

## LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES AVEC ENFANT(S) PORTEUR(S) DE HANDICAP EN LIMOUSIN



**Une étude réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé du Limousin et le Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité**

**Volet 1 : approche par questionnaires**

**Pour l'Agence Régionale de Santé**

**Rapport n°295 – Décembre 2015**

Audrey ROUCHAUD, Jean-Pierre FERLEY, Béatrice ROCHE-BIGAS

*Nous tenons à remercier les Caisses d'Allocations Familiales de Corrèze, de Creuse et de Haute-Vienne et la MSA du Limousin pour leur aide précieuse et leur réactivité sur cette étude. Nous remercions également bien évidemment toutes les familles qui ont accepté de participer à cette étude, au travers de leurs réponses au questionnaire et de leur participation aux groupes de parole et entretiens menés par le CREAL. Enfin, nos remerciements vont bien entendu à l'équipe du CREAL pour ce travail partenarial engagé : un grand merci à Laurent Debrach, Dominique Nadaud, Caroline Patris, et Alain Thers pour la richesse de leurs échanges.*

L'Agence Régionale de Santé du Limousin a souhaité faire le point sur les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap et étudier les répercussions du handicap sur leur vie professionnelle, familiale et sociale ainsi que sur leurs relations de couple. Elle a confié à l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) et au Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAL) le soin de conduire une étude répondant à cette problématique. L'ORS a assuré le pilotage du volet quantitatif de cette étude et le CREAL du volet qualitatif. Cette synthèse porte uniquement sur l'approche quantitative.

**Objectifs :** 1/ Identifier les répercussions du handicap sur la vie professionnelle, familiale et sociale des parents ainsi que sur leurs relations de couple ; 2/ Identifier les besoins en accompagnement des parents et décliner ces besoins selon certains facteurs (intensité du handicap, âge de l'enfant, éventuelle monoparentalité, localisation géographique, etc.) ; 3/ Formuler des préconisations.

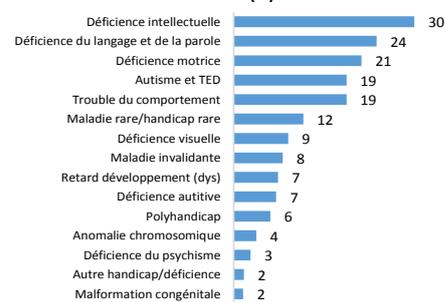
**Méthode :** Enquête exhaustive par auto-questionnaire auprès de plus de 1900 familles limousines bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Envoi du questionnaire anonyme à l'ensemble des bénéficiaires de la prestation versée par les organismes d'allocations familiales (CAF et MSA) en décembre 2014 avec relance systématique. Un questionnaire en 3 parties : 1/ L'environnement familial, 2/ Le handicap et sa prise en charge, 3/ Les répercussions du handicap sur la vie professionnelle, sociale et familiale.

### Résultats de l'enquête par questionnaires

#### Descriptif de la population

- ✓ Sur les 1926 questionnaires envoyés aux familles bénéficiaires de l'AEEH, 775 ont été retournés après relance, soit un taux de retour de 40%. L'analyse porte sur les 761 questionnaires parvenus avant le 16 février 2015.
- ✓ 63% des enfants porteurs de handicap dont les parents ont répondu sont des garçons avec un âge moyen de 11,6 ans.
- ✓ L'âge médian du diagnostic est de 3 ans ; aux 2 ans de l'enfant, il était posé dans 46% des cas. Au moment de l'enquête, le diagnostic était posé depuis 8 ans en moyenne.
- ✓ Les parents rapportent fréquemment plusieurs déficiences ou troubles (38%). La déficience intellectuelle est la déficience la plus souvent citée par les parents (30%, fig.1).
- ✓ 50% des enfants nécessitent une aide humaine pour les actes essentiels du quotidien (se laver, manger...).
- ✓ On constate davantage de familles issues de catégories-socio-professionnelles défavorisées : 61% des pères employés ou ouvriers contre 50% en population générale limousine (INSEE, RP2011).

**Fig.1 - Troubles ou déficiences présentés par les enfants (%)**

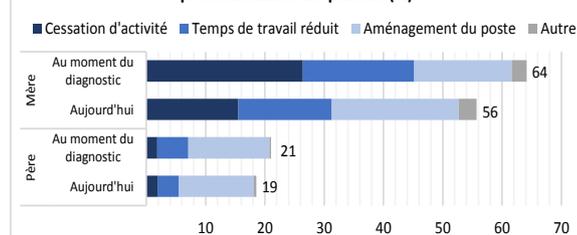


#### Répercussions du handicap sur la vie professionnelle, sociale et familiale

##### Sur la vie professionnelle

- ✓ Un impact très net sur l'activité professionnelle des parents, notamment chez les mères : 2/3 de celles-ci ont dû cesser, réduire ou aménager leur temps de travail. Un impact rémanent : 8 ans en moyenne après le diagnostic, près de 6 mères sur 10 sont encore dans ce cas. Chez les pères, 1 sur 5 seulement est concerné, le plus souvent dans le cadre d'un aménagement du poste de travail, rarement pour une cessation ou réduction de l'activité (fig.2).
- ✓ Un taux d'activité plus faible chez les mères d'enfants porteurs de handicap : 74% contre 87% chez les mères limousines de 25 à 49 ans (INSEE 2004-2007). Un taux de chômage deux fois plus élevé : 18% des actives versus 9% au niveau régional (INSEE 3<sup>ème</sup> trimestre 2014).
- ✓ Des ambitions professionnelles revues à la baisse chez 56% des mères et 16% des pères.

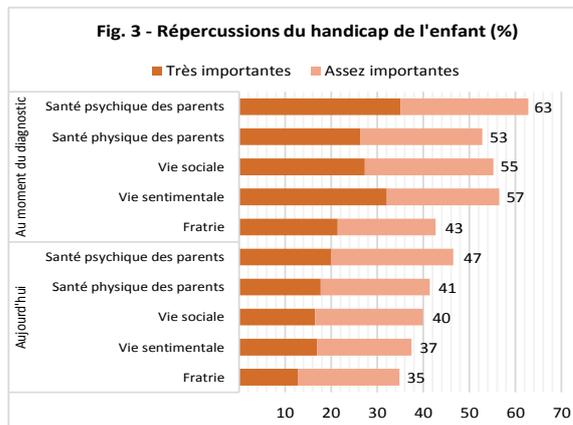
**Fig.2 - Répercussions du handicap de l'enfant sur la vie professionnelle des parents (%)**



##### Sur la vie sentimentale et les relations de couple

- ✓ Un impact sur la structure familiale : globalement la proportion de familles monoparentales ne diffère pas de celle relevée dans la population générale (22% dans les deux cas, INSEE RP2011 familles avec enfant(s) de moins de 18 ans), mais cette égalité apparente résulte en fait d'une structure d'âge différente. En effet, à âge égal, on relève une certaine surreprésentation des familles monoparentales (13% versus 9% chez les enfants de 4-6 ans, 21% versus 17% chez les 10-12 ans, Bilans de santé en Grande Section de Maternelle et en classe de 6<sup>ème</sup> en Limousin, ORS, données 2012-2013 et 2013-2014).
- ✓ Un rôle du handicap de l'enfant dans la séparation des parents évoqué dans près de la moitié des familles concernées (rôle certain dans 36% des cas : déterminant 16% ou aggravant 20%). Ce rôle est plus souvent mis en avant quand le handicap de l'enfant est « lourd » (repéré par un niveau d'allocation plus important : bénéficiaires d'un complément niveau 2 à 6 de l'AEEH ou de l'aide humaine de la PCH).

- ✓ Des répercussions sur la vie sentimentale pointées par la moitié des parents au moment du diagnostic et encore par plus du tiers d'entre eux aujourd'hui, 8 ans après en moyenne (fig.3). Ces répercussions sont nettement plus souvent notées dans les familles monoparentales : 66% versus 54% au moment du diagnostic, 48% versus 35% au moment de l'enquête.

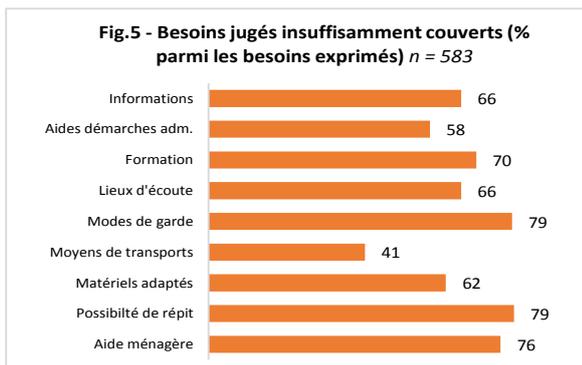
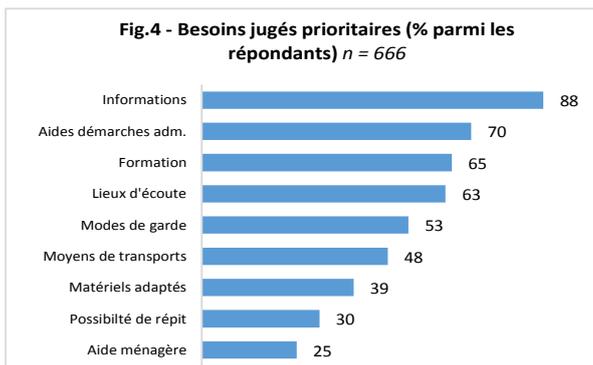


#### Sur la santé, la vie sociale et familiale

- ✓ Des répercussions importantes rapportées sur la santé psychique et physique des parents, sur leur vie sociale et sur la vie de la fratrie, avec, là encore, un effet pérenne (plus de la moitié des familles impactées de manière importante au moment du diagnostic et plus du tiers au moment de l'enquête, fig.3).
- ✓ Un impact d'autant plus souvent relevé que le handicap de l'enfant est « lourd ». Les répercussions rapportées sur la santé et la vie sociale sont plus importantes dans les familles monoparentales que dans les autres familles.

#### Les besoins en accompagnement, information et formation

- ✓ Au total, 61% des enfants bénéficient de l'appui de professionnels et 37% d'aidants familiaux autres que les parents. 29% des parents déplorent une certaine insuffisance de l'aide professionnelle, 22% un déficit de l'aide de la famille.
- ✓ Les aides financières (AEEH et ses compléments ou éventuelle PCH) couvrent entièrement ou en majeure partie les frais occasionnés pour 83% des familles.
- ✓ Entre 6 et 15 ans, 92% des enfants sont scolarisés, à temps complet ou partiel. Une insuffisance de l'aide en auxiliaires de vie scolaire est dénoncée par 28% des parents, proportion qui monte à 44% quand l'enfant a entre 3 et 5 ans.
- ✓ L'offre en loisirs apparaît insuffisante et/ou inadaptée pour de nombreux parents (37% pour les activités sportives et 34% pour les activités culturelles).
- ✓ Les besoins jugés prioritaires par les parents sont davantage des besoins immatériels (information, aide dans les démarches administratives, formation, lieux d'écoute...) que des besoins d'assistance concrète (mode de garde, transports, matériel, aides ménagères..., fig.4).
- ✓ La plupart de ces besoins sont jugés comme insuffisamment couverts par une majorité de familles (fig.5). Bien que moins souvent cités comme prioritaires (peut-être parce que les familles ont su s'adapter), les besoins en modes de garde et possibilités de répit et en aides ménagères apparaissent les plus mal couverts (près de 8 familles sur 10 parmi celles exprimant un besoin).



### Préconisations

#### Développer le droit au répit par :

- Une offre d'intervention à domicile labellisée permettant de mettre les parents en confiance et s'inspirant du baluchonnage,
- Une offre d'accueil séquentiel plus développée et sur des horaires atypiques.

#### Améliorer l'information sur :

- Les différents accompagnements et prises en charge existant (établissements et services, prise en charge libérale),
- Les aides à domicile,
- Les droits des aidants familiaux et aux prestations,
- Les centres de ressources (en particulier pour les handicaps rares).

**Améliorer l'accompagnement des différentes démarches administratives** en développant la médiation particulièrement au moment des transitions. Ces fonctions de médiateur pourraient être ouvertes aux parents.

#### Développer une offre d'accompagnement immatérielle par :

- La mise en place de groupes de pairs (groupe de parents, de mamans, de papas, de fratries) pour répondre au besoin d'échange et d'écoute,
- Une offre d'accompagnement individuelle psychologique.

**Améliorer les modes d'annonce du handicap** par une approche concertée et pluridisciplinaire (sanitaire et médicosociale) dans l'esprit du « care ». L'expérience des 3 C (centres de coordination en cancérologie) pourrait sans doute servir de référence.

**Améliorer la reconnaissance**, par « l'existant institutionnel », de la place des parents dans l'accompagnement de leur enfant et leur reconnaître une légitimité et des compétences. Cette reconnaissance pourrait se concrétiser par un statut.

**Répertorier, rassembler, rendre visible cette « mètis »** au sens d'intelligence pratique et de logique d'action qui ont été créées (savoirs faire, savoir être...) et, à partir de ces éléments épars, les organiser pour en proposer un métier, une fonction, un statut qui nécessiteraient la mise en place de formations spécifiques où les parents pourraient être associés en tant que formateurs, experts...