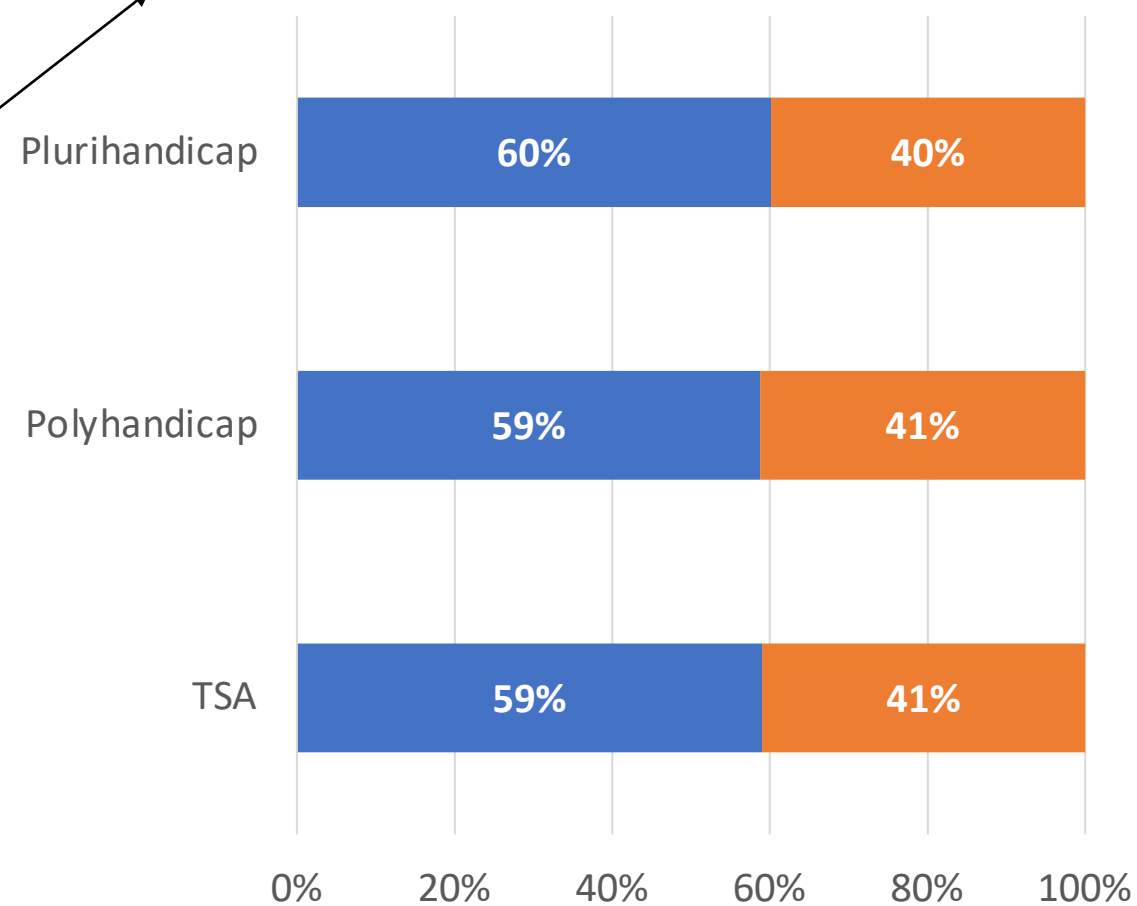
Pas de différence selon les situations de handicap

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



Base : 1747 répondant.es

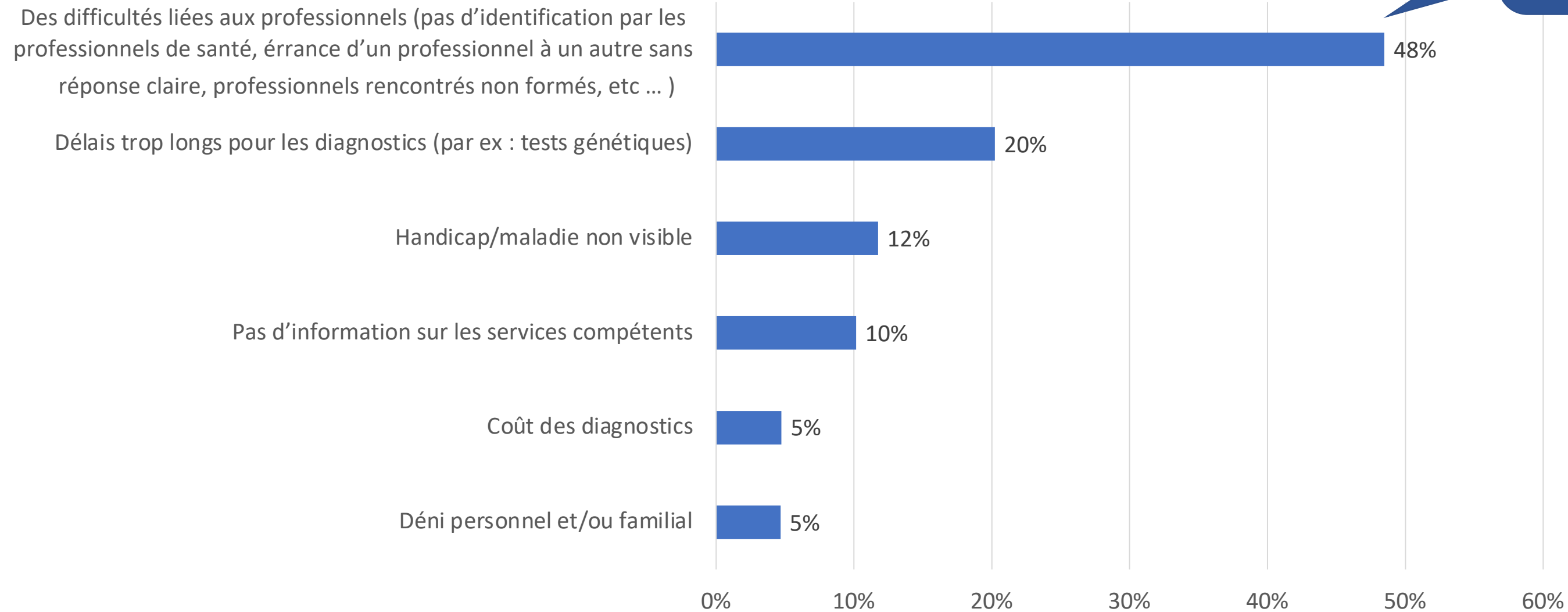
Les difficultés à obtenir un diagnostic en fonction du handicap



■ Parents aidants ayant eu des difficultés pour obtenir un diagnostic
■ Parents aidants qui n'ont pas eu de difficultés pour obtenir un diagnostic

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

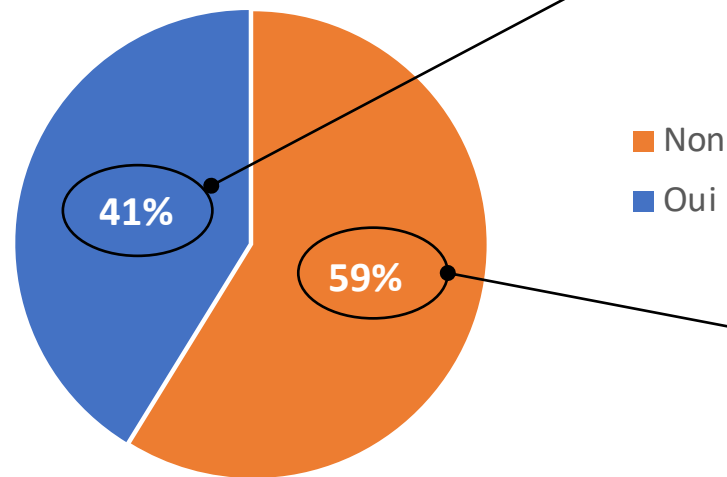


La principale difficulté est de trouver le bon professionnel de santé

Base : 1038 répondant.es
Réponses multiples

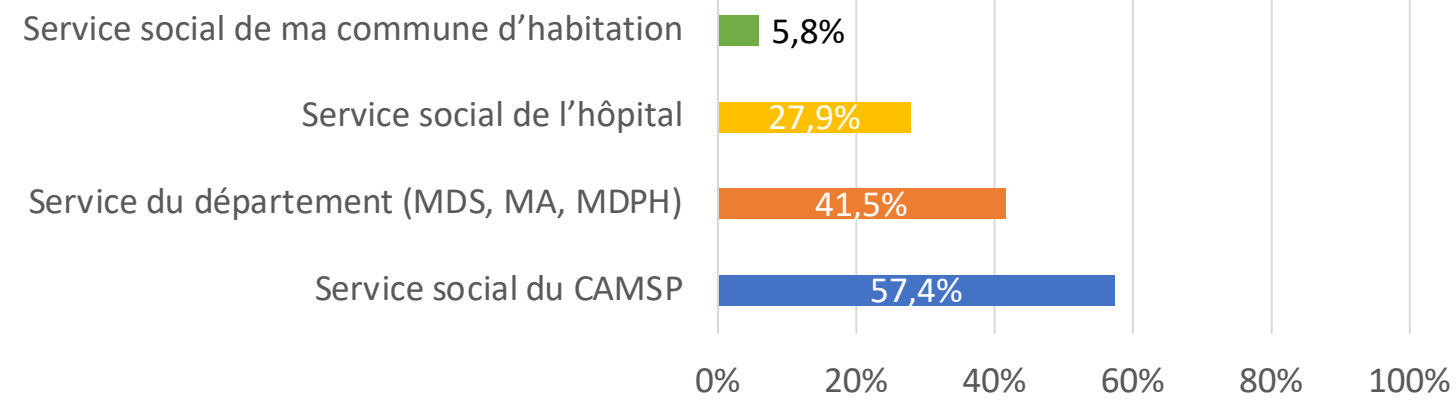
2. L'accompagnement par un service social

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



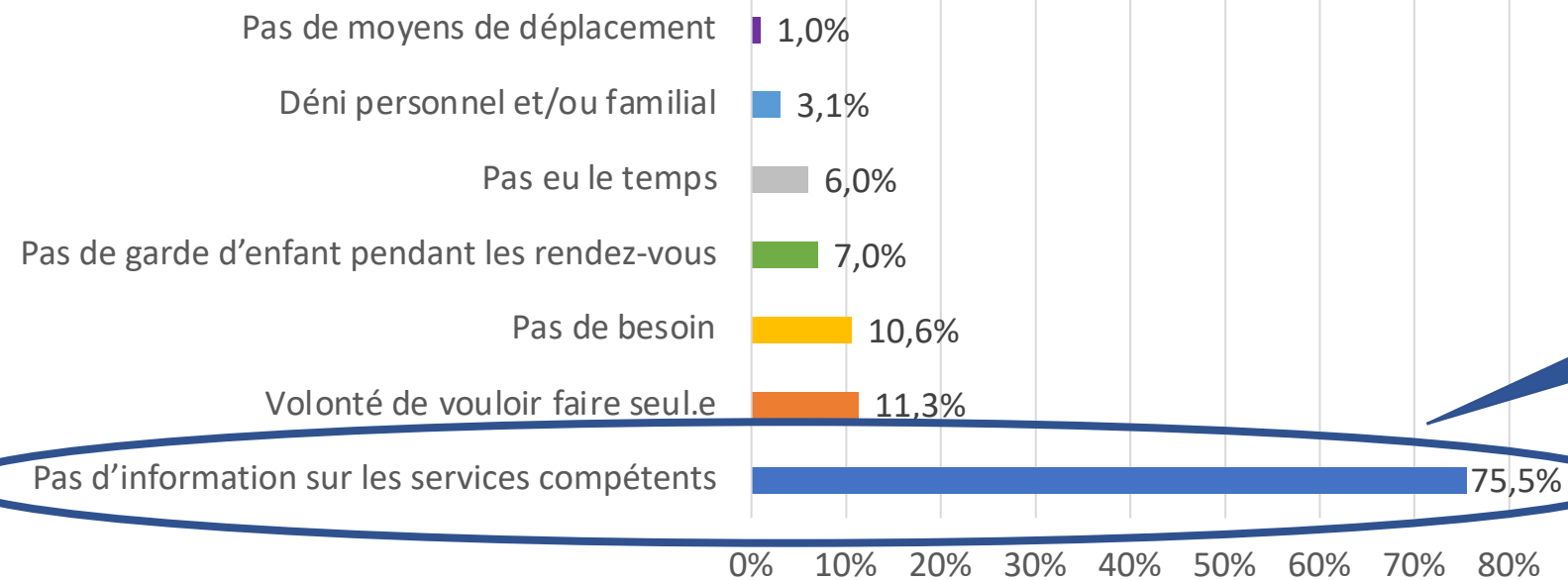
Base : 1747 répondant.es

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 ?

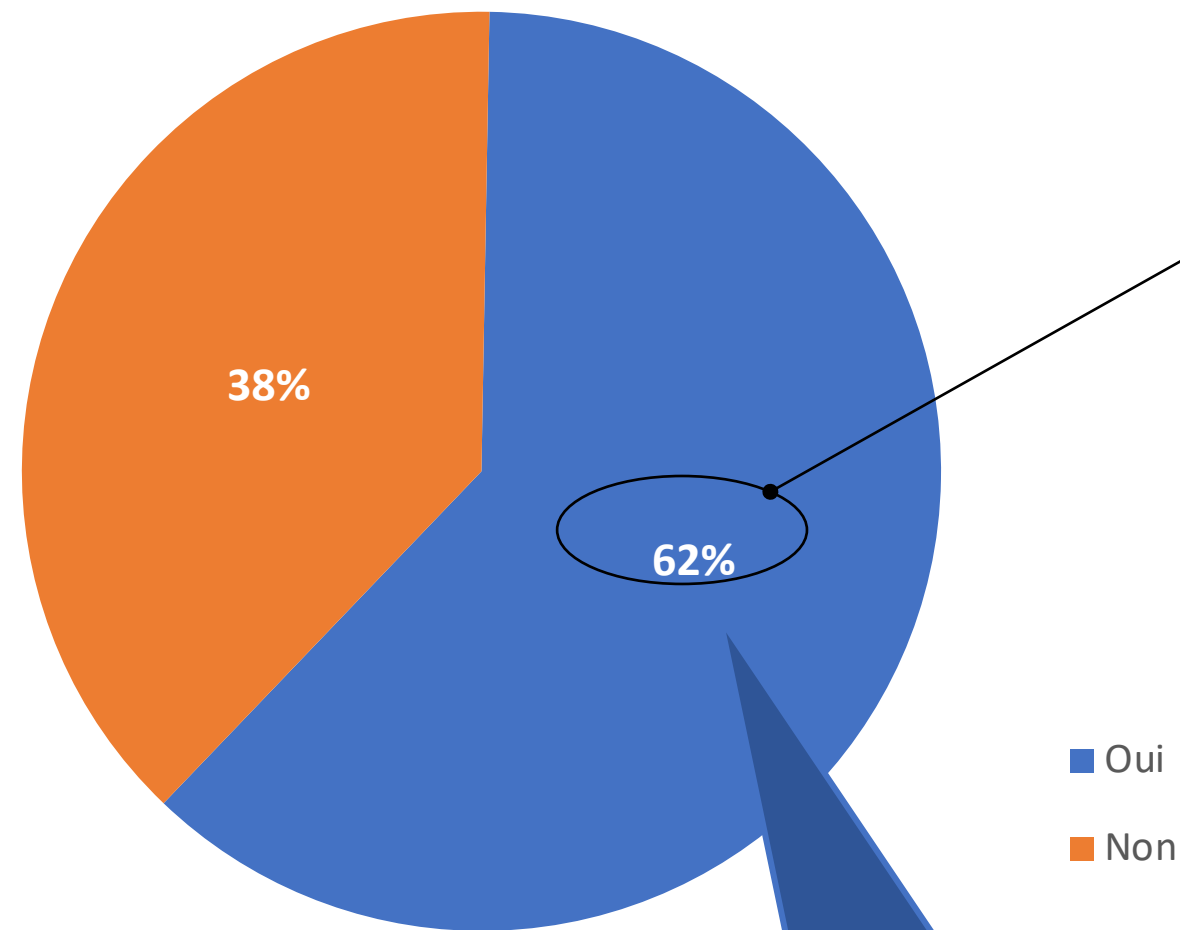


Base : 1027 répondant.es
Réponses multiples

L'information sur les services compétents reste très difficile à trouver

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

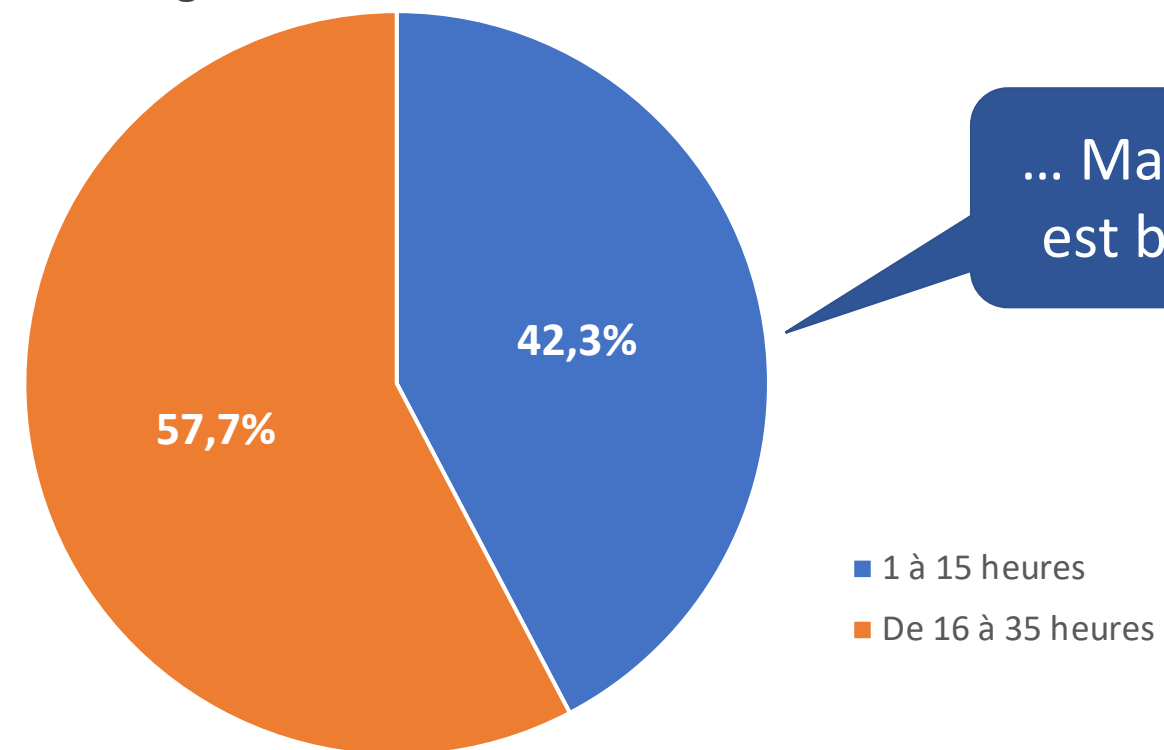
Votre enfant a-t-il été accueilli en crèche ou par une assistante maternelle ?



Base : 1747 répondant.es

Le % est identique à la population générale ...

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



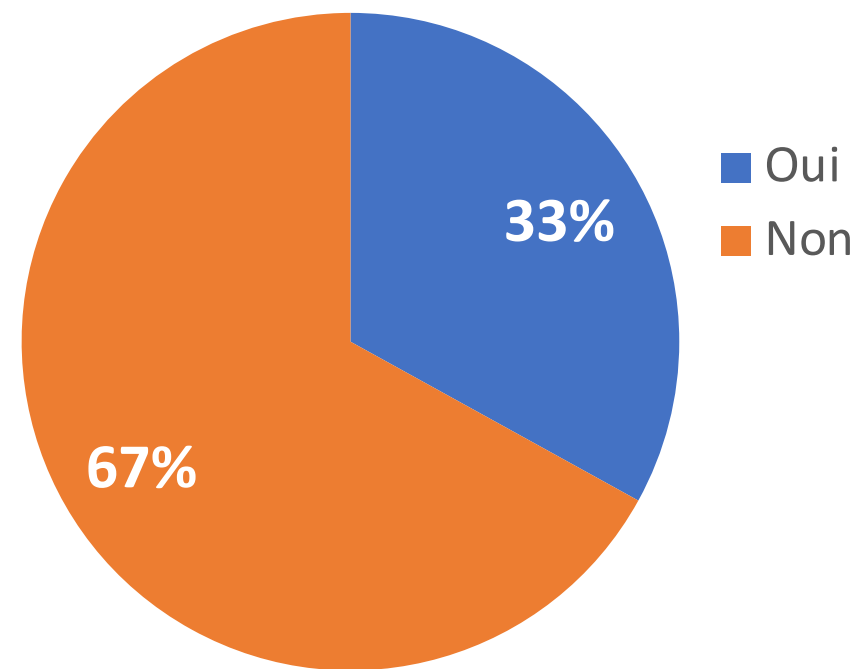
Base : 1605 répondant.es.

... Mais le temps d'accueil est beaucoup plus court

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

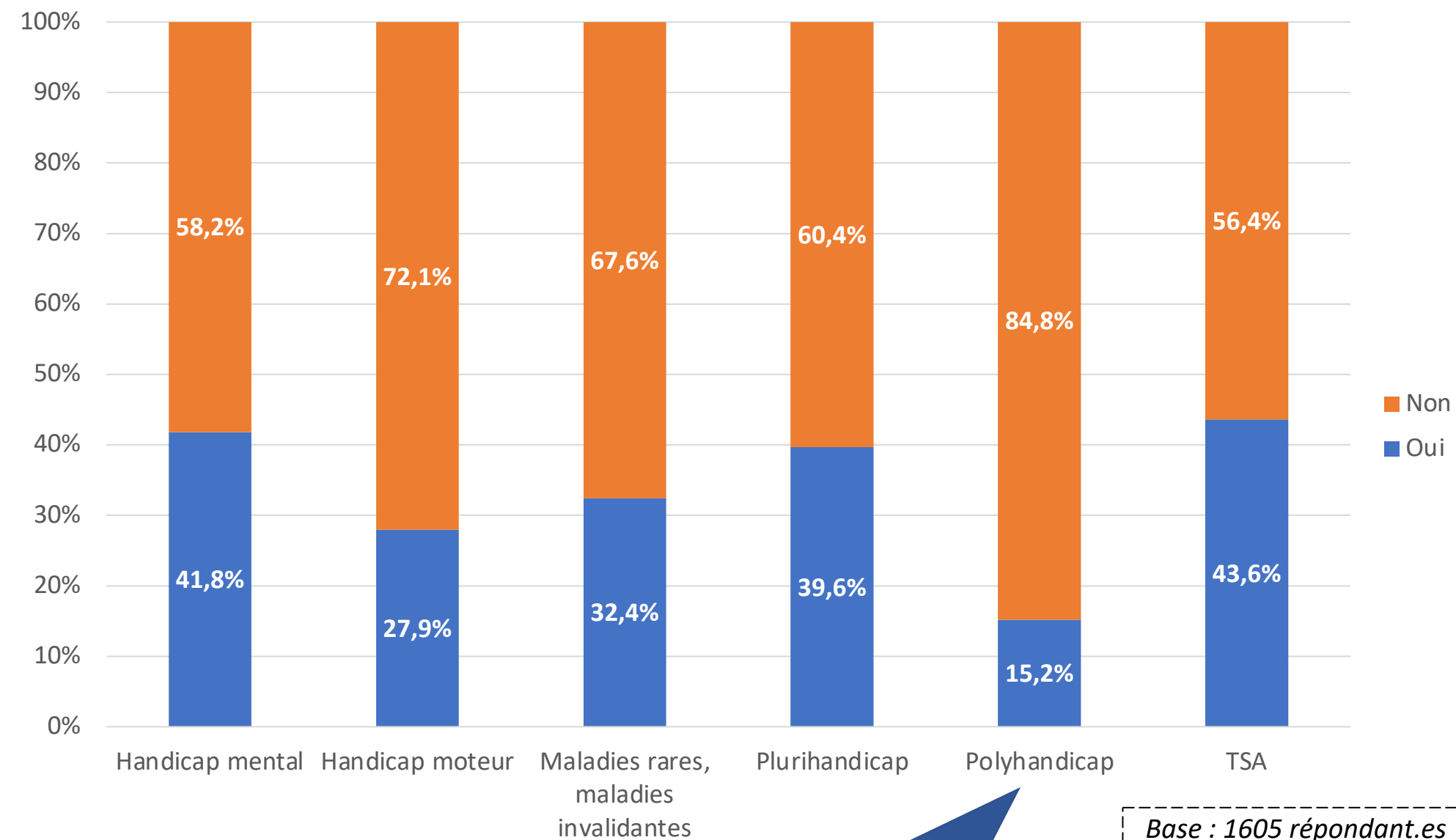
L'accueil de l'enfant : *Accueil en centre de loisirs*

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 ?



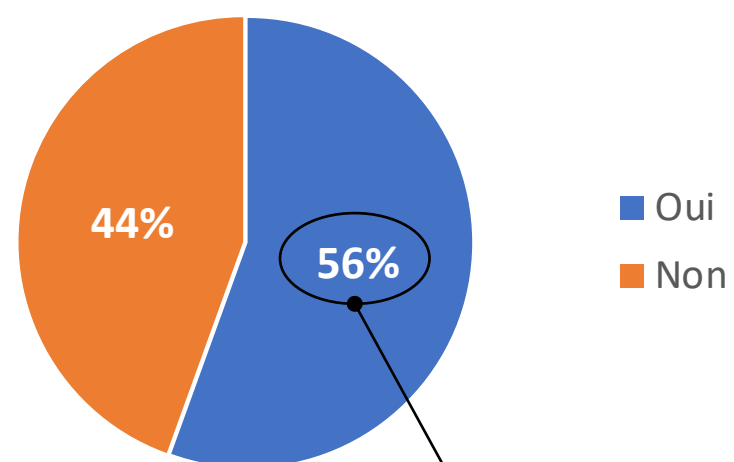
Base : 1605 répondant.es

Une situation plus compliquée pour le polyhandicap

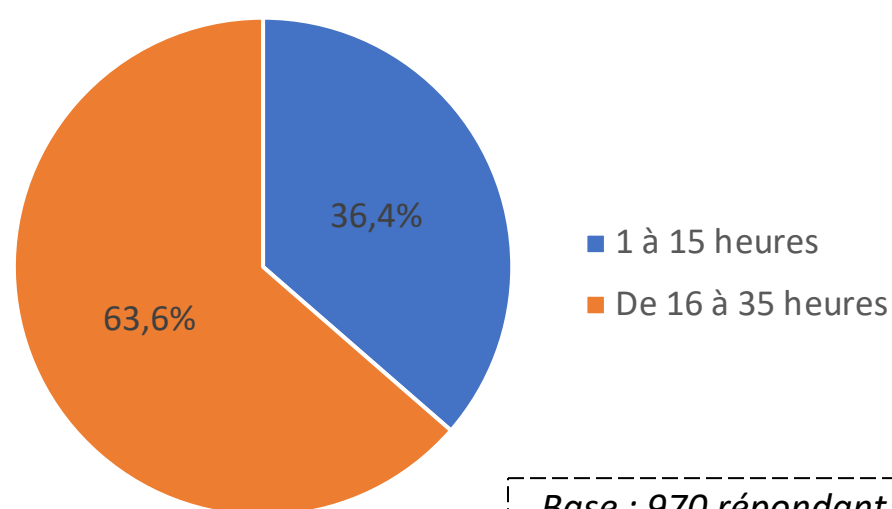
L'accueil de l'enfant : *Accueil en scolarité classique*

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

Base : 1747 répondant.

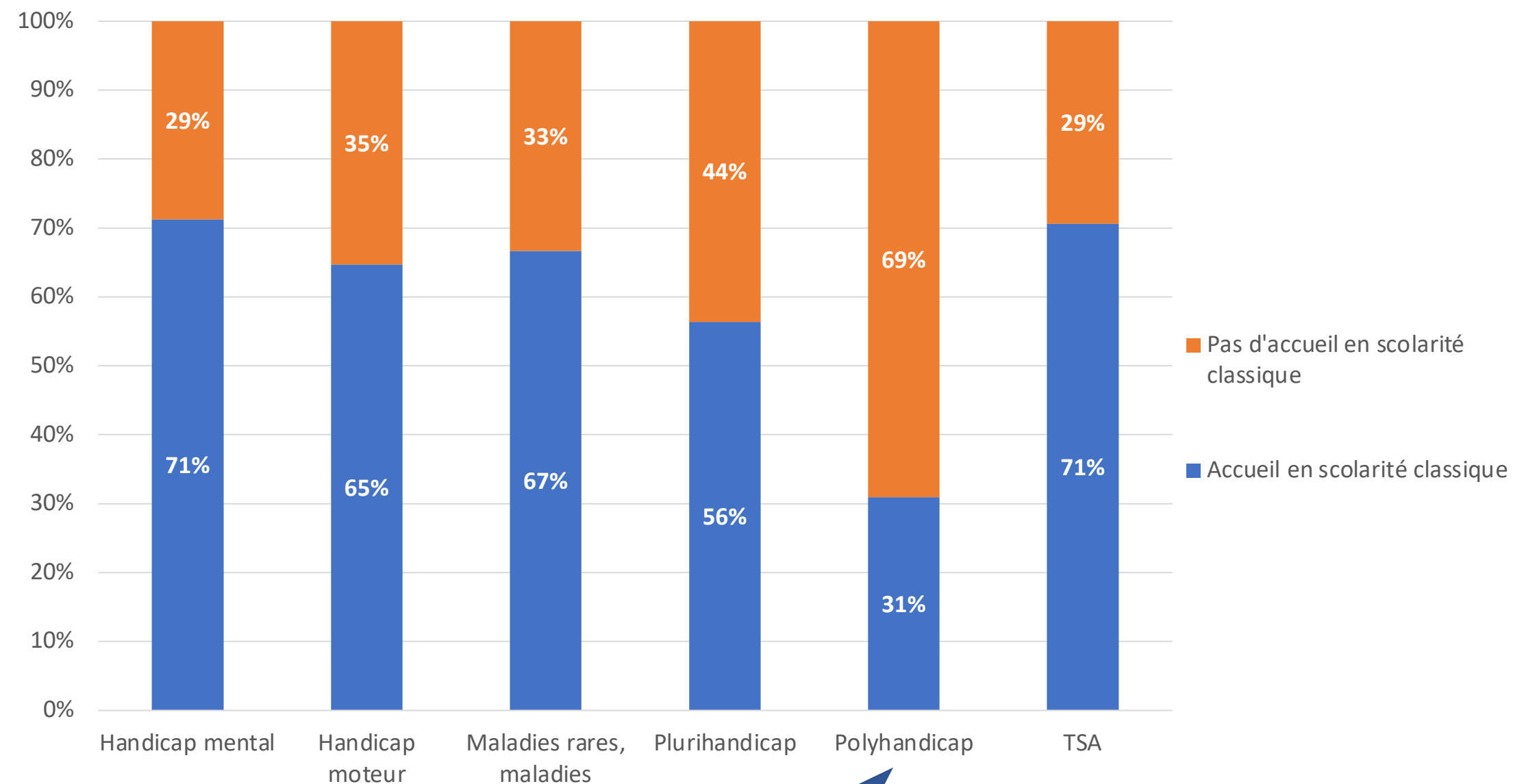


Combien de temps par semaine votre enfant a été ou est actuellement scolarisé ?



Base : 970 répondant.es

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

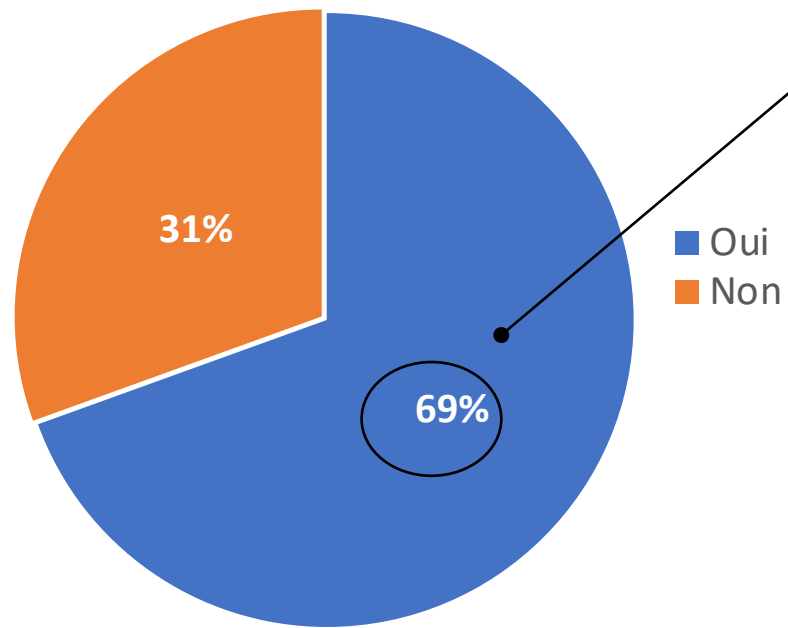


Base : 1605 répondant.es

Une situation plus compliquée pour le polyhandicap

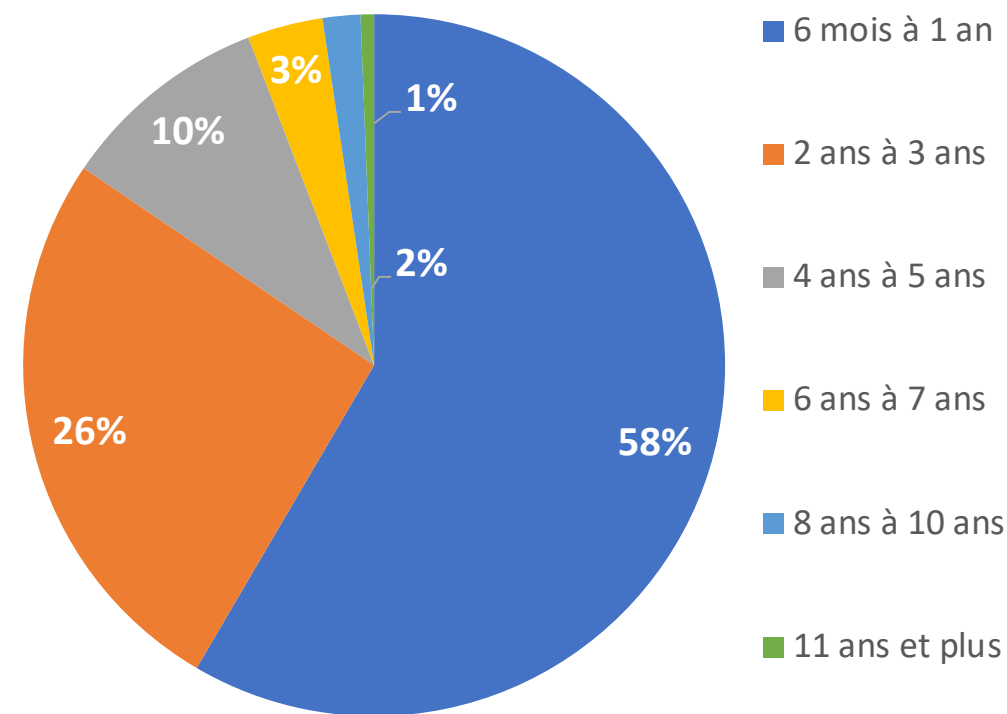
L'accueil de l'enfant: l'attente et la garde avant l'accueil en établissement spécialisé

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



Base : 1747 répondant.es

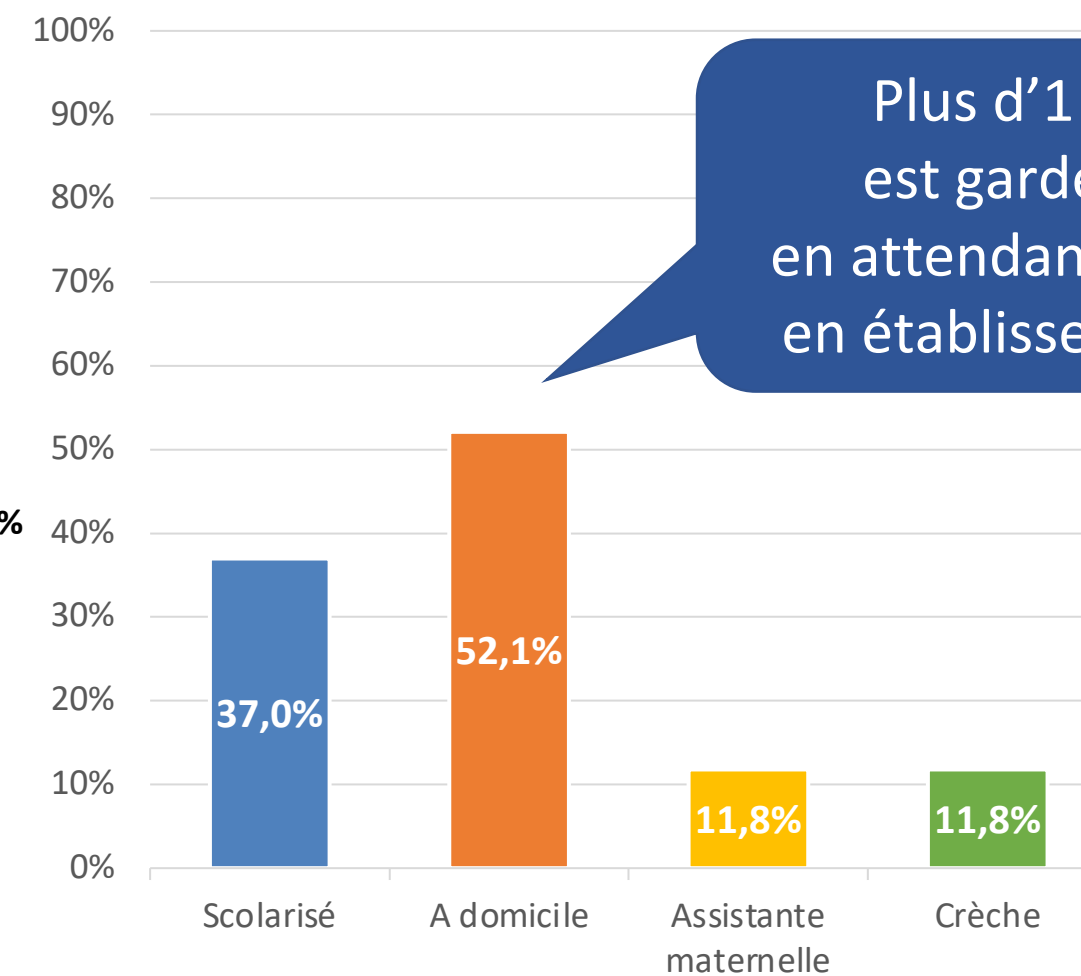
Combien de temps avez-vous attendu avant d'avoir une place en établissement spécialisé (IME, IEM ;...)?



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 ?



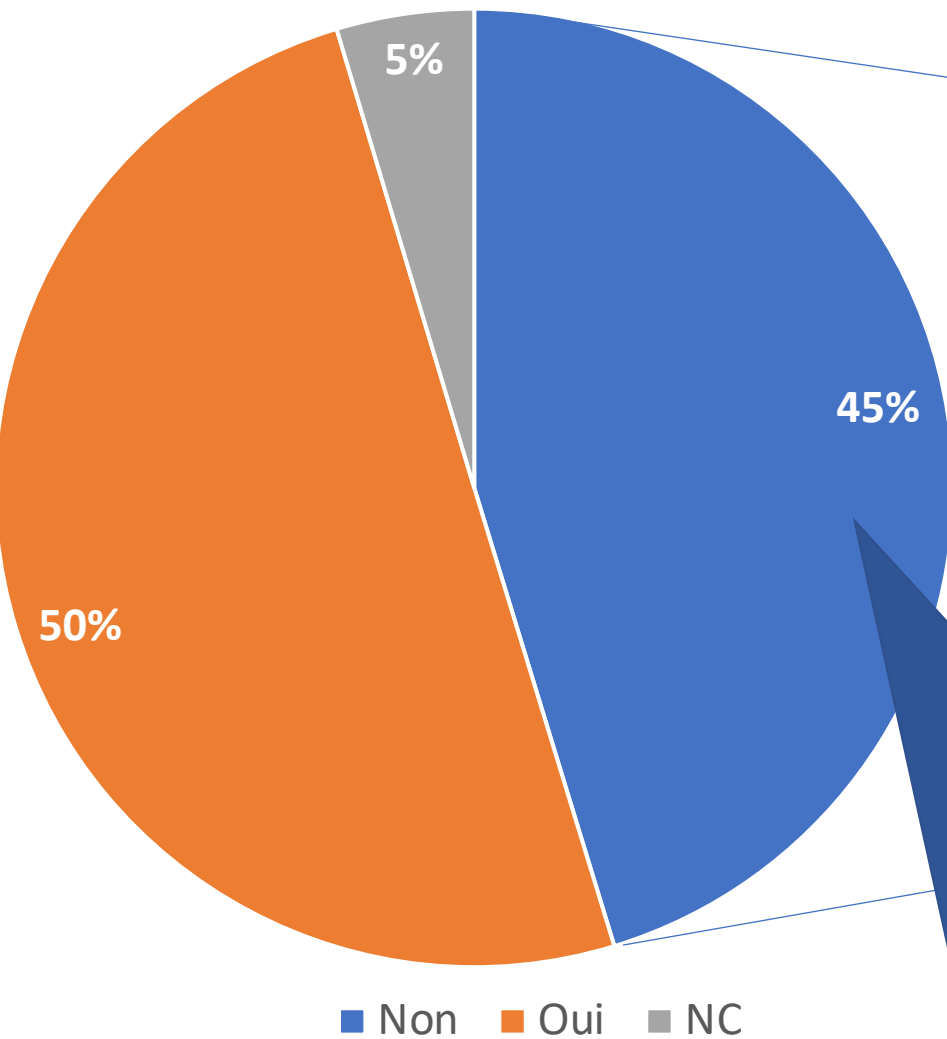
Base : 806 répondant.es
Réponses multiples

Plus d'1 enfant sur 2 est gardé à la maison en attendant d'être accueilli en établissement spécialisé

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

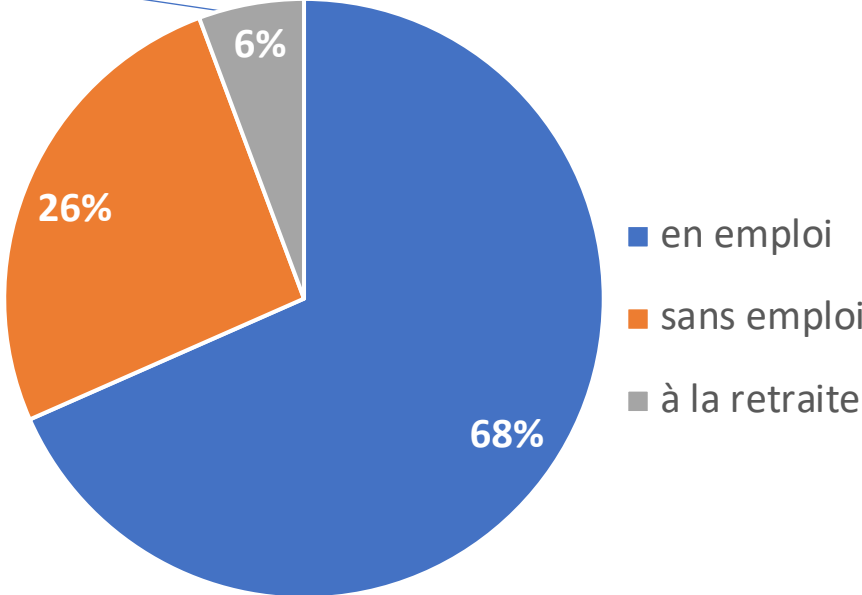
1. Les impacts sur la vie professionnelle des parents aidants

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



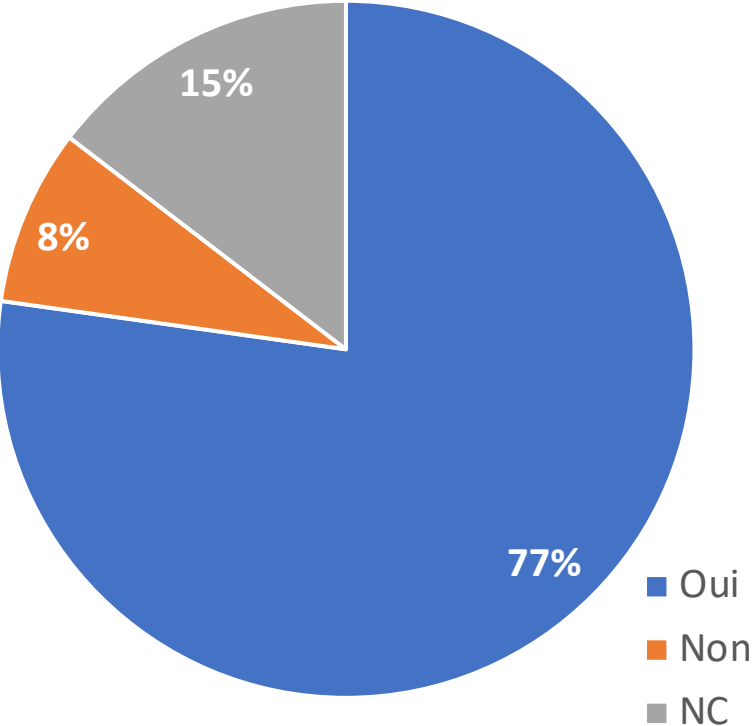
Base : 1747 répondant.es

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 ?



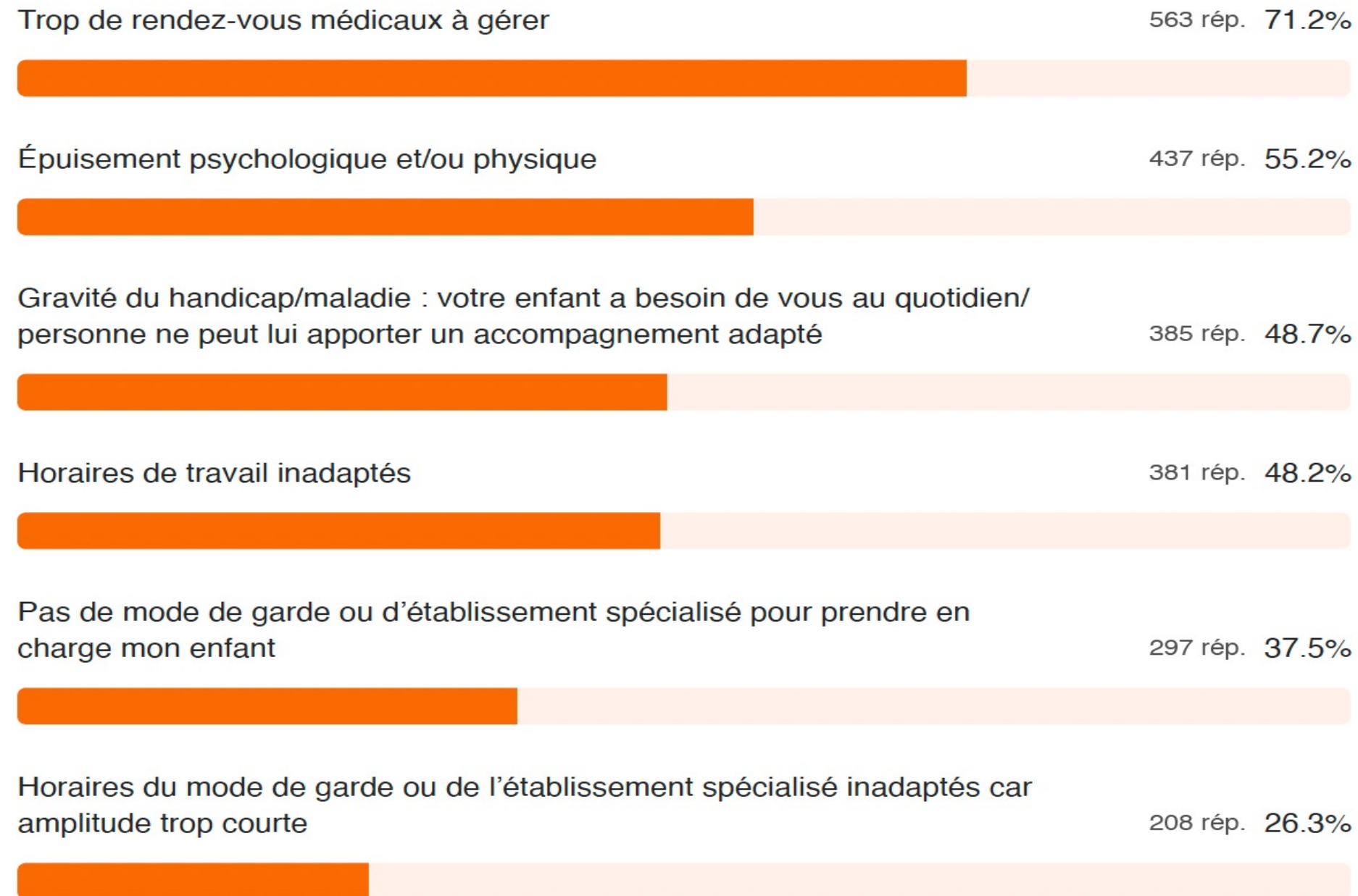
Base : 1747 répondant.es

1 parent sur 2 sacrifie temporairement sa vie professionnel pour prendre en charge l'enfant

L'emploi : les principaux freins

Quels sont les facteurs principaux qui vous ont empêché de garder ou vous empêchent de retrouver un emploi ?

791 sur 1747 personnes ont répondu à cette question

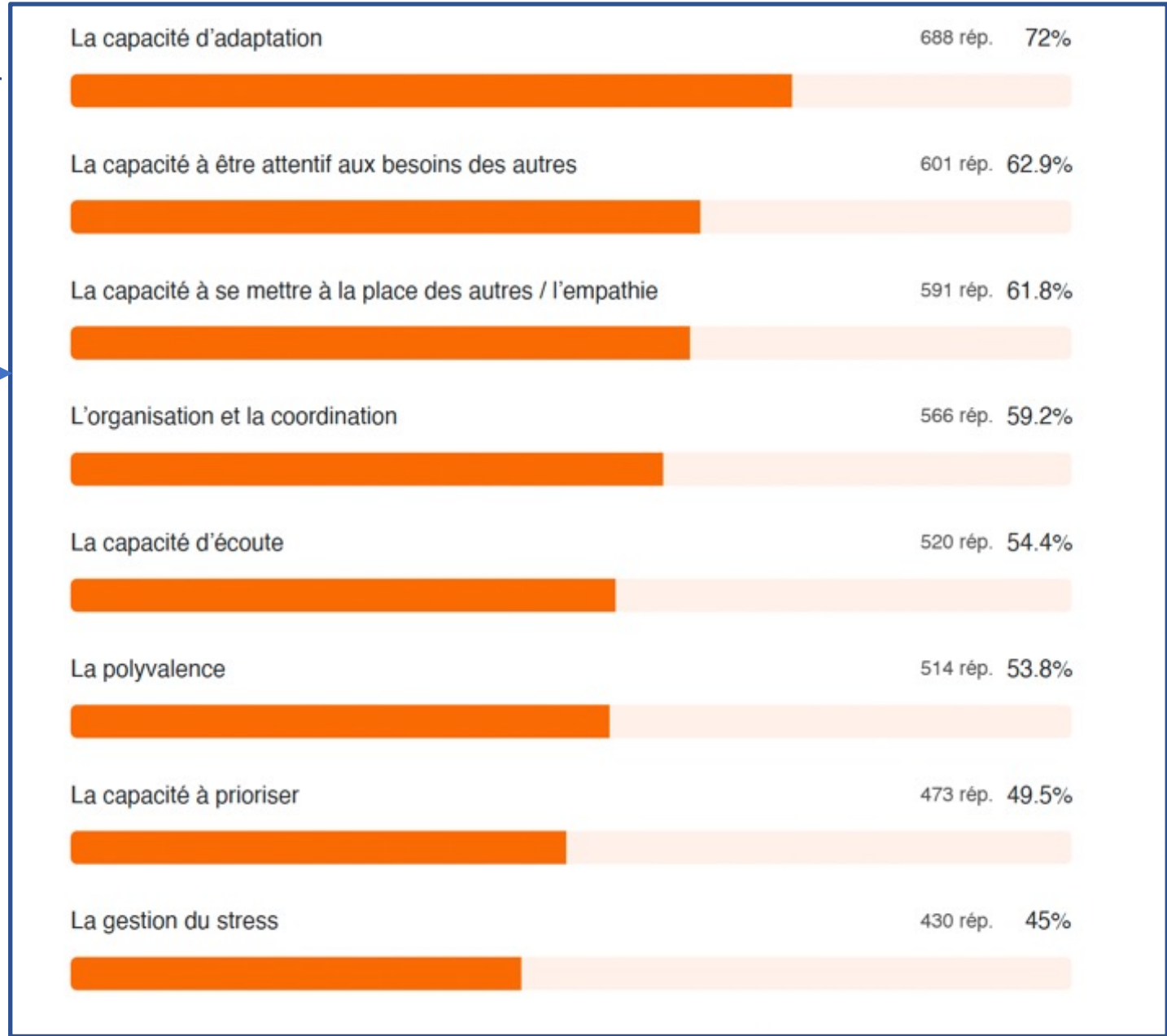


Les compétences professionnelles développées

De très nombreuses compétences développées par les parents utiles aux entreprises

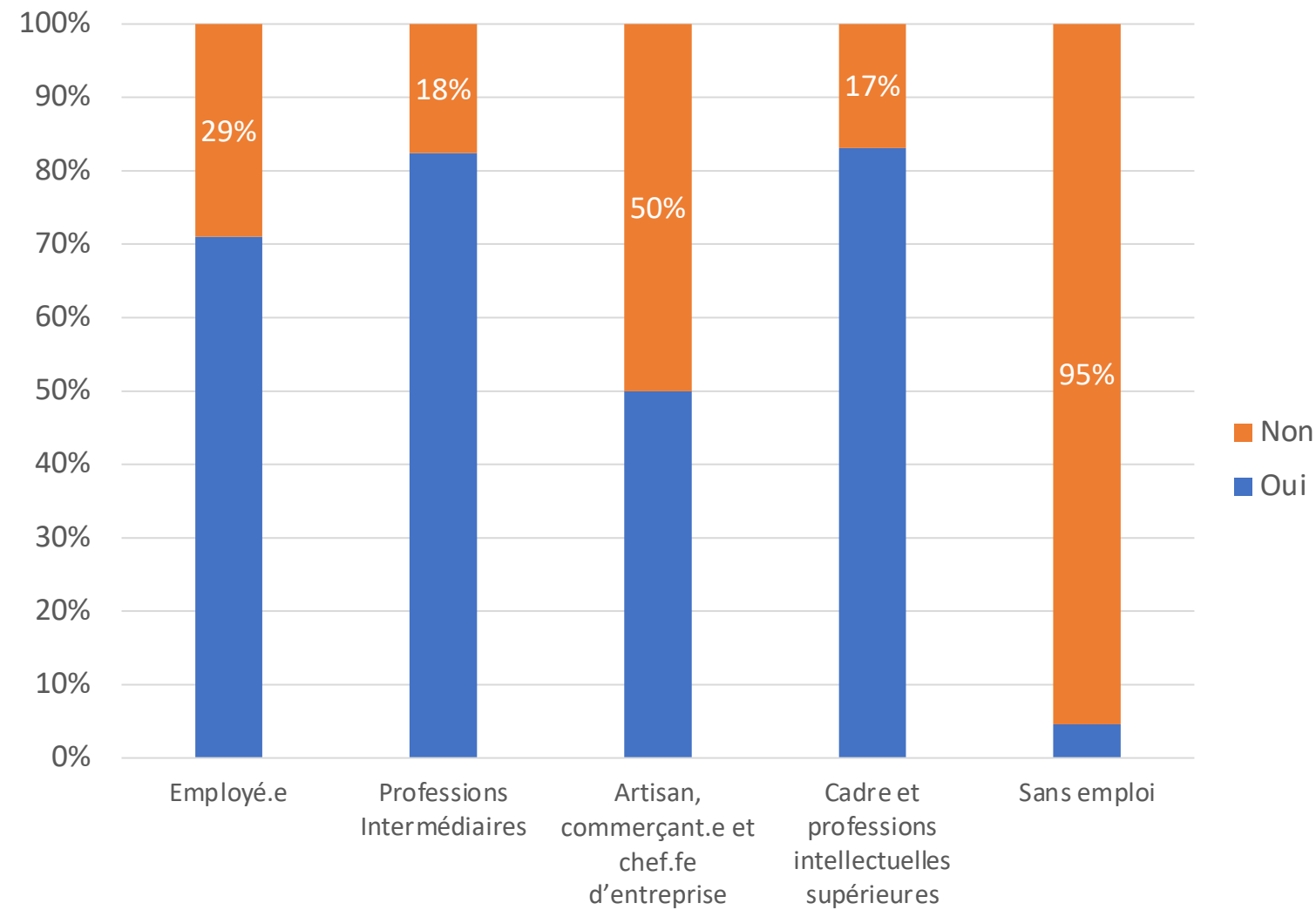
Pensez-vous qu'en aidant au quotidien votre enfant en situation de handicap/maladie, vous avez développé des compétences nouvelles qui peuvent intéresser les entreprises ?

956 sur 1747 personnes ont répondu à cette question



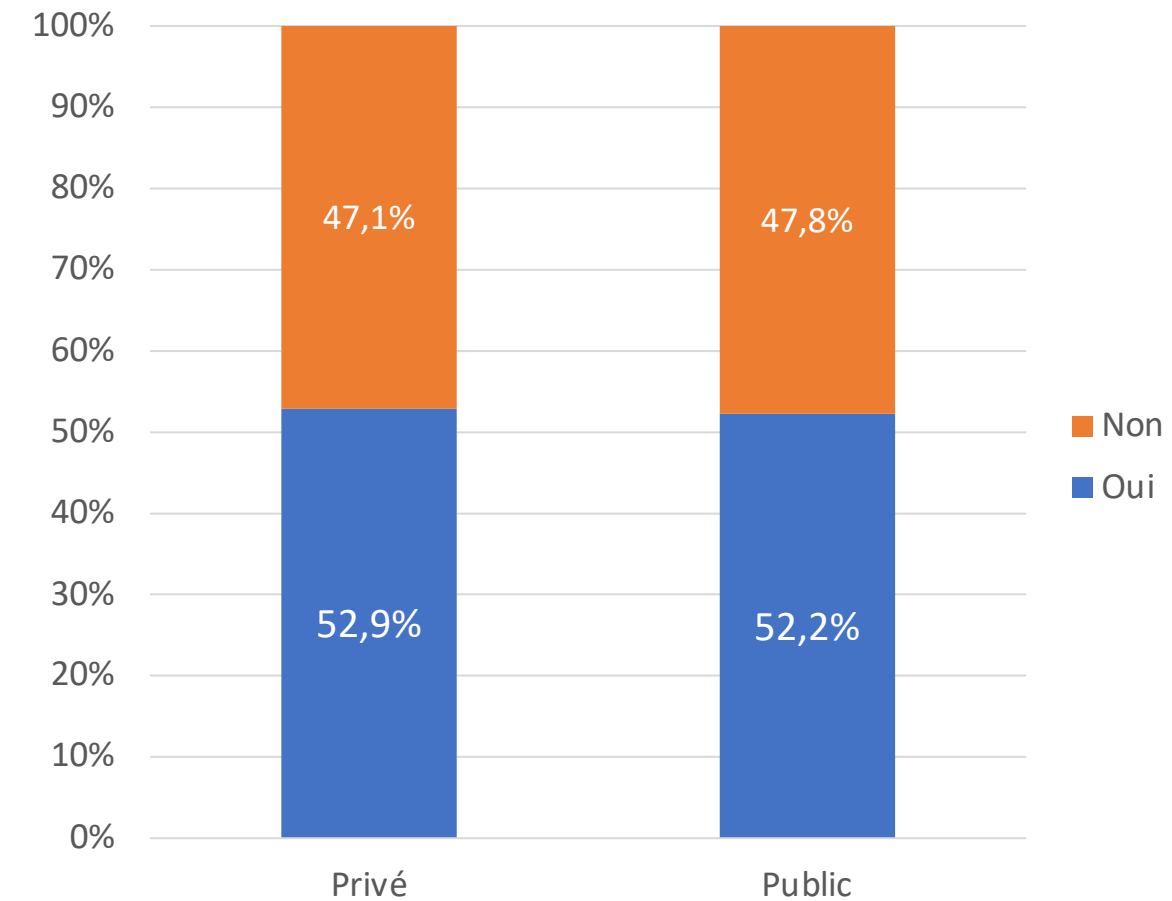
Les impacts sur la vie professionnelle : *le maintien en emploi varie en fonction de la situation professionnelle*

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



Base : 1635 répondant.es

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

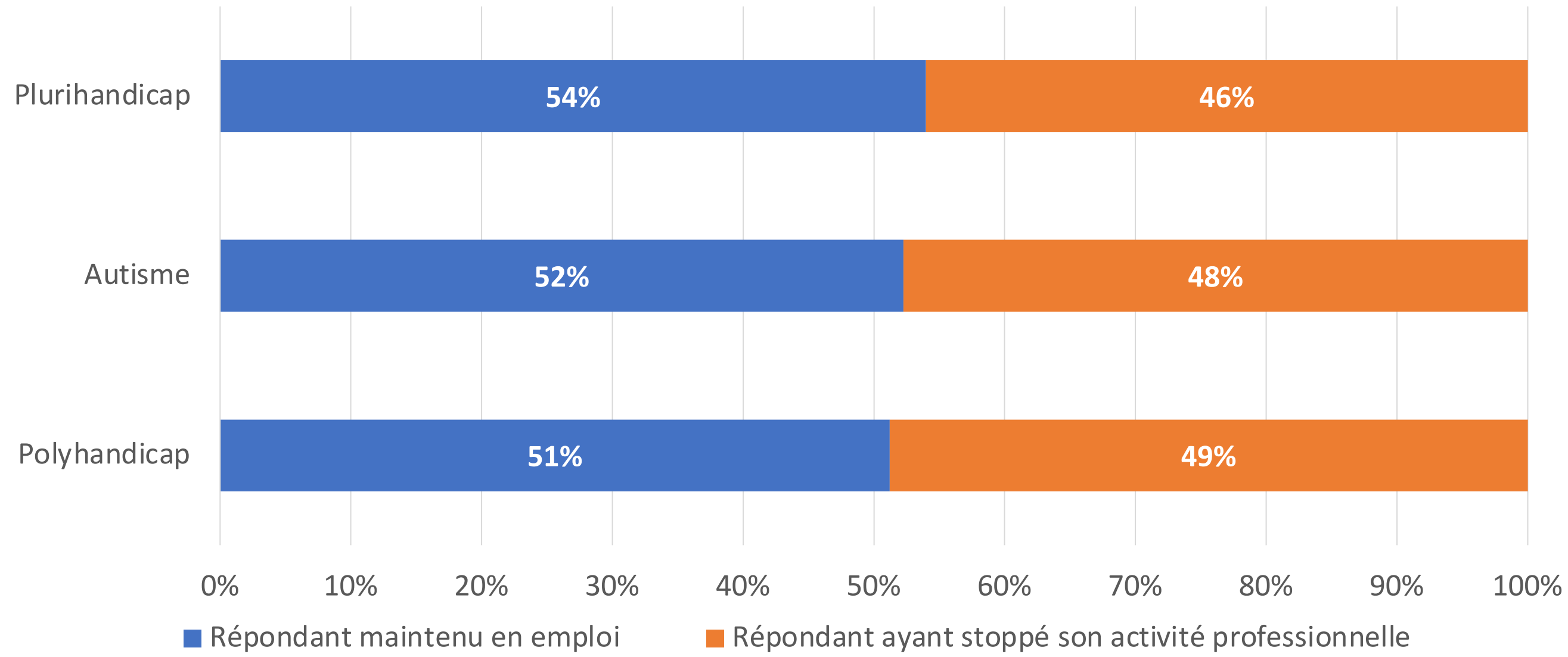


Base : 1024 répondant.es

Les chefs d'entreprises semblent moins impactés, peut-être parce ce qu'ils peuvent plus facilement adapter leurs activités

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

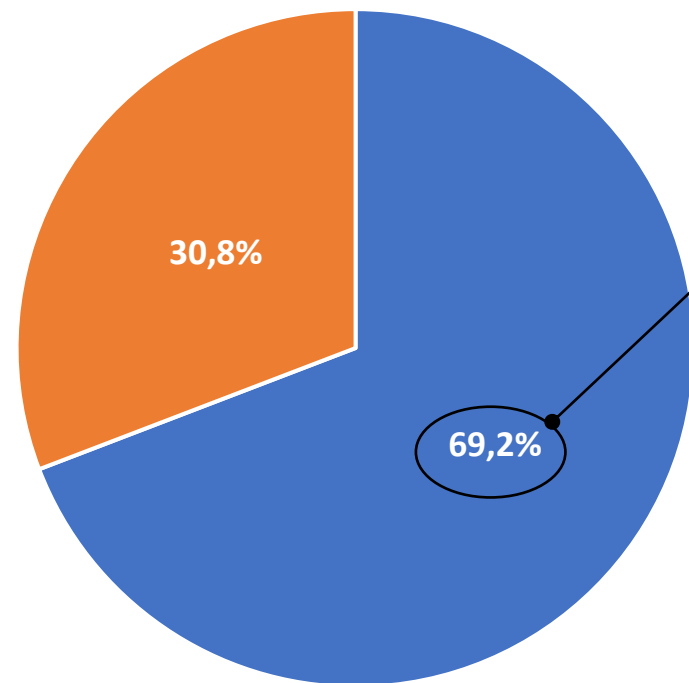
Situation professionnelle du répondant lors de la survenue du handicap/de la maladie de leur enfant, selon le type de handicap



Base : 1148 répondant.es

2. Des répercussions négatives sur le couple

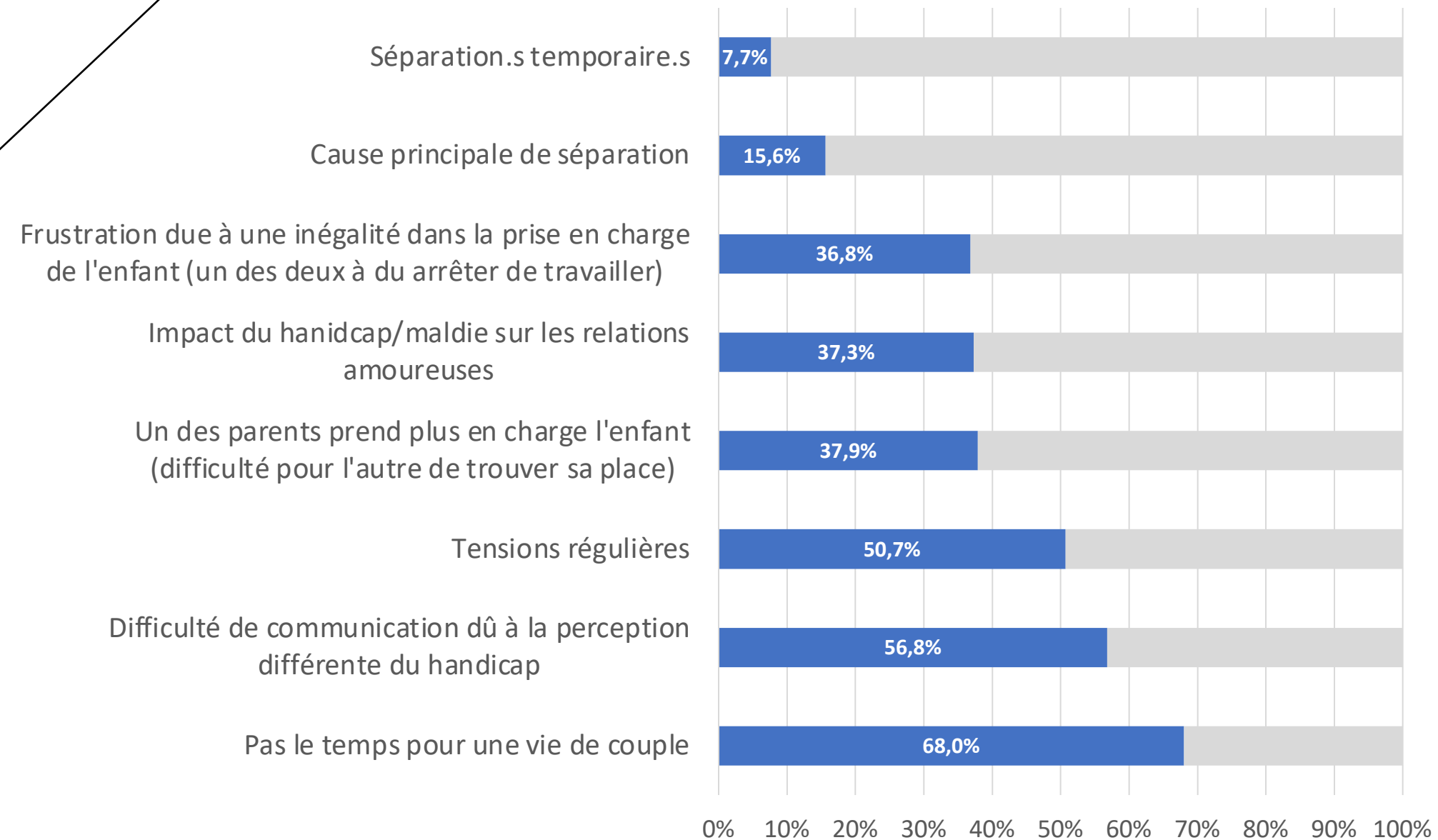
Est-ce que le handicap/maladie de leur enfant a eu des répercussions négatives sur leur couple ?



■ oui ■ non

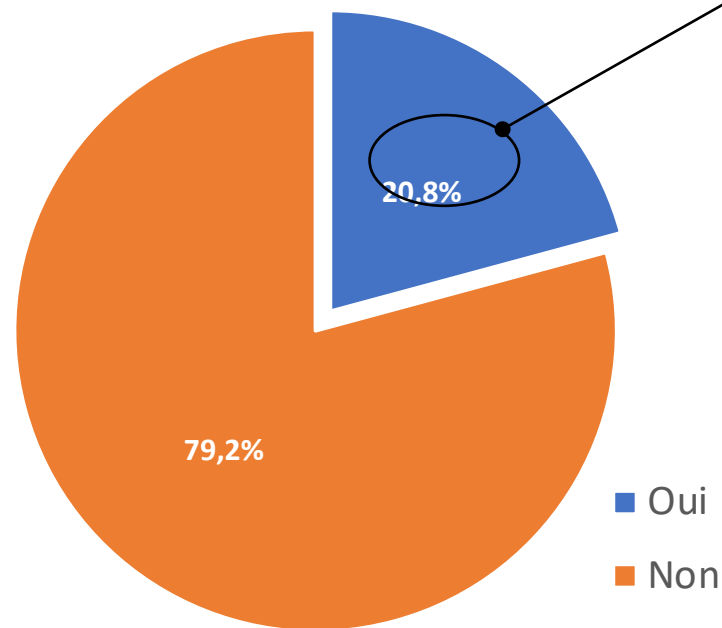
Base : 1606 répondant.es

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

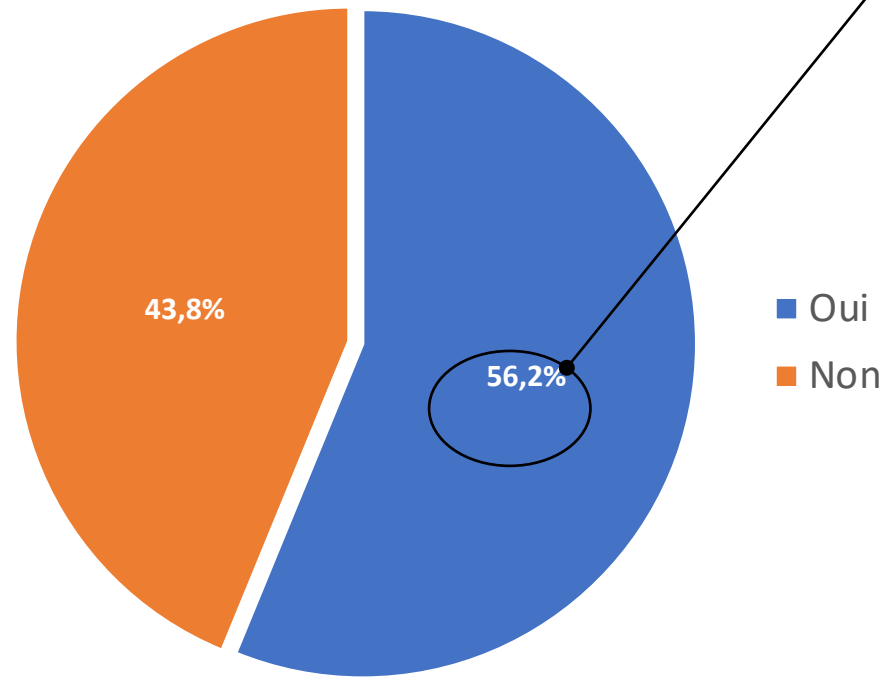


Des répercussions négatives sur le couple *et le besoin d'avoir du temps pour son couple*

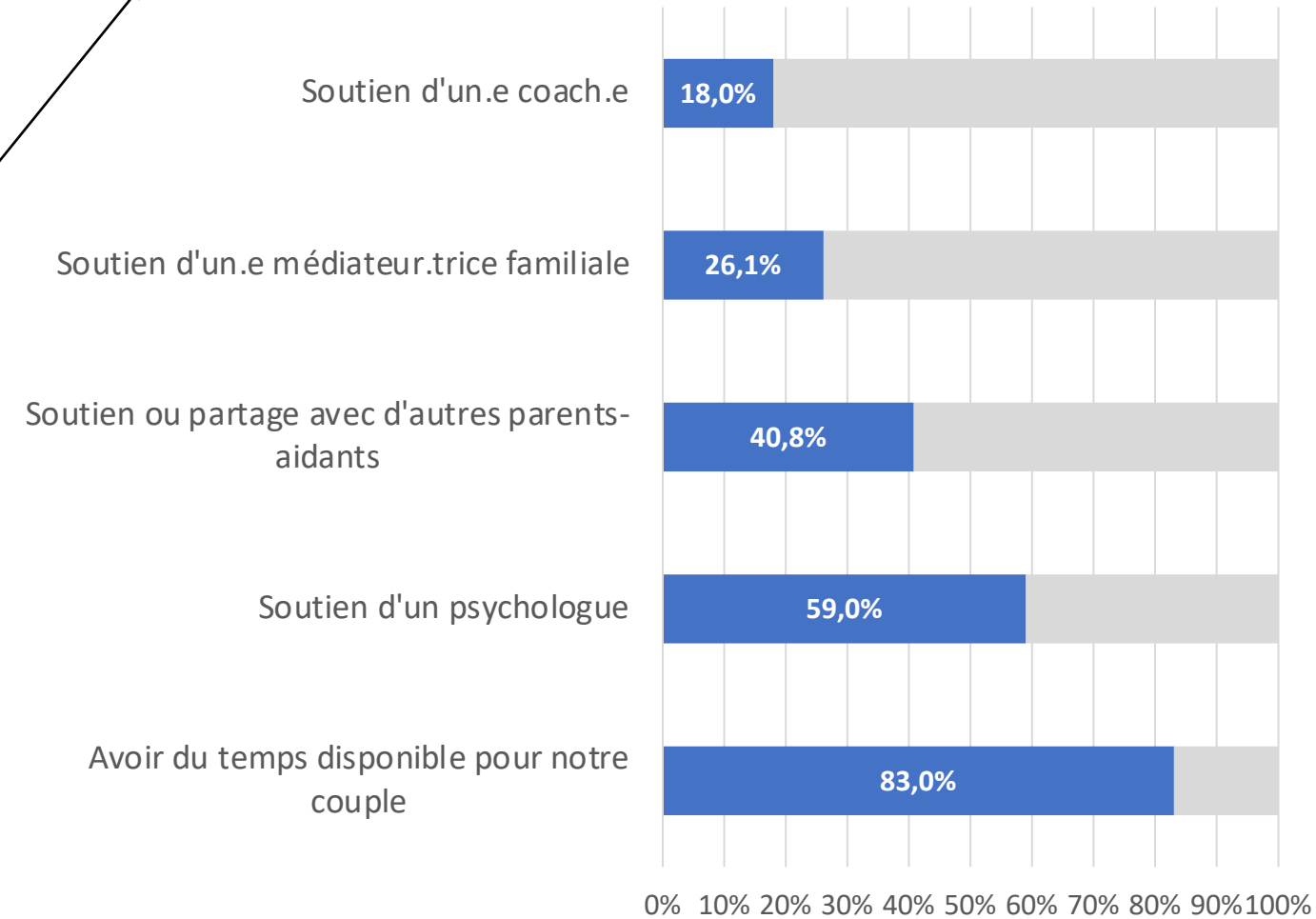
Avez-vous demandé de l'aide pour faire face à vos difficultés de couple ?



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



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



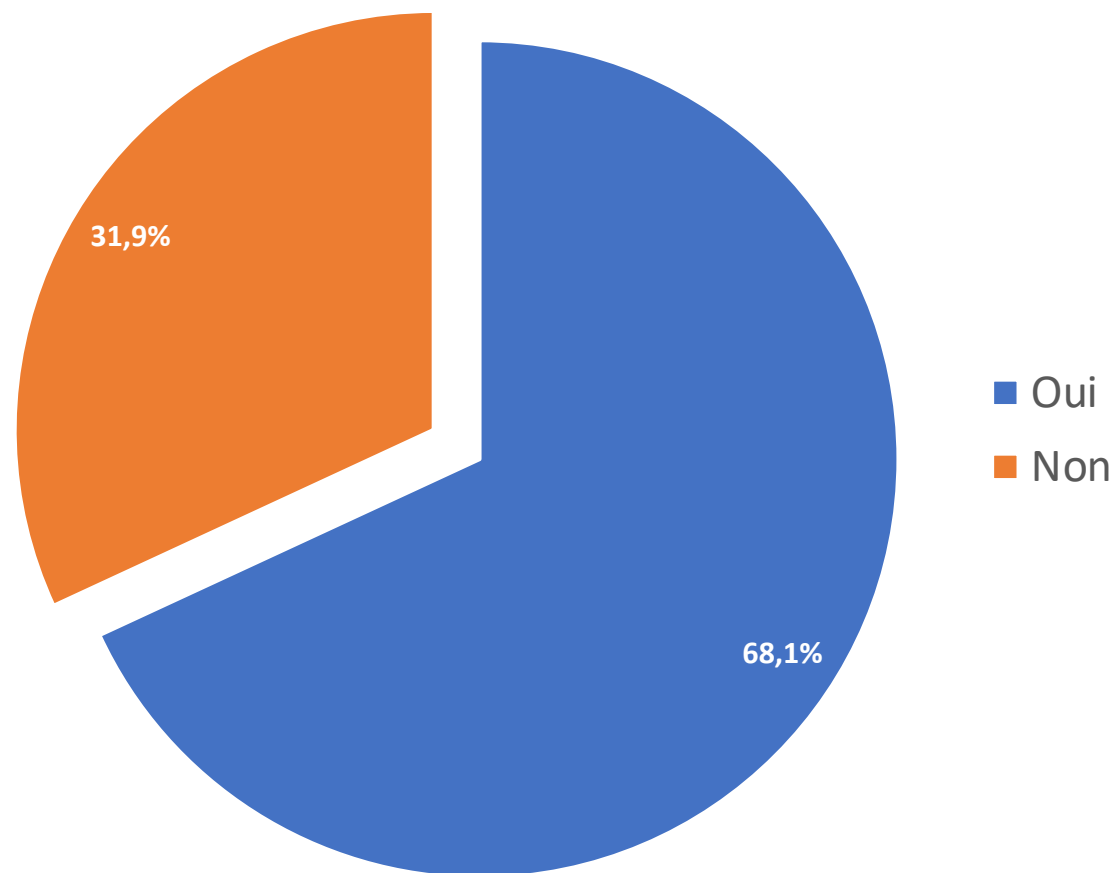
Base : 1111 répondant.es

Base : 880 répondant.es

Base : 495 répondant.es

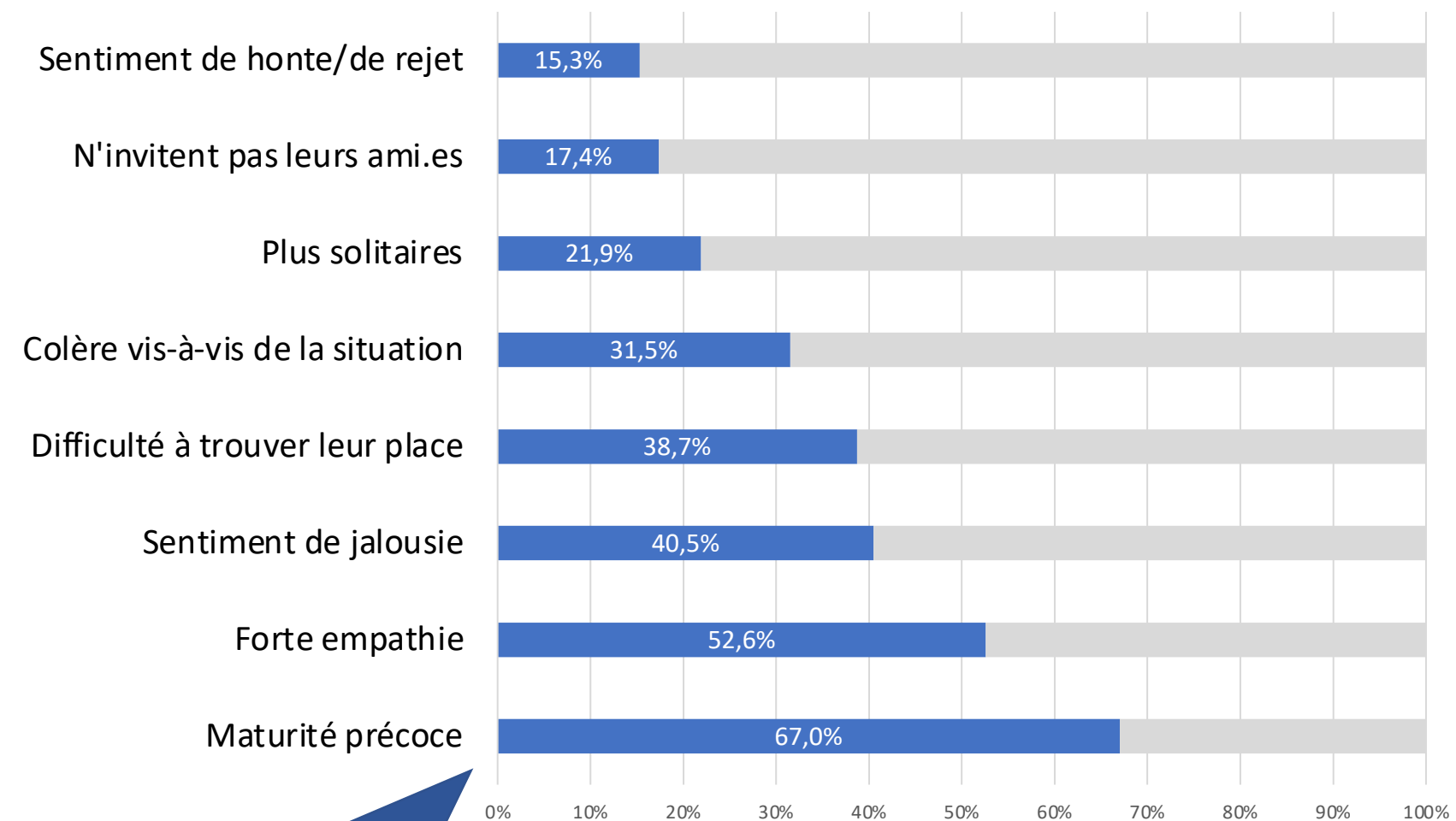
3. Les répercussions sur la fratrie : *une maturité précoce des autres enfants*

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



Base : 495 répondant.es

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

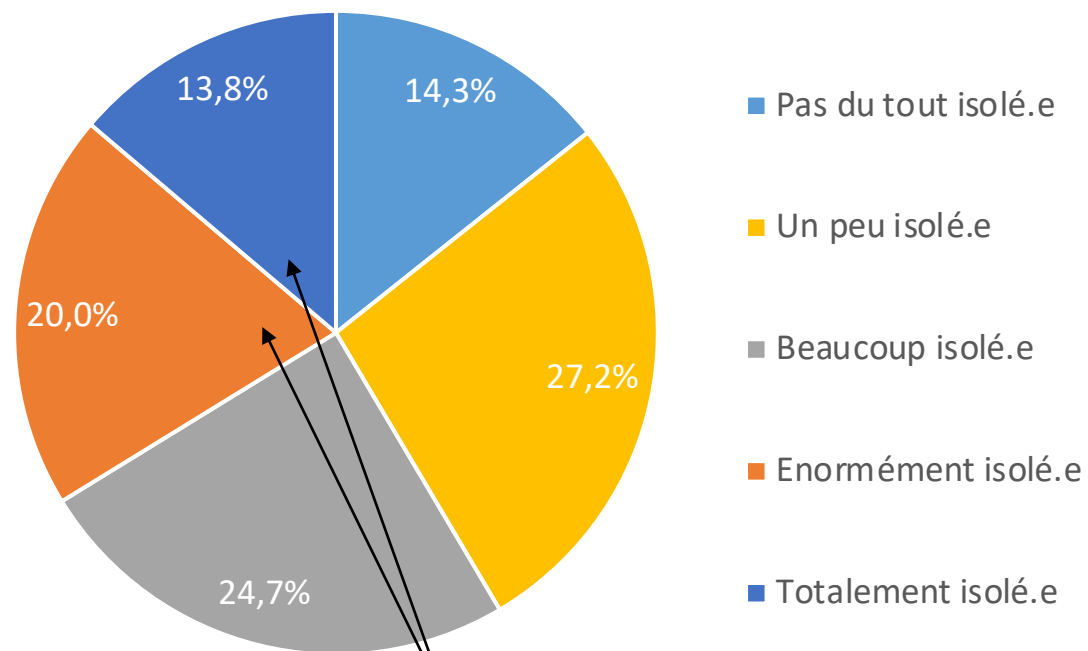


Une maturité précoce ou une perte trop rapide de l'enfance ?

Base : 333 répondant.es
Réponses multiples

4. Un isolement social

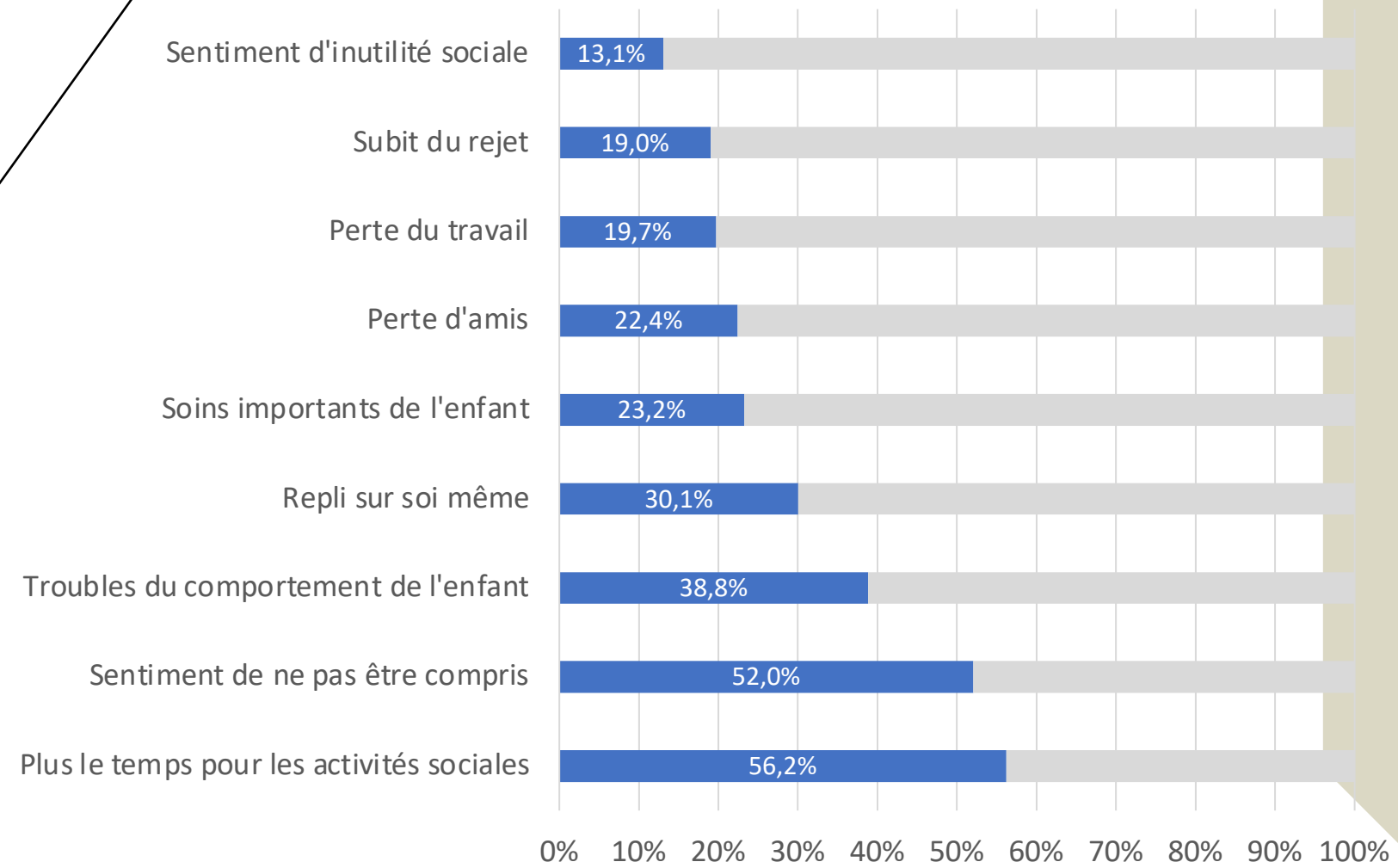
Le handicap/maladie de votre enfant vous a-t-il isolé socialement ?



Base : 1747 répondant.es

Plus d'un tiers des parents sont énormément, voir totalement isolés. Signe d'une importante détresse

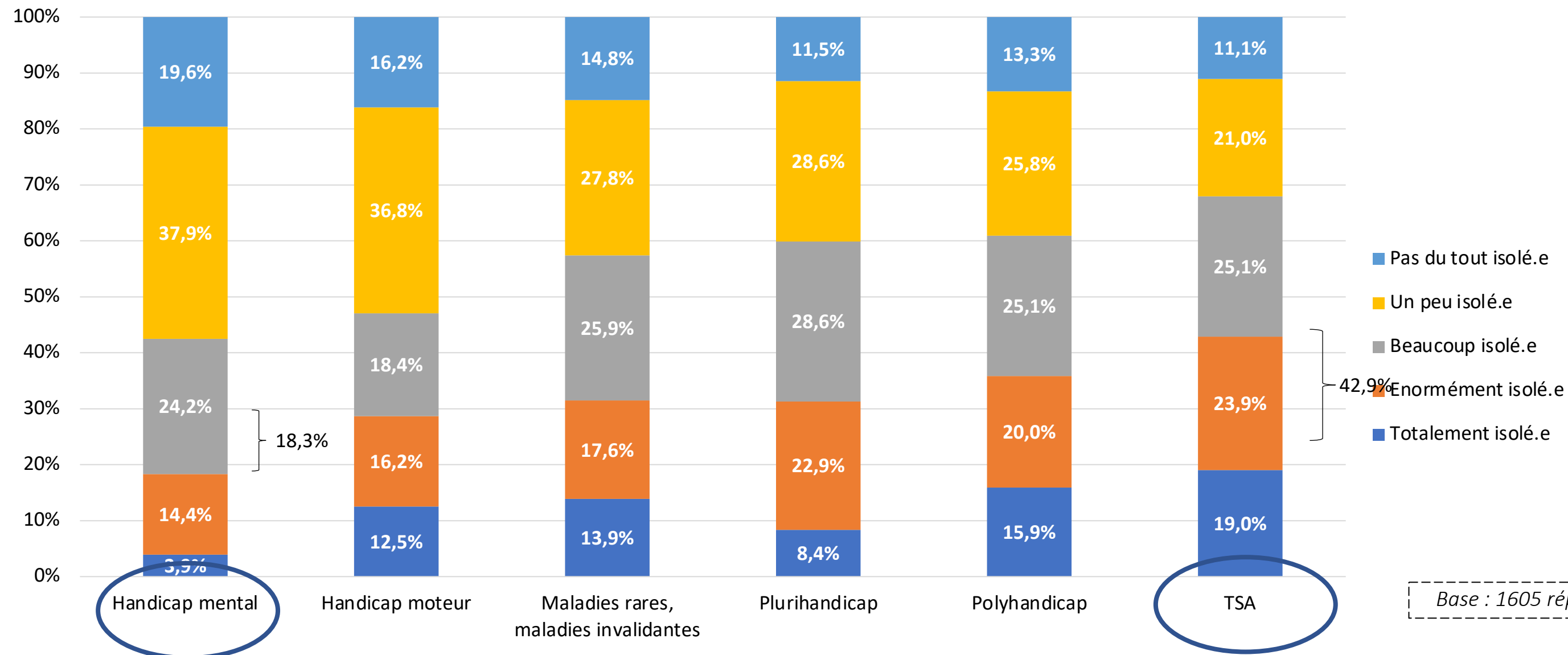
Quelles sont les raisons de l'isolement social ?



Base : 1497 répondant.es
Réponses multiples

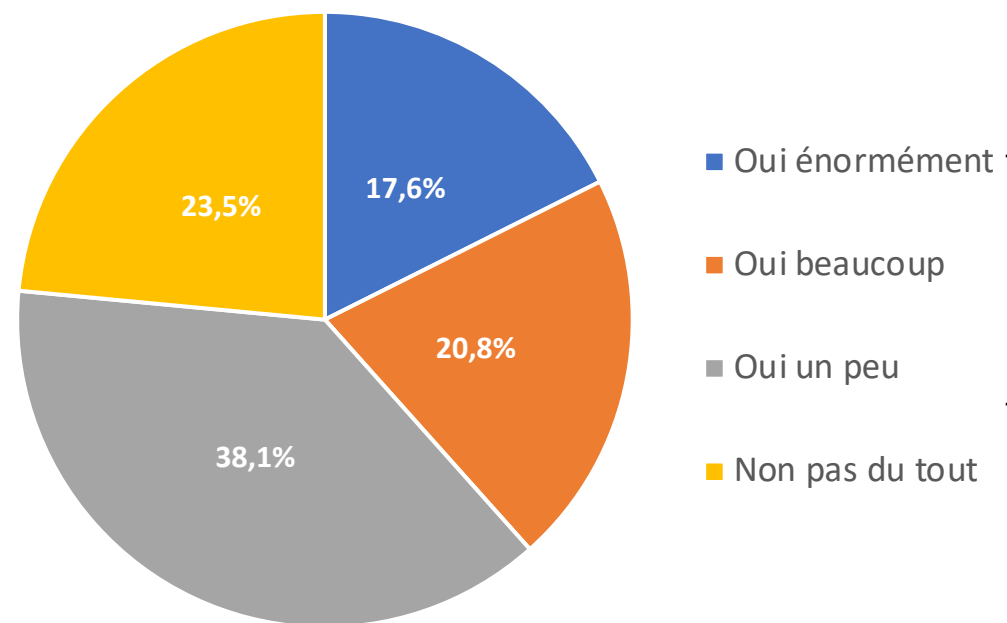
Un isolement social *plus accentué par les parents d'enfants atteints de TSA*

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



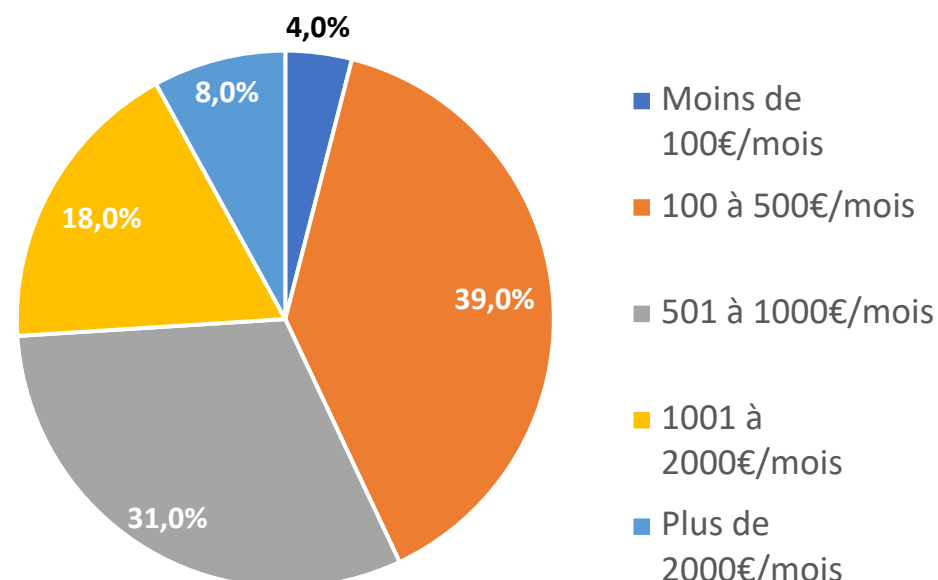
5. Un appauvrissement lié au handicap/maladie

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



Base : 1747 répondant.es.

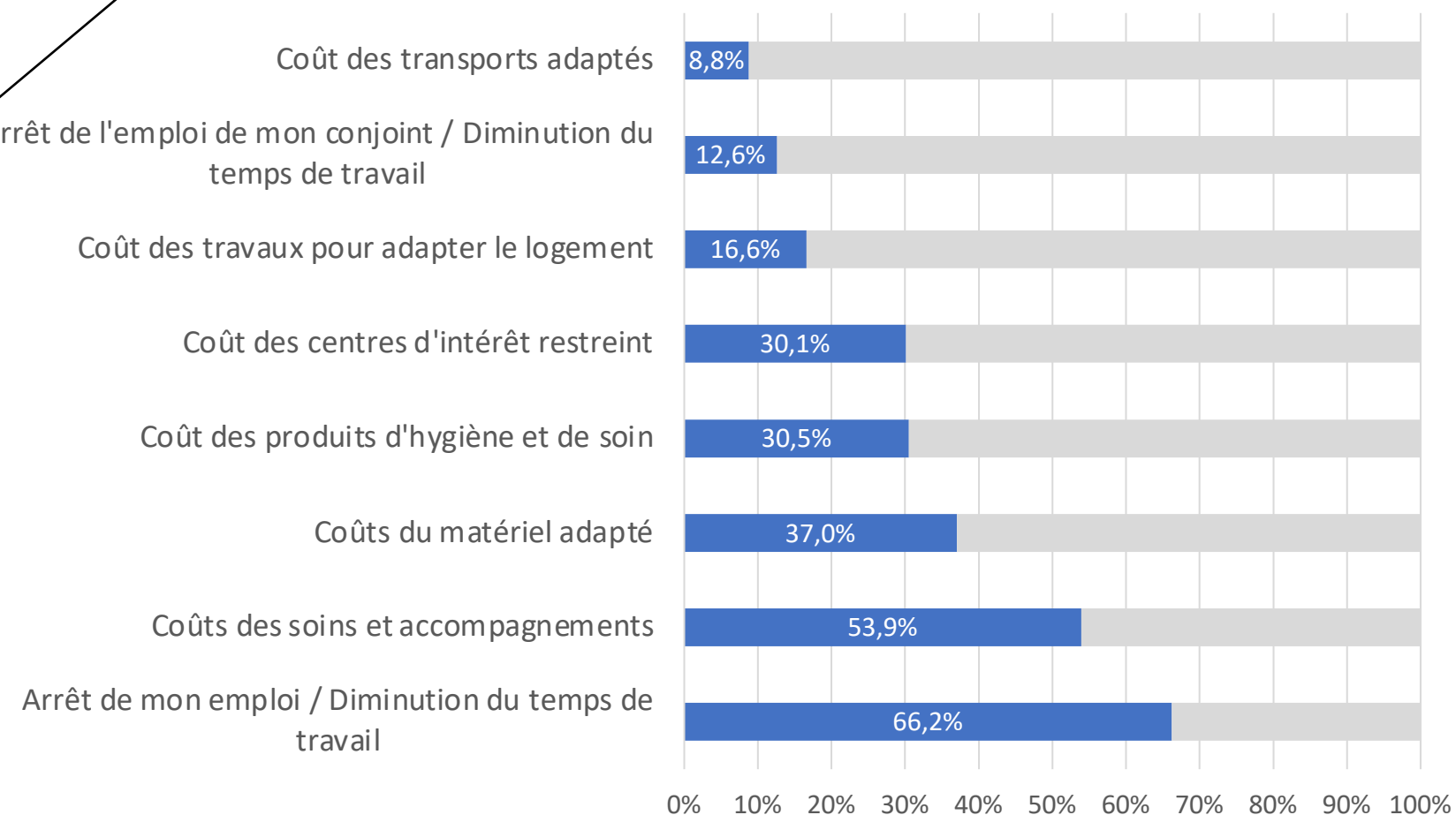
A combien estimez-vous votre perte financière mensuelle par rapport à votre situation d'avant le handicap/maladie ?



Base : 1336 répondant.es.

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

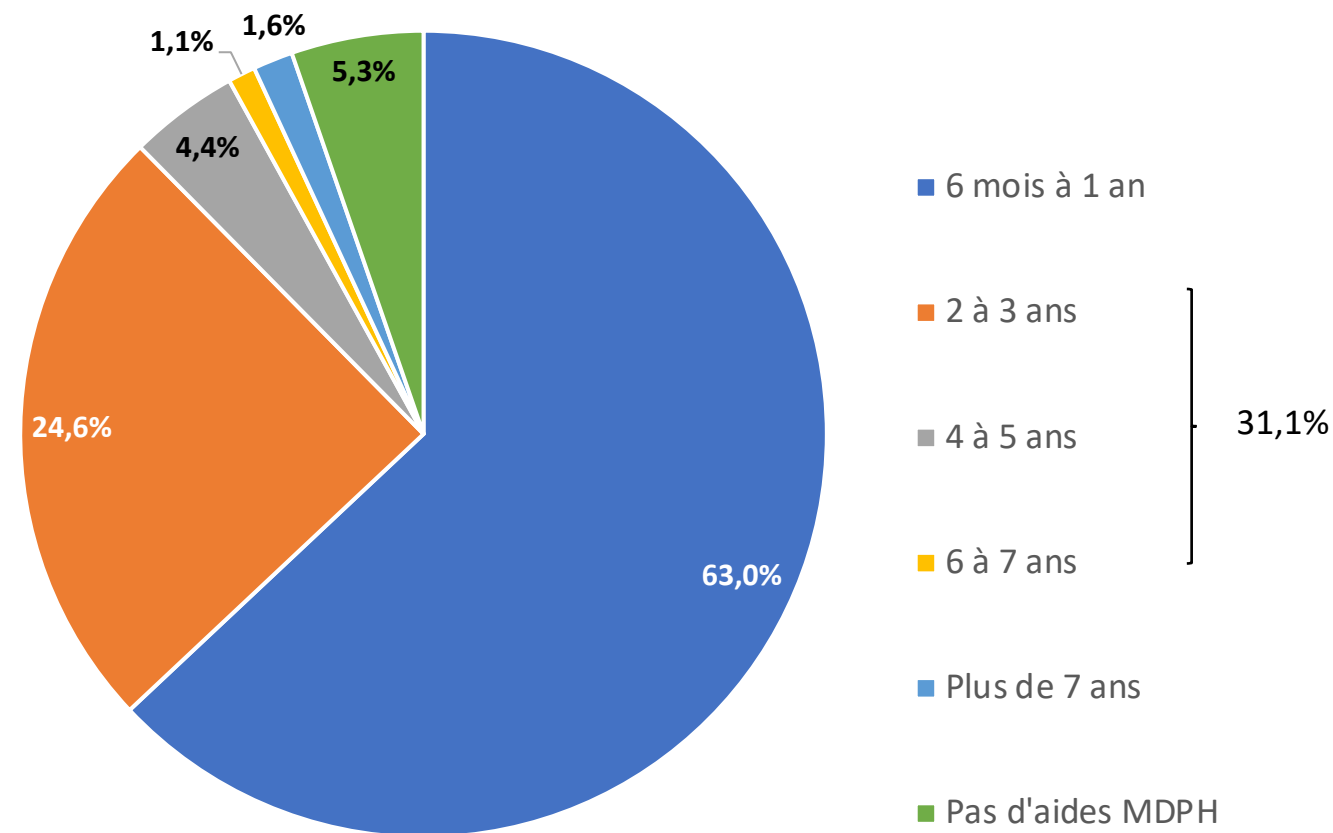
Quelles sont les raisons de votre appauvrissement financier ?



Base : 1336 répondant.es.

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

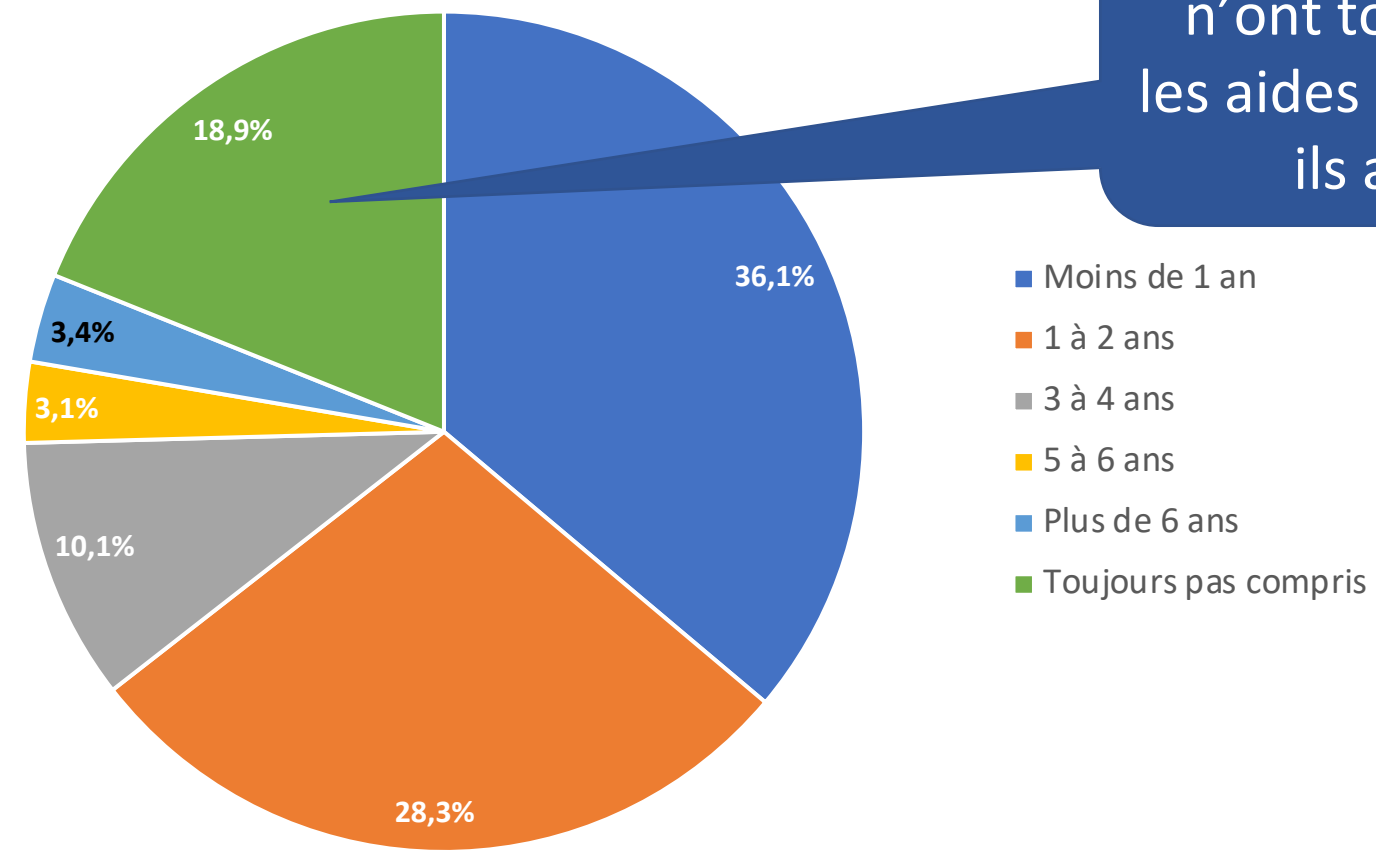
A partir de l'annonce du handicap/maladie de votre enfant, combien de temps avez-vous attendu avant d'obtenir les aides de la MDPH ?



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

Base : 1747 répondant.es.

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



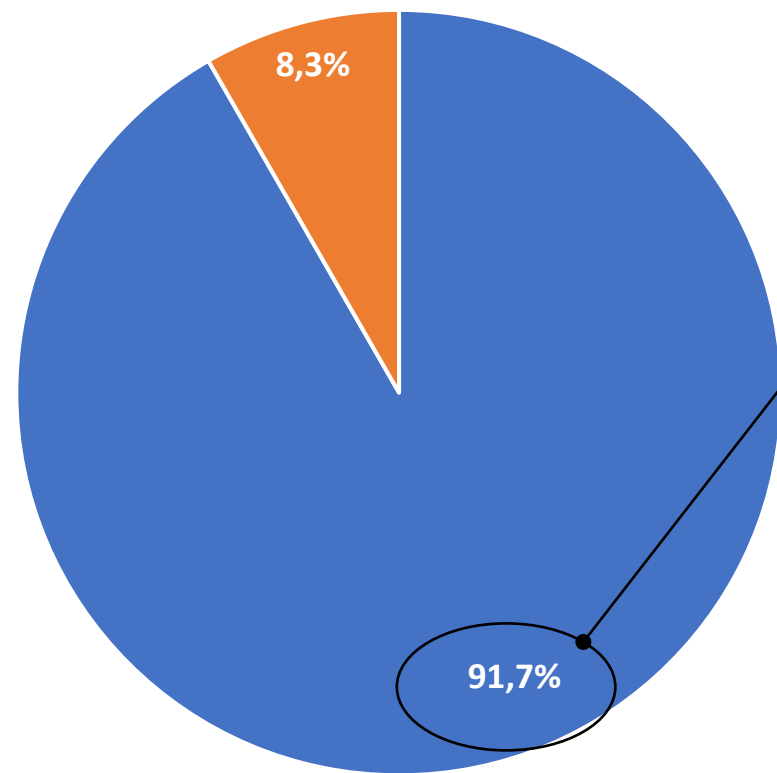
18,9% des parents n'ont toujours pas compris les aides de la MDPH auxquels ils avaient droit !!!

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

Base : 1747 répondant.es.

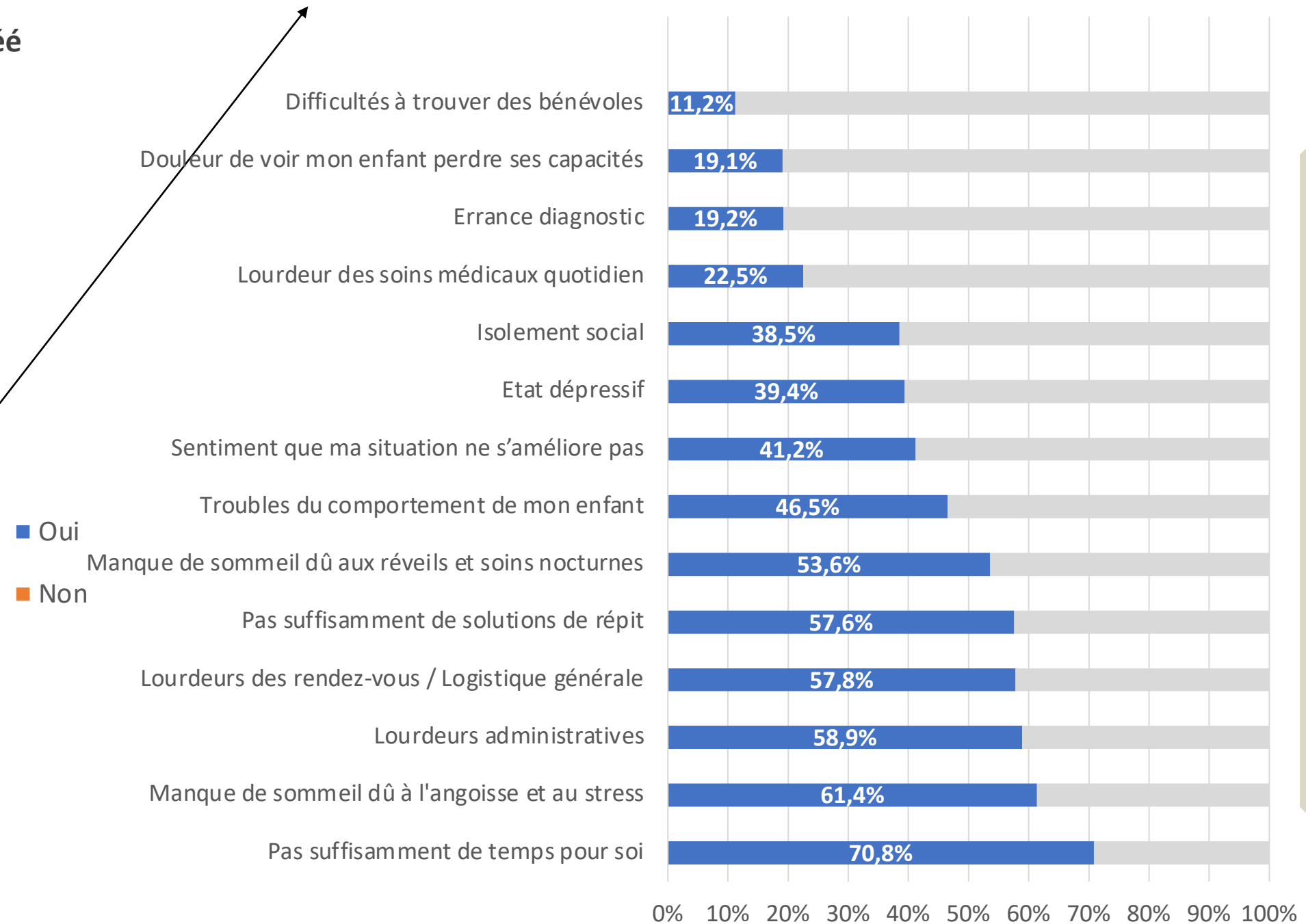
7. Un épuisement des parents aidants

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



Base : 1747 répondant.es.

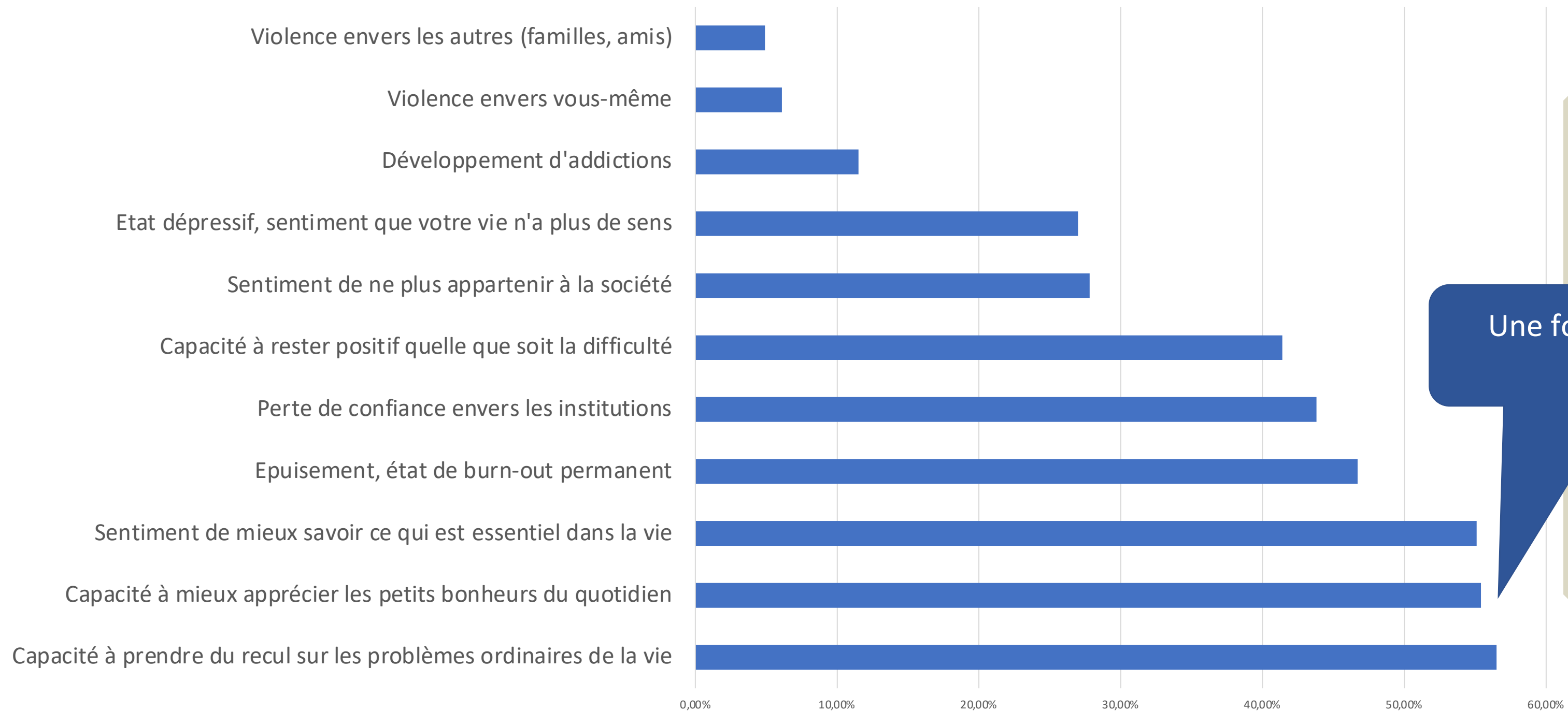
Quelles sont les principales raisons de votre épuisement ?



Base : 1602 répondant.es
Réponses multiples

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 ?



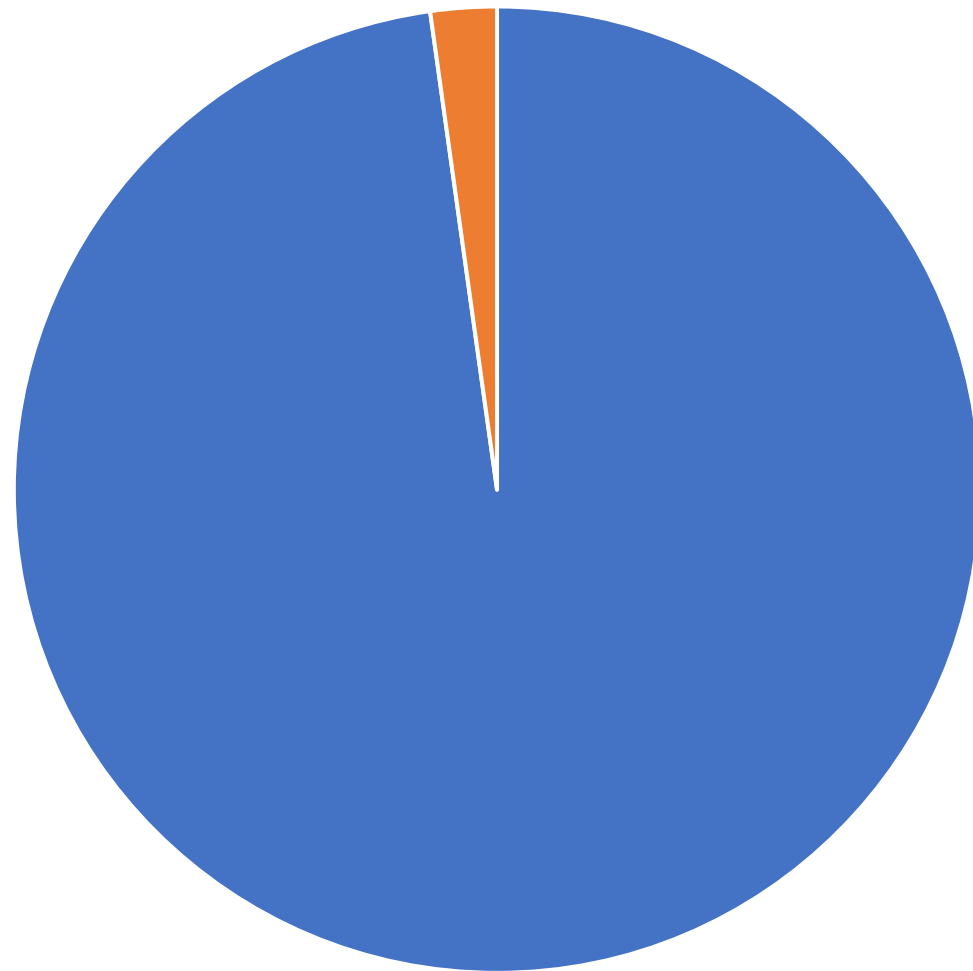
Une formidable capacité de résilience

Base : 1747 répondant.es.

V. Les principales attentes des parents aidants

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

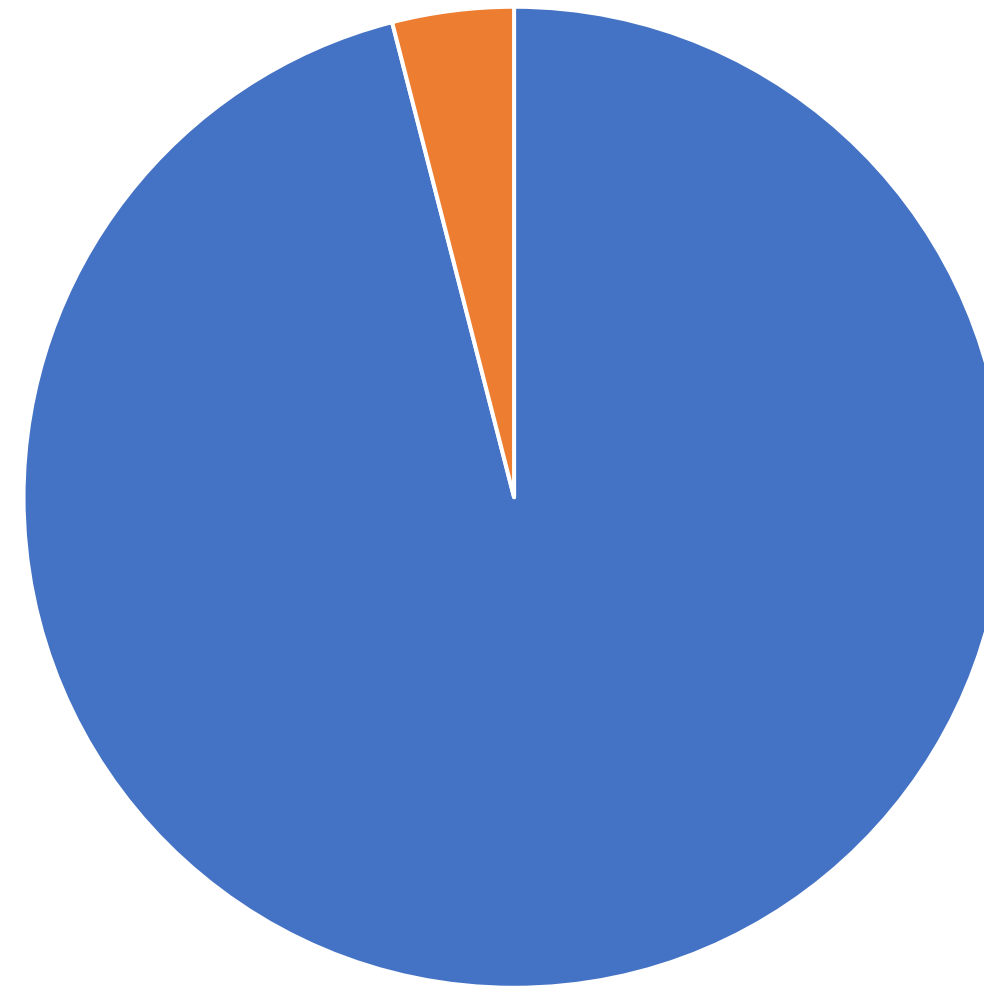
Pensez-vous qu'être parent d'un enfant malade et/ou en situation de handicap c'est vivre une parentalité différente des autres parents qui ne sont pas confrontés au handicap ?



Base : 1747 répondant.es

■ Oui ■ Non

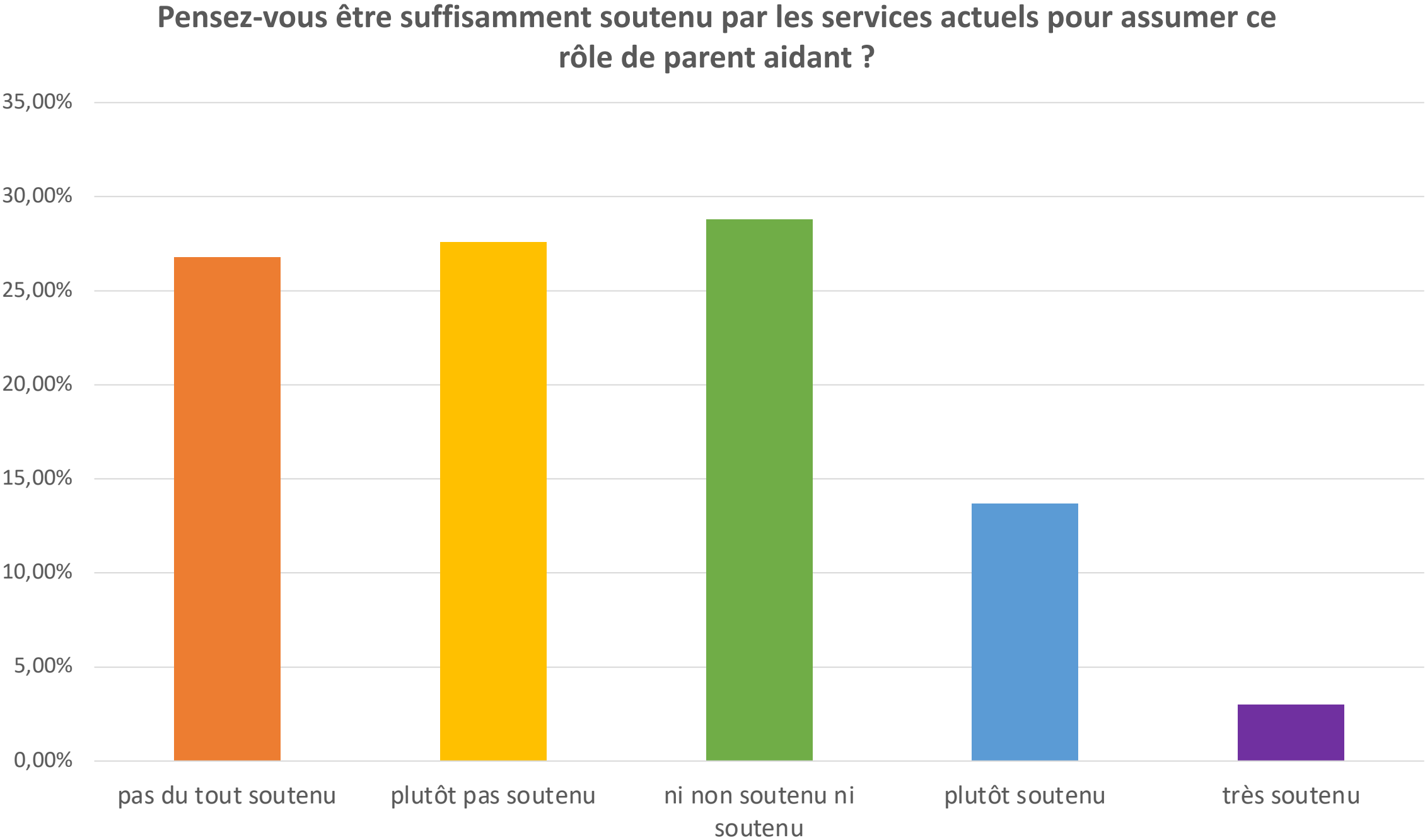
Vous reconnaissez-vous dans un rôle d'aidant en plus de celui de parent vis-à-vis de votre enfant ?



Base : 1747 répondant.es

■ Oui ■ Non

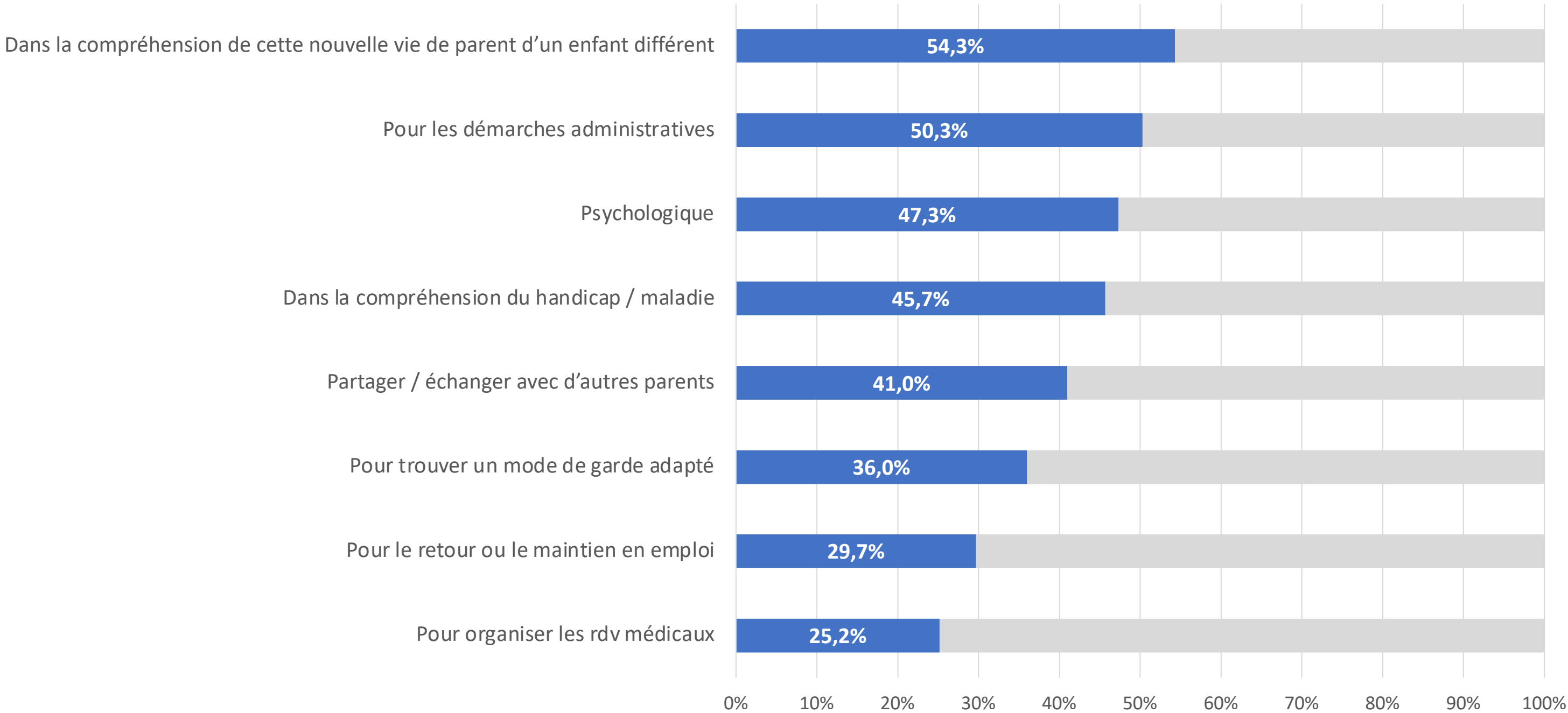
2. Les parents aidants considèrent qu'ils manquent de soutien



Base : 1747 répondant.es

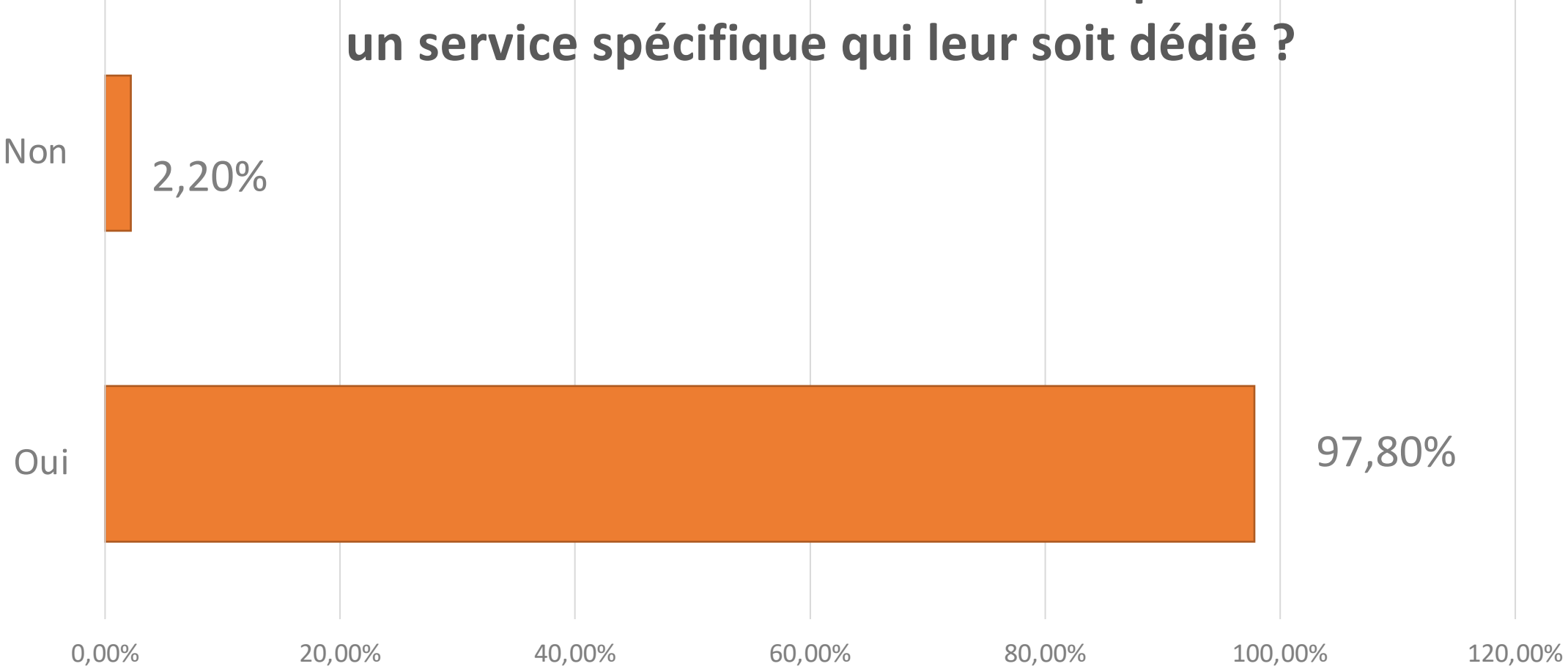
3. Des soutiens manquants après l'annonce du handicap

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



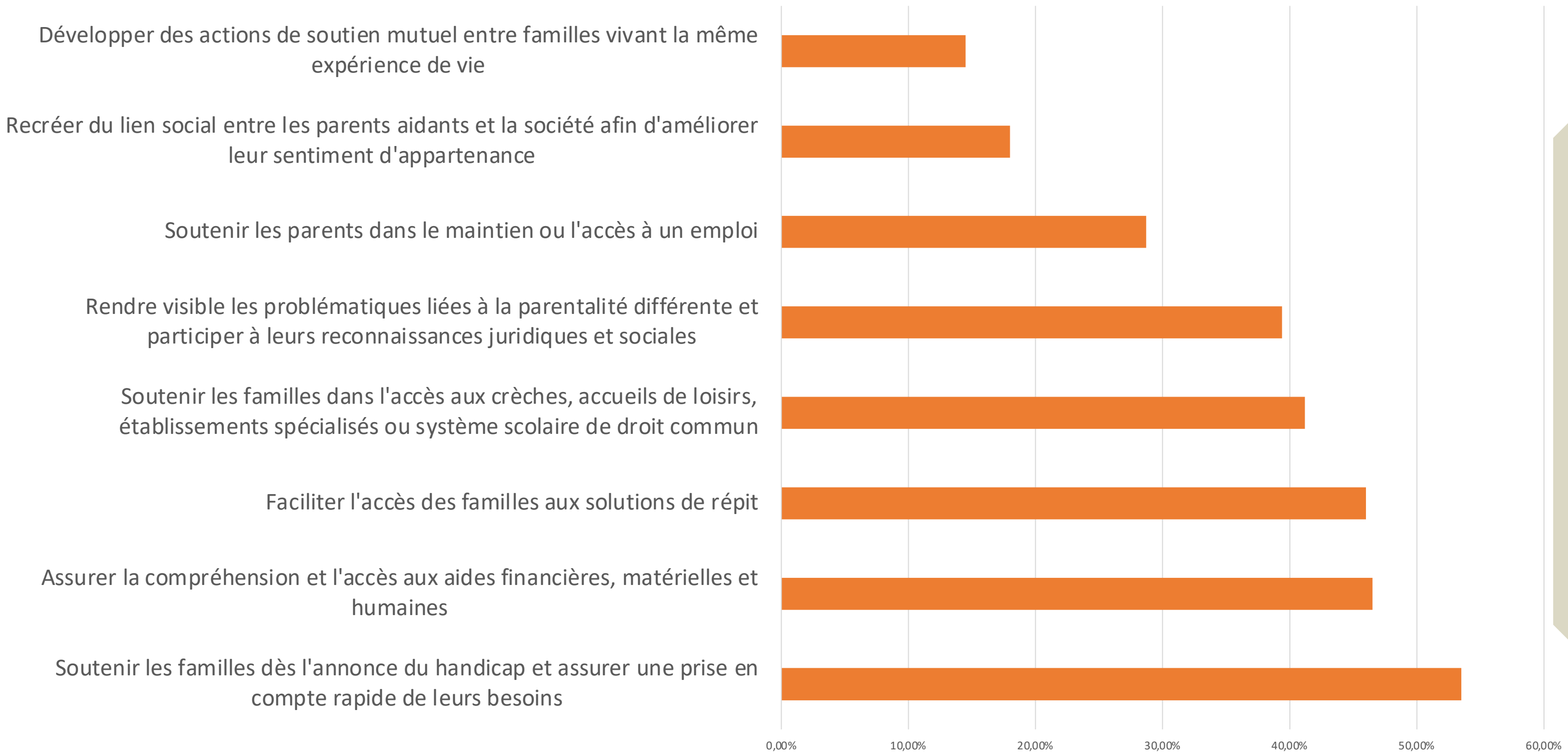
4. La création d'un service spécifique pour soutenir les parents aidants

Pensez-vous que les problèmes particuliers auxquels sont confrontés les familles au sein desquelles vit un enfant malade ou en situation de handicap nécessiterait un service spécifique qui leur soit dédié ?



Base : 1747 répondant.es

4. Les principales missions attendues de ce nouveau service

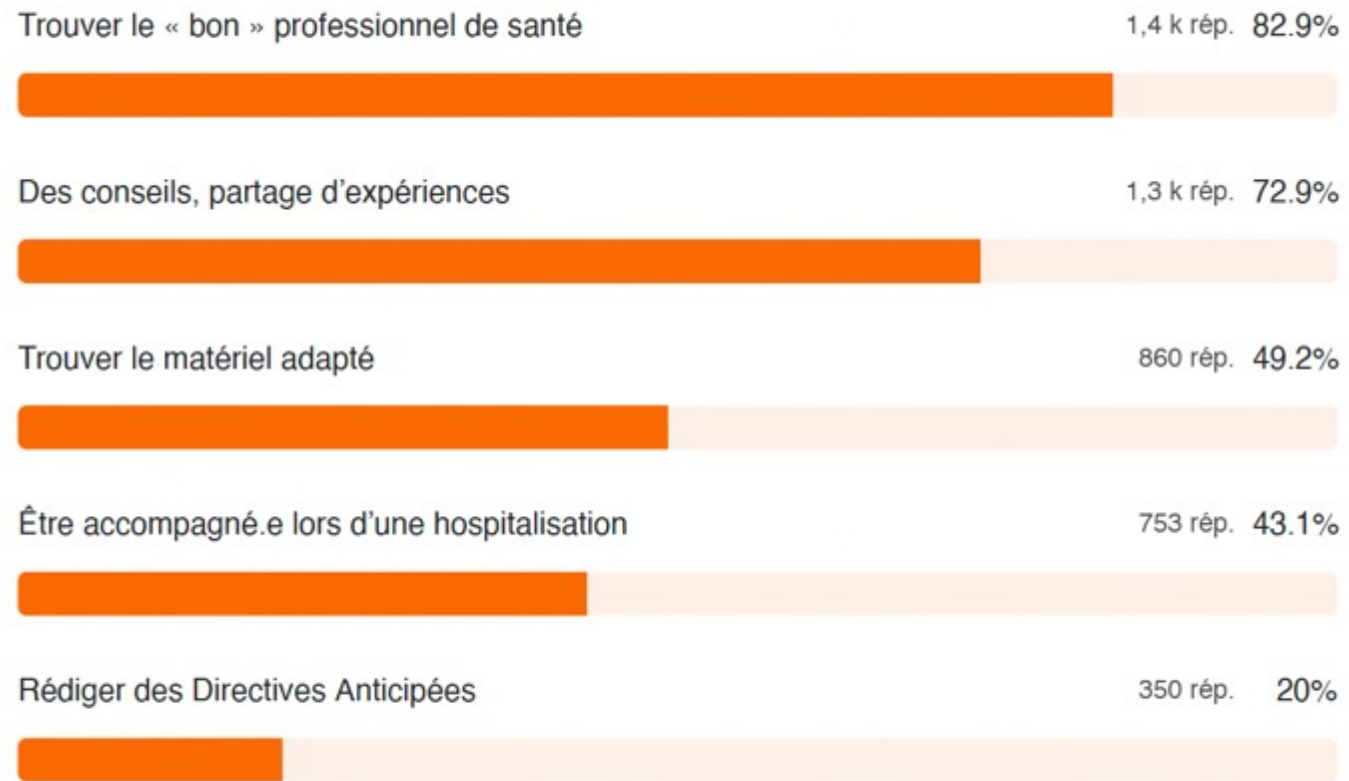


Base : 1747 répondant.es

4. Les pistes de solutions et priorisations

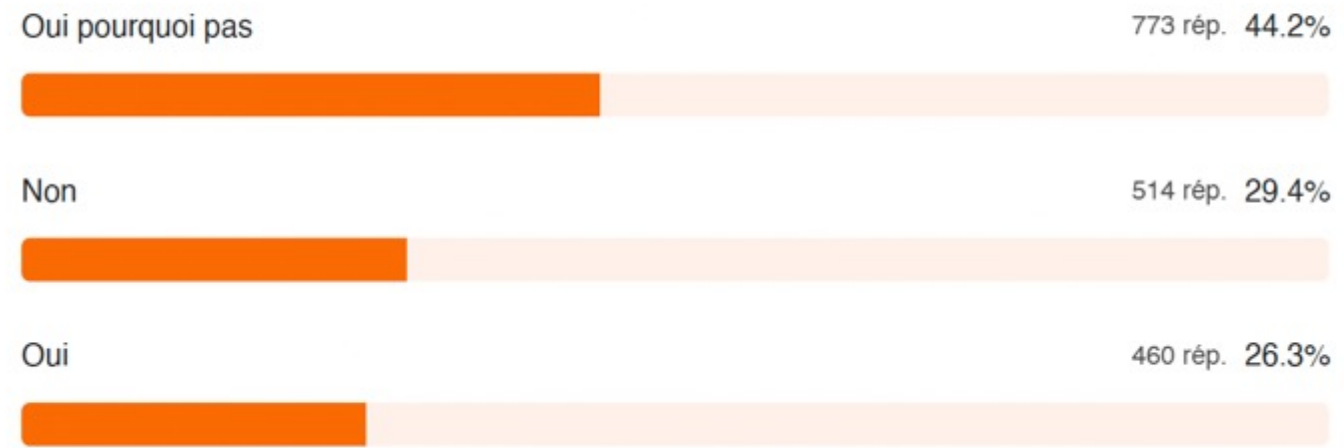
De quelles aides auriez-vous besoin pour les soins et le bien-être ?

1747 sur 1747 personnes ont répondu à cette question



Souhaiteriez-vous accéder à une bourse d'échange de matériels adaptés (mobilité, loisirs, vacances, alimentation, coucher, vêtement, ...), en ligne et totalement sécurisée ?

1747 sur 1747 personnes ont répondu à cette question



Souhaiteriez-vous pouvoir échanger en ligne dans des espaces simplifiés et sécurisés avec d'autres parents ayant un enfant en situation de handicap ou malade ?

1747 sur 1747 personnes ont répondu à cette question



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>



Administration du questionnaire :

Philippe Mougin, HEROIC santé / Yakadir

<https://www.heroicsante.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>

