



**EHESP**

---

**Master II Administration de la Santé**

**Parcours :**

**ANALYSE et MANAGEMENT des  
ORGANISATIONS de SANTÉ  
(AMOS-Paris)**

Promotion : **2022 - 2023**

Date du Jury : **Septembre**

---

**Parents d'enfants en situation de handicap :  
appréhender leur quotidien pour construire des  
réponses adaptées à leurs besoins.**

Etude menée en Indre et Loire

---

**Anthinéa BEAUGÉ**

**Directrice de mémoire :**

**Paula CRISTOFALO**

## **AVERTISSEMENT**

Les mémoires des étudiants du Master 2 AMOS-Paris, sont des travaux réalisés au cours de leur formation. Ils ne constituent donc pas nécessairement des modèles. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'EHESP.

---

# Remerciements

---

**A l'issue de ce travail et de cette dernière année de master, je tiens à remercier :**

**Mme Paula Cristofalo**, pour sa gentillesse et son soutien tout au long de cette année scolaire, ainsi que pour ses précieux conseils pour la rédaction de ce mémoire.

**Mme Vanessa Durand**, pour sa présence rassurante et son investissement dans la réussite de notre master.

**M. Steven Beurel**, pour la confiance qu'il m'a accordé depuis mon arrivé au sein de l'association Enfance et Pluriel et pour son précieux suivi lors de cette année d'apprentissage. Ainsi reconnaissante, de l'expérience professionnelle qu'il m'a permis d'acquérir.

**Les parents** que j'ai rencontrés dans le cadre de cette recherche, pour la confiance qu'ils m'ont accordée lors de nos entretiens.

**Les professionnels** interrogés, pour le temps qu'ils ont su m'accorder et pour l'intérêt qu'ils ont portés à ce travail.

**Alice, Erwan, Fanette, Marie, Nadege et Sonia**, les membres de cette incroyable équipe à laquelle j'ai eu la chance de faire partie, pour leur bienveillance, pour la richesse de leurs partages, pour les moments conviviaux passés ensemble mais aussi et surtout pour leur humour impérissable. Un grand bravo pour le travail qu'ils accomplissent au quotidien auprès des familles.

**Mes camarades de promo**, pour les belles rencontres qu'ils sont devenus et les superbes souvenirs qu'ils me laissent de ma dernière année d'étude.

**Mes ami.es**, pour leur présence réconfortante et pour leur soutien infailible et de toujours.

**Mes colocataires**, pour avoir su me rappeler (rarement dans les moments opportuns), que ce mémoire ne se rédigerait pas seul.

**Ma famille**, pour leur présence à toute épreuve, de près comme de loin.



---

# Sommaire

---

Introduction .....	1
Parents d'enfants en situation de handicap, une identification récente de leur spécificité .....	1
1.1 « Aidance » une réalité de plus en plus connue mais une notion encore floue .....	1
1.2 Un état de santé dégradé lié à leur situation d'aidant .....	3
1.3 Des politiques publiques en faveur des aidants .....	3
1.4 Les enjeux de l'accompagnement et du soutien aux aidants .....	4
1.5 Une identification plus fine des familles avec des enfants en situation de handicap .....	5
1.6 Problématique .....	8
2 Méthodologie .....	9
2.1 Étude qualitative.....	9
2.1.1 Entretiens.....	9
2.1.2 Observations.....	12
2.2 Etude quantitative.....	12
3 Résultats et discussion .....	13
3.1 Le ressenti sur l'image du handicap en France .....	13
3.2 « Nous sommes avant tout leurs parents » .....	14
3.3 « Il y a cette charge d'aidant dont on ne parle pas » .....	16
3.4 Impact socio-économique du rôle d'aidant .....	17
3.5 Impact sur la santé et risques psychosociologiques du rôle d'aidant.....	18
3.6 Démarches administratives et aides proposées .....	22
3.7 Les besoins des parents aidants .....	24
3.8 Offrir un accompagnement adapté à ces enfants.....	27
4 Préconisations et limites de ce travail .....	35
Conclusion .....	39
Bibliographie.....	41
Liste des annexes.....	I
Annexes.....	II



---

## Liste des sigles utilisés

---

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap  
AVS : Auxiliaire de vie scolaire  
CIAFF : Collectif inter-associatif des aidants familiaux  
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées  
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
DI : Déficience Intellectuelle  
DREES: Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques  
ESMS : Établissement ou service social ou médico-social  
IGAS : Inspection générale des affaires sociales  
IME : Institut médico-éducatif  
IRES : Institut de recherches économiques et sociales  
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique  
LSF : Langue des signes française  
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées  
PCH : Prestation de compensation du handicap  
PCPE : Pôle de compétences et de prestations externalisés  
RBPP : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles  
TCC : Troubles de la conduite et du comportement  
TISF : Technicien de l'intervention sociale et familiale  
TSA : Trouble du spectre autistique  
UEEA : Unité d'enseignement en élémentaire autisme



## **Introduction**

### **Parents d'enfants en situation de handicap, une identification récente de leur spécificité**

Reconnus comme proches aidants, ils font partie de la nébuleuse des « aidants » mais on distingue de plus en plus des caractéristiques spécifiques à cette population. Il s'agira dans cette introduction de montrer cette progression et de dégager une problématique permettant de contribuer à une meilleure prise en compte de leur situation.

#### **1.1 « Aidance » une réalité de plus en plus connue mais une notion encore floue**

La fermeture des établissements sociaux et médico-sociaux durant la crise sanitaire liée à la Covid-19 a mis en exergue de nombreuses problématiques en matière de santé publique dont celle des risques sur la santé des aidants. Face à la fermeture de nombreux établissements sanitaires, médico-sociaux, sociaux mais aussi de droit commun, les proches de personnes vieillissantes, en situation de handicap ou malades ont dû pallier le manque de prise en soin et d'accompagnement (Bouillot C et al., 2021). Alors que l'accompagnement de leur proche pouvait être auparavant déjà important, il s'est amplifié avec un impact non négligeable sur le quotidien de ces individus. Les proches aidants ont été fortement impactés par l'augmentation de la charge d'accompagnement leur incombant, entraînant, une augmentation de leur fatigue physique et morale. Toujours d'après l'étude rédigée par Bouillot C. et al. (2021) : *« 52 % des aidants déclarent avoir été seuls à accompagner leur proche pendant la période du confinement, contre 33 % avant le confinement. »*

On peut constater une plus grande visibilité du rôle d'aidant ainsi qu'une évolution dans la désignation et la prise en compte du point de vue législatif, économique et social de leur situation depuis quelques décennies. Malgré cela la notion d'«aidance » demeure encore imprécise et recouvre une grande hétérogénéité des figures et des situations (Laborde C, et al 2021 ; Campéon A, et al, 2020, Cheneau A, 2019 ; Savignat P, 2014). Cette imprécision se retranscrit également dans la législation puisqu'il n'existe pas à ce jour une définition unique et recouvrant toutes les situations d'aidance.

A l'Article R245-7 de 2008, du Code de l'action sociale et des familles :

*« Est considéré comme un aidant familial, [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »*

En 2015, la loi d'adaptation de la société au vieillissement définit la notion de proche aidant telle que :

*« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.»*

En se référant à la loi, on différencie les notions par la caractéristique du proche aidé, suivant qu'il s'agisse d'une personne âgée ou d'une personne en situation de handicap. Dans les faits, ces deux dénominations se confondent (Bruno, 2018). Cette désignation d'« aidant » peut être attaché à l'image d'une aide apportée par un professionnel rémunéré, c'est pourquoi, certaines familles peuvent ne pas s'identifier à cette appellation (Ennuyer, 2013).

D'après le Baromètre des aidants (BVA, 2022), seulement 53% des aidants se considèrent comme tel en 2022 (contre 48% en 2021). Par ailleurs, et même si ce chiffre est en augmentation depuis 2015, seulement 47% des Français ont déjà entendu parlé des aidants.

Cette solidarité familiale, qui s'étend parfois à l'entourage amical et même au voisinage, est devenue essentielle au fonctionnement de notre société. Ces aidants font partie intégrante, mais de façon non officielle, de notre système de santé (Campéon et al., 2020). Afin d'être mieux identifiée dans l'espace public, la voix des aidants est, entre autres, portée par plusieurs associations ou collectifs. Pour exemple, *le collectif je t'aide, l'association française des aidants, la fondation France répit* ou encore *le collectif inter associatif des aidants familiaux*. Là où peu de réponses existaient, des organisations se sont développées et ont permis, avec le temps, de répondre à certains besoins des familles. Tel que l'expriment différents travaux : *« là où les institutions ne coïncident pas ou plus avec les*

*mœurs, la société secrète d'elle-même ses propres espaces de représentation et de revendication.* » (Campéon et al., 2020).

L'aide apportée à un proche est multiple, elle demande donc à l'aidant des compétences et savoir-faire divers, mais encore et surtout, une disponibilité à toute épreuve, autant émotionnelle que temporelle. Ce travail et ce que cela implique pour l'aidant est difficilement quantifiable (Grelley & Minonzio, 2022).

## **1.2 Un état de santé dégradé lié à leur situation d'aidant**

Concernant leur santé physique, elle apparaît dégradée en comparaison avec des personnes non-aidantes (manifestation de maladies telles que l'arthrose, le rhumatisme et l'hypertension). L'impact sur leur santé mentale serait quant à lui encore plus important, avec un niveau plus élevé de stress et un sentiment de bien-être plus faible ainsi que des symptômes dépressifs (Laborde et al., 2022). Cette fatigue morale toucherait les trois quarts des aidants principaux. Le niveau d'autonomie de la personne aidée a une incidence sur la charge ressentie de l'aidant. Cette charge ressentie apparaît comme un déterminant de leur état de santé (Ankri, 2019).

Depuis 2015, la fondation April, en collaboration avec la société The Behavior Advantage, réalise des sondages portant sur le thème des aidants, avec chaque année des thématiques diverses (profil des aidants, besoins des aidants, isolement social...). L'enquête de 2018 portait sur la santé des aidants, ainsi, 31% des aidants déclaraient « avoir tendance à délaisser leur propre santé à cause de leur rôle d'aidant ». Les problèmes de santé liés à leur place d'aidant étaient le stress pour 38% d'entre eux, la perturbation de leur sommeil pour 32% d'entre eux et les douleurs physiques pour 30% des répondants (BVA, 2018).

## **1.3 Des politiques publiques en faveur des aidants**

L'action des politiques publique est essentielle dans la reconnaissance du rôle des aidants. La stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants qui paraîtra en 2023, devrait par ailleurs engager une définition du proche aidant dans le code de l'action sociale et des familles, et permettrait une clarification de ce statut encore vague.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées « vise à assurer l'accès de l'enfant, de

*l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.*  
» (art. L. 114-2).

La stratégie nationale autisme 2018, revalorise la place des parents dans la prise en charge précoce des difficultés de leurs enfants. Les parents restent généralement les premiers à observer les signes inhabituels dans le développement de leur enfant. Ces alertes sont à prendre en considération de manière accrue, afin de favoriser un accompagnement optimal et adapté à l'enfant. (*Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*, 2018) La nouvelle stratégie nationale autisme et TND (Troubles Neuro Développementaux) est attendue pour 2023.

L'accompagnement des aidants est un objectif actuel des différents acteurs, avec de nouvelles études réalisées, telles que le rapport « *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit* » réalisé par l'IGAS en 2022 (Fauchier-Magnan et al 2022), et des plans nationaux élaborés comme les Stratégies nationales des aidants. Différents autres plans nationaux mentionnent déjà la place des aidants à considérer dans le parcours de leur proche tels que : le plan maladies neurodégénératives 2014-2019, le plan cancer 2014-2019, le plan autisme 2013-2017.

Le Schéma Régional de santé de Centre Val de Loire 2018-2022 donnait lui aussi une ligne de conduite concernant l'accompagnement des aidants. A ce jour, les constats semblent être toujours les mêmes et les réponses apportées, encore trop faibles pour répondre aux besoins du public.

#### **1.4 Les enjeux de l'accompagnement et du soutien aux aidants**

La charge afférente à l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap impacte de manière durable la vie de ses parents. Cette charge entraîne des risques psycho-sociaux importants et fait de ces parents, un public à prendre en considération dans les politiques publiques en matière de santé. Il est nécessaire d'appréhender correctement le quotidien de ces parents pour imaginer des solutions d'aide pertinentes et durables. Soutenir ces parents c'est légitimer les difficultés pouvant accompagner leur rôle de parents aidants, c'est tendre à rompre leur isolement et c'est favoriser leur bien-être. Le récent rapport de l'IGAS explicite les conséquences, souvent négatives, de ce rôle sur la vie professionnelle et personnelle des individus et surtout sur leur santé avec notamment un risque d'isolement

social et d'épuisement. Les solutions de répit et le soutien aux aidants tendent à réduire ces résultantes, avec en toile de fond, la prévention de leur santé (Fauchier-Magnan & Fenoll, 2023). Soutenir le travail des aidants, le rendre visible, réduit le risque que cette solidarité de proximité, ne s'épuise. (Campéon & Le Bihan-Youinou, 2016)

Le récent rapport de l'IGAS : « *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit* », portant sur le cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les aidants en France, met en lumière les points d'amélioration possible dans l'accompagnement des aidants (Fauchier-Magnan & Fenoll, 2022). Les travaux ont ciblé quatre solutions de répit : les plateformes d'accompagnement des aidants, le répit à domicile, le répit à l'extérieur du domicile, le répit en vacances.

Dans les définitions les plus courantes, le répit se caractérise par la mise en place d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit, en institution). Les solutions de répit permettent de proposer des relais à l'aidant, lui permettant de souffler, de s'occuper de soi et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences...). (Note de cadrage HAS, 2021)

La Haute Autorité de Santé définit par ailleurs le repérage du besoin de répit des aidants comme l'un des principaux enjeux pour les professionnels du secteur. Une recommandation de bonnes pratiques professionnelles est en cours d'élaboration et devrait être diffusée en 2023.

## **1.5 Une identification plus fine des familles avec des enfants en situation de handicap**

*« Nous, parents, n'avons pas la même place que les aidants des personnes âgées. Le terme a d'abord été pensé pour elles et les questionnements politiques les concernent le plus souvent. »* (Lachenal, 2023)

Lorsque l'on évoque la notion d'aidant, on pense souvent aux proches venant en aide à une personne âgée dépendante. Le rôle d'aide que peut avoir un parent d'enfant en situation de handicap est très peu mis en avant dans notre société. Or, élever un enfant en situation de handicap peut ajouter une charge supplémentaire au rôle de parent, déjà prenant. Avant de revenir plus précisément sur la situation de ces parents aidants il paraît pertinent de donner quelques ordres de grandeurs sur les situations de ces enfants :

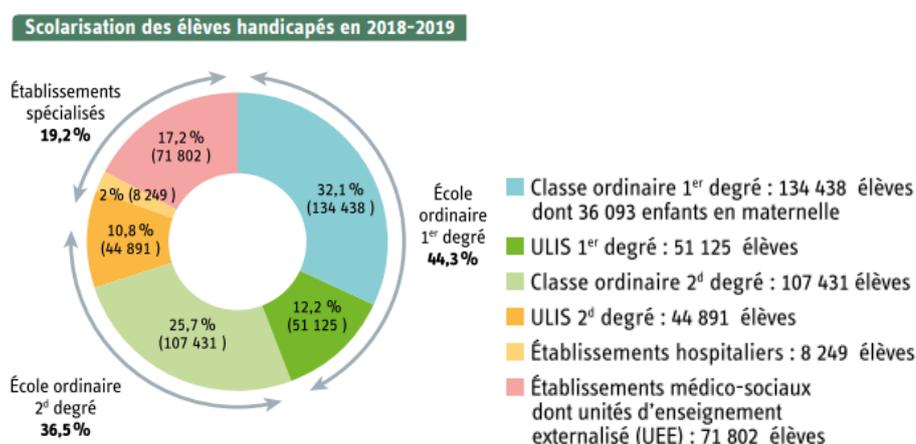
**Encadré N° 1 : Quelques données concernant la scolarisation et l'accompagnement en structures médico-sociales des enfants en situation de handicap.**

167 300 enfants et adolescents handicapés sont accompagnés dans les établissements et services médico-sociaux (DREES, 2022).

212 400 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans le premier degré et 197 000 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans le second degré. (Le handicap en chiffres, DREES, 2023).

10 533 enfants bénéficient d'une scolarité partagée entre un établissement spécialisé et une école ordinaire (CNSA, 2020).

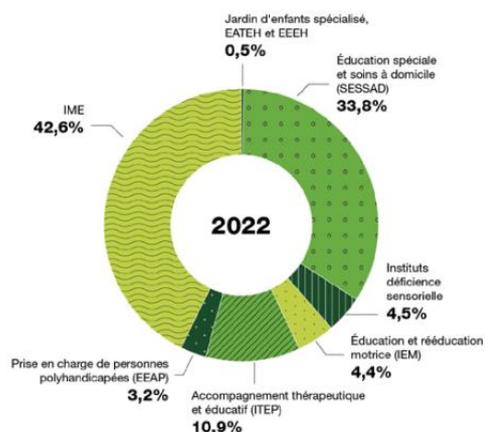
**Graphique n°1 :**



Source : Rapport de la DEPP RERS présenté dans « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020 – CNSA »

**Graphique n°2 :**

**Répartition des places installées en ESMS pour enfants en situation de handicap selon la mission principale de la structure**



Source : FINESS, 31/12/2022

Source : FINESS présenté dans « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2023 – CNSA »

D'après le récent rapport de la DREES (2023) sur les proches aidants, parmi les personnes les plus impactés par leur situation d'aidant se retrouveraient les parents d'un enfant de moins de 20 ans (Blavet, 2023). L'étude a pour objectif de montrer l'hétérogénéité des situations d'aidants. C'est l'une des premières études qui permet la distinction des statistiques concernant les parents d'enfants de moins de 20 ans. Comme expliqué dans le rapport : *« Il n'est pas exclu que les parents aient du mal à faire une distinction entre l'aide normale pour un enfant et l'aide liée à son handicap ou son état de santé. Les deux se cumulent en tous les cas, ce qui peut expliquer que la charge ressentie soit plus forte que pour le groupe suivant. »* (Blavet, 2023)

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap peut perturber certains équilibres familiaux. L'annonce de cette différence, qu'elle soit à la naissance ou au cours de la vie de l'enfant n'est pas sans conséquences pour l'entourage, qui va devoir s'adapter à un quotidien qu'il n'avait peut-être pas imaginé.

*« Dans tous les cas, tous les parents doivent cheminer progressivement pour se projeter vers un avenir différent de celui imaginé et avec l'idée d'un recours à des réseaux d'aide et de soutien procurés par le milieu associatif et les services professionnels de la santé et/ou du médico-social. »* (Carton, 2013)

Les enfants en situation de handicap font davantage partie de familles monoparentales que les autres. Cette monoparentalité a des répercussions face à l'emploi et le niveau de vie qui est affaibli. (Fauchier-Magnan et al., 2022)

En 2020, on dénombrait 372 100 bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, c'est 80 000 ménages de plus qu'en 2016 et 2017 (DREES,2020 - DREES, 2023). Parmi les familles bénéficiant de l'AEEH, 30% sont des familles monoparentales (Soir 7 point de plus que chez les familles ne percevant pas l'AEEH). 90% du temps, les familles monoparentales sont constituées de mères seules. L'hétérogénéité de cette situation est observée concernant selon le niveau de diplôme. En effet, on constate un plus fort taux de monoparentalité chez les mères n'ayant pas le baccalauréat que chez les mères ayant un diplôme d'études supérieures. Pour les pères, un écart existe mais de manière beaucoup moins important (Buisson, De La Rosa, 2020).

Concernant le marché de l'emploi, sur 392 000 aidants, 64% ont un travail, et 32% sont inactifs. Sur l'ensemble des mères en couple, seules 23% sont en emploi à temps plein, alors que cela représente 84% pour les hommes. 30% des mères aidantes, en couple, son inactives (hors retraite). (Blavet, 2023)

## 1.6 Problématique

Cette étude portera sur les parents d'enfants en situation de handicap et la reconnaissance de leur quotidien et des difficultés auxquelles ils font face, encore peu visibles dans notre société. Cette catégorie d'aidants est très peu représentée dans la littérature scientifique sur les aidants ; on évoque plutôt les aidants de personnes âgées ou en perte d'autonomie. Or, ces parents aidants ont des caractéristiques particulières et font face à des difficultés bien spécifiques au cours de la vie de leur enfant. L'accompagnement des parents d'enfants en situation de handicap est nécessaire afin de favoriser le maintien de leur santé physique et psychologique et la meilleure qualité de vie de l'enfant. Pour aller plus loin, il nous semble important de mieux comprendre leurs difficultés, leurs besoins et leurs parcours d'aidants. La notion de parcours étant largement encouragée par les transformations de l'offre en santé (Bloch, 2022). Comment repère-t-on les aidants ? Comment expriment-ils leurs besoins ? Comment les accompagne-t-on ? Qu'en est-il des répercussions de l'état de fatigue physique, morale, émotionnel des parents sur leurs enfants ? L'accompagnement du parent aidant favorise-t-il son bien-être, celui de son enfant et du reste de sa famille ? Quel rôle le système de santé a-t-il à jouer ? Quel lien avec les plateformes de soutien aux aidants ?

Ces questions sont sous-jacentes à la problématique suivante : **Après reconnaissance du quotidien des parents d'enfants en situation de handicap, quelles adaptations dans la réponse à leurs besoins ?**

## **2 Méthodologie**

Nous proposons de répondre à ces questions à partir d'une enquête menée auprès de parents d'enfants en situation de handicap et de différents professionnels côtoyés lors de l'année d'apprentissage au pôle ressources handicap d'Indre-et-Loire et pour la plateforme d'aide aux aidants, *Parent'Ailes*.

Les professionnels de *Parent'Ailes* mettent en œuvre des projets à destination des aidants. Depuis 2019, différents projets de répit ont vu le jour, proposant pour exemple aux parents une garde de leurs enfants durant quelques heures. L'adossement de ce service, au pôle ressources handicap permet un accompagnement plus global des familles. Le répit des aidants passe en parti par l'accompagnement adapté de leur enfant dans les diverses structures spécialisées ou de droit commun. En favorisant l'accueil des enfants dans les structures de droits communs, le pôle ressources handicap facilite donc aussi, l'accès au répit des familles.

Les nombreux échanges, formels ou informels, auxquels nous avons eu l'occasion d'assister nous ont permis d'enrichir nos connaissances sur les questions de l'inclusion et de la reconnaissance du quotidien des parents d'enfant en situation de handicap et d'ainsi construire cette problématique.

### **2.1 Étude qualitative**

Une étude qualitative nous est apparue pertinente étant donné notre sujet de recherche. Celui-ci restant peu documenté, les différents échanges menés de manière informelle ou non, en entretiens ou lors d'observations participatives avec les différents acteurs, nous ont permis d'obtenir une base de données riche. Nous avons eu l'occasion d'échanger avec des professionnels exerçant dans différents types de structures et services, nous permettant ainsi d'avoir une vision la plus globale possible du sujet de la reconnaissance des parents aidants et de leur accompagnement.

#### **2.1.1 Entretiens**

Les entretiens semi-directifs, ayant été préparés au préalable, nous ont permis d'obtenir des résultats au plus près des réalités de ces différents acteurs. Tous les entretiens ont été anonymisés, les noms des enfants cités, des parents et des professionnels interviewés ont donc été modifiés.

## A) Populations de l'étude

### a) *Les parents d'enfants en situation de handicap.*

Les personnes interrogées sont ou ont été par le passé, accompagnées par le pôle ressources handicap. Les deux critères de sélection étaient l'inscription de l'enfant dans un service médico-social pour pouvoir échanger sur les liens avec ces établissements, et la localisation du domicile familiale sur Tours métropole, pour des raisons d'accessibilité aux entretiens. Aucune sélection n'a été faite concernant le handicap de l'enfant. Les parents que nous avons choisis de manière aléatoire, ont acceptés de réaliser ces entretiens et ont préféré, pour la majorité d'entre eux, que cela se passe à leur domicile.

#### Objectifs et détails de l'entretien :

Ces échanges avaient pour objectif d'appréhender le quotidien d'un parent ayant un enfant en situation de handicap, comprendre le vécu et percevoir l'impact que cela peut avoir sur les plan personnel et professionnel (besoins, difficultés, accompagnement...). De percevoir leur ressenti sur la question de l'aide mais aussi de déterminer les liens avec les structures médico-sociales de leur enfant.

La guide d'entretien en Annexe 1 a été utilisé pour mener ces entretiens.

#### Caractéristiques des répondants et durée des entretiens :

Entretien	Durée de l'entretien	Le parent					Son enfant		
		Prénom	Age	Sexe	Profession	Niveau de diplôme	Age	Sexe	Pathologie/Handicap
1	60 min	Benoit	63	Homme	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Bac +5	12	Fille	TSA
2	90 min	Emma	35	Femme	Employée	Bac +2	9	Garçon	DI
3	70 min	Sandrine	62	Femme	Sans emploi	Bac +3	11	Garçon	TSA
4	45 min	Nora	49	Femme	Sans emploi	BEP	11	Fille	TDAH - TCC
5	50 min	Mathilde	28	Femme	Sans emploi	Bac	4	Fille	Surdit�

(TSA : Troubles du spectre autistiques, DI : D ficiency Intellectuelle, TDAH : Troubles d ficit de l'attention avec ou sans hyperactivit , TCC : Troubles de la conduite et du comportement)

b) *Les professionnels de services d'aide aux aidants / structures de répit*

Les professionnels interrogés sont au contact quasi quotidien de familles d'enfants en situation de handicap. Leurs expériences de travail au sein d'un service d'aide aux aidants nous ont permis d'étayer les connaissances que nous avons pu recueillir sur le quotidien des parents et la problématique de l'accompagnement des aidants.

Objectifs :

Ces entretiens ont permis de connaître leur perception du rôle des parents aidants, de mettre en lumière les besoins et difficultés des parents, auxquels ils font face dans leur quotidien de professionnel.

La guide d'entretien en Annexe 2 a été utilisé pour mener ces entretiens.

Caractéristiques des répondants et durée des entretiens

Entretien	Durée entretien	Nom	Age	Sexe	Formation
A	45 min	Juliette	29	Femme	Assistante de Service Social
B	50 min	Renault	45	Homme	Educateur spécialisé
C	32 min	Sophie	42	Femme	BPJEPS
D	47 min	Audrey	46	Femme	Monitrice éducatrice
E	10 min	Josiane	50	Femme	Educatrice spécialisée

c) *Professionnelle en établissement spécialisé*

Nous avons également eu l'opportunité d'interroger une professionnelle exerçant en tant que monitrice éducatrice en IME (Institut Médico-Educatif). Son témoignage nous est apparu important à valoriser car elle est en contact avec les parents au travers de son accompagnement des enfants.

La guide d'entretien en Annexe 2 a été utilisé et adapté à la situation de cette professionnelle pour mener cet entretien.

Entretien	Durée entretien	Nom	Age	Sexe	Formation
F	30 min	Karen	26	Femme	Monitrice éducatrice

## 2.1.2 Observations

En complément de ces entretiens, nous avons souhaité nous appuyer sur certaines observations que nous avons pu réaliser, notamment lors de réunions, ou de temps d'échanges avec des familles. En voici la liste :

- Une réunion organisée par le pôle de compétence et de prestations externalisées (PCPE), les directions de structures de répit et structures pour enfants et adultes en situation de handicap.
- Un échange avec les familles durant l'un des temps « Pause des parents » organisé par le dispositif *Parent'Ailes*.
- Des réunions de service *Parent'ailes* et Pôle Ressources Handicap.
- Un temps d'échange avec le réseau national de l'association PEP (pupilles de l'enseignement publique).
- Un temps d'échange avec une association de séjours adaptés

## 2.2 Etude quantitative

En collaboration avec d'autres professionnels, nous avons construit un questionnaire (Annexe 3) composé de sept questions dans le cadre du développement d'un nouveau projet. Ce questionnaire a été transmis aux familles accompagnées par notre service. L'objectif était de recenser les besoins des parents et de recueillir leur avis sur un éventuel projet de « pause des parents ». Un temps dédié aux parents pour se retrouver et échanger ensemble. Nous souhaitons proposer ces rencontres sous différentes formes : des temps informels autour d'un café, des temps d'échange en présence d'un professionnel sur des sujets plus précis et des ateliers thématiques (bien être, loisirs, sorties...).

Le questionnaire était à compléter numériquement par les parents via un site internet. Le lien vers ce questionnaire a été transmis par mail aux familles. Nous avons recueilli 75 réponses, qui nous permettent d'obtenir une représentativité dans les résultats. Un premier envoi a été effectué en septembre 2022 puis un second en novembre 2022.

### 3 Résultats et discussion

Afin de faciliter la clarté de nos informations, et par souci de pertinence au regard de notre étude, nous avons fait le choix de rendre compte de nos résultats et d'intégrer notre discussion dans une seule et même partie.

#### 3.1 Le ressenti sur l'image du handicap en France

*« Il n'existe pas deux univers, un pour les valides, et un second pour les autres, les invalides, les handicapés, les déficients... Tout être humain est unique dans son corps et son esprit, si différent soit-il des autres qui l'entourent. Bien qu'il soit engagé sur un parcours de vie singulier, il appartient toutefois à un Nous qui par nature ne peut qu'être inclusif. Ainsi, toutes et tous, Nous appartenons à une seule et même humanité. »* (Kerroumi & Forgeron, 2021).

Sans même que nous ayons à poser la question, les parents interrogés nous ont fait part de leur ressenti sur la vision/prise en compte du handicap en France. Nous partageant ainsi un constat qui n'est pas nouveau, mais qui appuie tout de même la difficulté que cela peut être au quotidien de faire face au regard de l'autre.

Benoit - Parent : *« On est catalogué handicapés [...] on est un peu parqué dans un truc (les établissements spécialisés) dont on ne va plus sortir. [...] (En France) On ne fait pas ce qu'il faut pour les intégrer (les personnes en situation de handicap) dans la société [...] on n'est pas capable d'accepter un peu de diversité. »*

Emma - Parent : *« Les gens quand ils ne sont pas concernés par le handicap ils n'ont aucune idée de comment ça se passe [...] je pense qu'il n'y a pas assez de sensibilisation, mais pas que pour les enfants, pour les parents aussi. »*

Mathilde - Parent : *« Quand je dis que je suis en arrêt depuis bientôt deux ans on me dit « ton enfant a quoi ? Ça doit être un handicap lourd » [...] Ya pleins de gens qui m'ont dit « elle est juste sourde ça va elle aurait pu être aveugle, t'imagines c'est pire ! [...] Quand dans les magasins on me dit « Non mais attendez madame vous n'êtes pas handicapée, votre fille non plus donc vous attendez comme tout le monde », j'ai l'impression de devoir me justifier, je sors la carte handicap, les gens se sentent un peu bête mais moi je me sens très mal à l'aise, ça culpabilise ! [...] Mais maintenant on m'a déculpabilisé avec ça, j'ai pas besoin de baisser la tête en fait ! Ma fille a déjà son handicap, si on peut faciliter certaines choses... »*

Nora - Parent : « *Je n'ai pas envie qu'on la mette dans une case [...] Il y a beaucoup de travail à faire sur la reconnaissance de certains TND comme les TDAH (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité).* »

Le handicap serait en grand partie, social. La limitation fonctionnelle du handicap, n'est pas l'essence même du problème, mais c'est bien la limitation de la société, dans sa construction et son organisation qui créent les problématiques d'inégalités et d'exclusion pour les personnes en situation de handicap (Kerroumi & Forgeron, 2021). Le regard d'autrui peut être d'autant plus difficile à appréhender pour ces parents. Nous pensons qu'il est essentiel de sensibiliser le plus grand nombre et dès le plus jeune âge, aux différents handicaps qui existent dans notre société mais aussi de normaliser encore et toujours la diversité et la différence.

### **3.2 « Nous sommes avant tout leurs parents »**

Aider un enfant est inhérent au rôle de parent. Au fur et à mesure des années et lors d'un développement typique, l'enfant acquiert son autonomie. Mais le handicap peut venir alourdir ce rôle d'aide « normal », de tout parent, avec un accompagnement plus accru mais aussi une aide qui s'allonge dans le temps dû à la dépendance de l'enfant. « *En devenant des parents aidant.e.s, nous devenons des colosses, mais comme dans l'histoire, nous sommes des colosses aux pieds d'argile, tout autant faits de forces que de fragilités, de richesses que de précarités dans de trop nombreux domaines.* » (Bruno, 2020)

Emma - Parent : « *C'est notre rôle de parent de s'occuper de notre enfant : le nourrir, l'habiller... mais jusqu'à un certain âge. Les enfants plus ils grandissent plus ils acquièrent de l'autonomie, mais ce n'est pas le cas de mon fils.* »

Benoit - Parent : « *Je ne conçois pas ça comme une place d'aidant, comme nous sommes avant tout leurs parents.* »

Mathilde - Parent : « *Je me suis dit c'est rien elle est juste sourde il y a des handicaps plus importants et finalement handicap invisible c'est énorme ce qui est derrière, je me suis rendu compte qu'avec le temps que ça allait être plus compliqué. [...] Proche aidante, c'est vrai que j'associe ce terme à quelqu'un qui aide un enfant avec un handicap hyper lourd... je me vois maman d'un enfant qui a un handicap oui mais proche aidante... oui effectivement je suis quand même sa mère... mère aidante... mère qui aide son enfant dans une période compliquée, pour moi c'est normal je pense que quand on est maman on fait le maximum pour son enfant. [...] On se met une pression, on se met une exigence*

*envers soi-même de toujours être parfait et du coup on a l'impression que si on loupe un truc on se sent mal, on n'est pas bien... »*

Nora - Parent : *« On nous a renvoyé que c'était de notre faute (le handicap de notre fille) en tant que parent. »*

Juliette - Professionnelle : *« Pour les parents c'est l'inquiétude, la désillusion. »*

Renault - Professionnel : *« Je crois que les parents sont parents avant d'être aidants. [...] C'est seulement en étant un peu confronté à la vision de ce qu'est la vie réelle de ces parents aidants qu'on peut commencer à bien penser leur accompagnement. [...] Se sentant investi d'une mission de parent, se sentant coupable du handicap, difficile de reconnaître leur propre besoin. [...] Peut-être même plus facile de reconnaître pour les parents le rôle des frères et sœurs que leur propre reconnaissance. [...] Reconnaissance de la compétence du parent qui peut être fragile dans certains endroits. »*

Sophie - Professionnelle : *« Il y a la désillusion de l'enfant idéale, l'acceptation pour les parents. [...] C'est un combat. [...] Il y a très peu de reconnaissance. [...] Ce côté multi-casquettes. [...] Le regard porté sur leur enfant et sur leur rôle de parent, ça, ça ne bouge pas, un regard trop lourd. »*

Les mots de Chantal Bruno, psychosociologue et maman d'un enfant en situation de handicap ont fait écho aux récits de vie que nous avons pu retranscrire lors de nos différents entretiens : *« Nous voilà plus que parent : un peu infirmière, un peu kiné, un peu accompagnateur, un peu gestionnaire, un peu taxi, beaucoup même..., un peu éducateur, ergothérapeute, instituteur, animateur... un peu avocat pour défendre nos droits et ceux de nos enfants. »* (Bruno, 2020).

Les parents de jeunes publics font partie des aidants qui cumulent le plus de facteurs pouvant avoir des répercussions négatives. D'une part au travers du type d'aide apporté et du temps consacré mais aussi au travers des caractéristiques de l'aidés (en fonction de son âge et de son handicap) et de l'aidant (âge, situation socioéconomique...). Les parents aidants sont de manière générale accompagnés par d'autres proches ou professionnels mais cela étant, l'importance de leur rôle et l'intensité qu'il impose serait « proche d'un salarié à temps plein. » (Cheneau, 2019).

### 3.3 « Il y a cette charge d'aidant dont on ne parle pas »

La relation d'aide et la charge qui pèse sur leur quotidien est largement mise en exergue par les parents. Les mots utilisés sont révélateurs d'une fatigue au long cours :

Sandrine - Parent : « *En tant que parent c'est une usure. [...] C'est épuisant. Le tout qui déborde, l'usure du temps, de prendre en âge, de se fatiguer.* »

Emma - Parent : « *Il y a cette charge d'aidant dont on ne parle pas. [...] On est invisible pour la société.* »

Nora - Parent : « *J'en peu plus, j'adapte tout pour ma fille, je dois être forte pour elle parce que si elle voit que je ne suis pas bien cela va l'angoisser, je suis hyper fatiguée.* »

Mathilde - Parent : « *Après 2 ans je vais pouvoir reprendre une vie comme tout le monde, ça me manque c'est difficile de gérer que ça, je n'ai l'impression de ne servir qu'à ça. [...] C'est compliqué moralement d'avoir l'impression de se limiter à être simplement une mère qui emmène son enfant à l'hôpital, etc. On aspire à d'autres choses, j'ai 28 ans aussi, j'ai envie d'être épanouie et qu'elle le soit.* »

Juliette - professionnelle : « *Il y a une très forte communication sur les aidants de personnes âgées mais pas vraiment sur les parents. [...] Ils subissent tout : la durée la prise en charge école, les rendez-vous médicaux imposés, la structure spécialisée... Ils n'ont le choix de rien. [...] Ils subissent tellement qu'ils n'ont pas le temps de penser, aussi parce que la question ne leur est jamais posée.* »

Audrey – Professionnelle : « *Les parents ne se considèrent pas forcément aidants, puisque c'est dans la normalité de s'occuper de ses enfants. [...] Reconnaître que oui ta vie elle est différente, c'est une sacrée marche. [...] Si leur situation était plus reconnue, plus comprise, peut être que cela serait plus facile à assimiler / intégrer / accepter. [...] Je n'étais pas consciente de ce qu'ils vivaient avant de travailler avec eux.* »

Karen – Professionnelle : « *Les familles sont mises à mal. [...] Tu donnes tout pour ton enfant tu te pli en quatre [...] Et les enfants ont tendance à être des éponges à émotions, à ressentir ce qu'il se passe, si le parent ne va pas bien, l'enfant n'ira pas bien.* »

« *La dimension affective de l'investissement personnel du proche aidant n'efface pas ses contraintes, en termes d'équilibre professionnel et familial, de santé ou de conséquences financières.* » (Libault, s. d.).

Les relations construites par les proches mais aussi les professionnels, au contact avec la personne en situation de handicap sont uniques. Chacun acquière des connaissances différentes et dépendantes de l'environnement dans lequel l'enfant peut se trouver. Les politiques publiques en matière de santé le réaffirment, il est essentiel de légitimer et de

soutenir les compétences des proches, de ne pas freiner leur déploiement pour permettre à chacun de trouver sa place et sa légitimité dans l'accompagnement de l'enfant. Les proches sont présents à toutes les étapes de la vie de l'enfant, ils détiennent en quelque sorte son histoire, c'est eux qui font cohésion entre les différents acteurs. (Scelles, 2013)

### 3.4 Impact socio-économique du rôle d'aidant

Les aidants font face à de nombreuses difficultés face à l'emploi. La complexité de prise en charge de l'enfant dans des structures de droit commun, ou spécialisées, impactent notamment le quotidien des parents, qui doivent très souvent, pour un temps donné, suspendre leur activité afin de s'occuper de leur enfant. Cette cessation ou diminution d'activité peut être vécue difficilement par les familles et est à double tranchant : elle entraîne une rupture de lien social, mais aussi une diminution des revenus. Cet impact sur l'emploi peut parfois perdurer par difficulté à trouver un travail après plusieurs années consacrées au rôle d'aidant. Le sujet des salariés aidant demeurant encore peu saisi par les employeurs. (Collectif Je t'Aide, 2023)

Benoit - Parent : « *Nos situations professionnelles elles en ont pris plein la figure...* »

Emma - Parent : « *Moi j'étais déjà dans l'optique de trouver un emploi pour Thibaut et pas forcément un emploi choisi, c'était logique. [...] Il aurait fallu que je trouve un travail de 10h par semaine... ça n'existe pas. [...] J'ai demandé mon agrément d'assistante maternelle, donc j'ai pu continuer à être à la maison (pour garder son enfant) tout en ayant un revenu.* »

Sandrine - Parent : « *J'ai repris le travail qu'à 50%, pour pouvoir m'occuper d'Alban.* »

Mathilde - Parent : « *Ma vie a énormément changée je me suis vite rendu compte que cela allait être compliqué de continuer à travailler normalement avec autant de rendez-vous. Au début je m'arrangeais avec mon employeur, pour partir plus tôt, rattraper mes heures, ça a généré beaucoup de stress ce qui fait qu'au travail je n'arrivais plus à être performante [...] je faisais des erreurs je n'arrivais plus à me concentrer parce que ma tête était ailleurs. L'AS (Assistante Sociale) m'a parlé du congé aidant. AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale) en temps partiel en pensant que ça allait suffire mais je me suis rendu compte que ça devenait lourd pour l'employeur au bout d'un moment on devient un poids lourd. On m'a appelé pour me proposer une rupture à l'amiable, je sais qu'ils ont pas le droit mais en fait ça bloquait un poste qui aurait pu servir à quelqu'un.*

*Finally I put myself to the evidence that it was better to make a rupture to leave in good terms with my employer »*

Nora – Parent : « *Je ne peux pas retrouver du travail parce que avec Julia on peut m'appeler à n'importe quel moment. [...] Dur de retrouver un travail flexible. »*

Ces problématiques face à l'emploi créent aussi une nécessité de percevoir d'autres revenus. Certains ménages ne pourraient subvenir à leurs besoins sans les aides financières accordées par l'État. Cela forge une certaine dépendance sociale, avec l'idée de pouvoir à tout moment être contrôlé ou de voir sa situation être réévaluée. (Boutrolle et al., 2013)

La recherche corrobore les mots livrés par les personnes interrogées :

Les aidants auraient moins de chance d'avoir un emploi rémunéré et seraient plus souvent à temps partiel. (Carmichael et al., 2010 ; Bolin et al., 2008, Briard, 2017, Cheneau, 2019)

La moitié des parents de familles monoparentales ne travaillent pas lorsqu'ils ont un enfant en situation de handicap contre 29% des autres familles monoparentales. Chez les couples ayant un enfant en situation de handicap les deux parents travaillent dans seulement 53% des cas. Contre 70% des cas chez les autres couples ayant des enfants. (Buisson, De La Rosa, 2020)

Parmi les aidants actifs, 40% expriment « ressentir un manque d'efficacité au travail en raison du stress et de la fatigue liée à leur rôle d'aidant ». 43% des aidants déclarent qu'un aménagement de leur temps de travail serait nécessaire mais seulement 35% d'entre eux ont pu en bénéficier. (BVA, 2019)

### **3.5 Impact sur la santé et risques psychosociologiques du rôle d'aidant**

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans la famille, peut avoir des répercussions sur la vie sociale de ses parents. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette diminution des liens sociaux comme le manque de temps, la difficulté à venir accompagné de son enfant lorsque l'on est invité chez les autres, la réticence à inviter les autres chez soi, le manque d'énergie pour sortir... Les familles peuvent parfois être isolées, le cercle social se restreint et les familles peuvent alors même se sentir en décalage avec les autres, parfois en raison d'un manque de reconnaissance par leur entourage de ce que peut être leur quotidien.

Sandrine - Parent : « Ça c'est complexe, extrêmement complexe, je suis très renfermée. En général je n'ai pas réussi à nouer des relations, on est le nez dans le guidon dans sa situation à soi et ça bouffe trop d'énergie, on est trop préoccupé par l'avenir du gosse. »

Benoit - Parent : « Un gros impact sur la vie sociale. [...] Ça fait le tri sérieusement parmi les amis. »

Emma - Parent : « On a des amis qui ont des enfants du même âge que les nôtres, eux ils se prennent les enfants (pour une soirée, un weekend) et puis bah nous on n'a jamais ça. »

Mathilde - Parent : « J'ai plus eu de nouvelles de mes collègues parce que j'ai senti certaines incompréhensions par rapport au fait que « j'abusais » de mon congé (de présence parentale) ou autre. Les gens qui ne comprennent pas que je n'abuse pas en fait j'ai pleins de rendez-vous et effectivement enchaîner le matin pour quelques heures et repartir après c'est pas des bonnes conditions, c'est juste un gros stress. »

Mathilde - Parent : « Si je me retrouve avec des parents qui n'ont pas d'enfant ayant un handicap c'est vrai que ça peut vite être déstabilisant ils ne se rendent pas compte de la situation. [...] Des parents d'élèves qui me disent « ça va c'est rien t'as vu j'arrive à me faire comprendre, elle n'est pas bête ta fille. C'est pas ça c'est le quotidien, c'est pas 5 min ou tu as réussi à te faire comprendre parce que tu lui a montré quelque chose et qu'elle t'as compris que c'est tout le temps comme ça, moi c'est toute ma vie. »

Nora – Parent : « Je n'ai pas pu rester dans le même appartement que mon nouveau conjoint. [...] La vie sociale a évolué dans le mauvais sens. »

Renault - Professionnel : « Il y a risque par rapport à leur vie sociale. »

Les parents peuvent ressentir un sentiment de solitude assez fort dans leur rôle de parent, dans leur rôle d'aidant. L'accompagnement de ces proches aidants doit faciliter la prévention du risque d'isolement. (Campéon et al., 2020)

Benoit – Parent : « On a quand même l'impression d'être assez seuls. »

Sandrine – Parent : « En tant que parent vous êtes seul et dans la panade. »

Mathilde – Parent : « Sachant qu'en plus je suis mère solo et en plus je suis avec un enfant handicapé donc ça fait deux choses qui se cumulent qui font que des fois on peut se sentir seule. »

Juliette – Professionnelle : « Ils sont parfois seuls face à tout ça... »

Audrey – Professionnelle : « J'ai accompagné une maman dans un nouveau lieu (maison de quartier), c'est aussi ça l'aide aux aidants, des choses qui paraissent simple mais qui ne le sont pas pour certains parents isolés. Oser sortir, oser se faire aider... »

Alors que beaucoup de parents font facilement appel au reste de leur famille pour faire garder leur enfant, le handicap de certains enfants ne permet pas toujours à ces parents d'avoir cette opportunité. Les grands-parents, qui sont souvent les proches les plus sollicités pour garder les enfants, peuvent, lorsque l'enfant présente un handicap, se sentir en incapacité de garder l'enfant dû à la vigilance et à l'accompagnement important que cela nécessite.

Emma - Parent : « *Mes beaux-parents ils sont âgés. Thibaut demande une trop grande vigilance et ça fait peur.* »

Sandrine - Parent : « *Je n'ose pas l'amener chez ma maman qui est très âgée.* »

Mathilde - Parent : « *J'ai un entourage bienveillant qui a très bien compris. Mes amis sont restés là et ma famille m'a beaucoup soutenu pour que j'ai du temps pour moi ils m'ont libéré pour que je puisse continuer ma vie sociale sans y voir trop de différence. C'est ce qui me permet aujourd'hui de me ressourcer, de tenir et d'être bien sinon c'est très compliqué. [...] Mes parents sont très souvent présents [...] mais ça m'embête vraiment pour eux, on a l'impression de déranger, c'est gênant.* »

Malgré 86% des aidants déclarant recevoir le soutien de leur entourage, la moitié d'entre eux affirment se sentir « en décalage important » avec ces mêmes personnes. Un aidant sur deux déclare « être seul et démuné ». (BVA, 2021) Seuls 35% des parents d'enfants en situation de handicap pensent que leurs parents sont conscients de ce qu'ils vivent. (Handissimo, 2020) Cette méconnaissance serait d'ailleurs d'après eux, l'un des freins à la proposition d'aide de leur proche.

Une enquête nationale a été menée en 2020 par l'association Handissimo ayant pour objectifs une meilleure identification des besoins des aidants par leur entourage. Les répondants sont en grande partie parents d'enfants en situation de handicap. L'aide apportée aux parents serait en grand majorité apportée par leurs propres parents.

76% dévoilent recevoir de l'aide de leur proche seulement « de temps en temps, très rarement voire jamais ». Cependant 63% des répondants auraient déjà refusé une aide proposée. Avec comme motif de refus, le manque de confiance, la peur de gêner et la difficulté de « former » la personne.

L'accompagnement d'un enfant en situation de handicap peut limiter largement les temps disponibles pour ces parents pour prendre du temps pour eux, se retrouver, souffler. On constate également que même lorsque les parents ne sont pas avec leur enfant, il est difficile de « couper » et de réellement se reposer. La charge mentale reste présente et contribue à l'instauration d'une fatigue, tant physique que morale, à long terme chez eux.

Benoit - Parent : « *C'est quand même complexe de prendre du temps pour soi.* »

Mathilde - Parent : « *J'ai déjà fait des burn out, j'ai passé des moments très difficiles. [...] Je sens que je suis extrêmement fatiguée. [...] Et psychologiquement ça atteint aussi, il faut prendre du temps pour soi, pour se retrouver et digérer la nouvelle, c'est très compliqué.* »

Nora - Parent : « *Je ne dors pas bien la nuit.* »

Juliette - Professionnelle : « *Je les sens fatigués, je me demande à quel point ils prennent soin d'eux, est-ce qu'ils prennent le temps de prendre leurs propres rendez-vous médicaux par exemple.* »

Renault - Professionnel : « *La charge mentale pour eux... Il y a quelque chose à reconnaître sur l'épuisement.* »

Sophie - Professionnelle : « *Certains parents sont exténués.* »

Juliette - Professionnelle : « *Il y a de la colère. [...] Certains pleurent quand on les appelle.* »

Lors de l'une des rencontres entre parents organisée par notre service, nous avons pu proposer aux cinq mamans présentes, un temps de massage du visage réalisé par une socio esthéticienne. Lorsqu'elles ont eu fini le soin, elles nous ont livré ne pas prendre le temps au quotidien, de prendre soin d'elles, de leur corps, de leur peau. Au regard de leurs réactions verbales et non verbales (sourires, positions détendues), ce temps est apparu comme réellement bénéfique pour elles.

Les parents interrogés lors des entretiens nous ont également parlé de « l'avenir », pour leur enfant, pour eux, pour le reste de leur famille.

Sandrine - Parent : « *C'est le futur qui m'inquiète, en vieillissant, quand je serai plus là...* »

Mathilde - Parent : « *Je me sens de plus en plus sereine mais je suis dans l'appréhension de voir la suite, comment je vais faire pour trouver un travail et si je dois avoir des rendez-vous comment je vais le dire à mon employeur et ma langue des signes toutes les semaines enfin voilà pleins de question pour la suite, d'autre stress pour la suite. [...] Aujourd'hui moi et ma famille si plus tard on veut communiquer avec ma fille il faut qu'on apprenne la LSF (langue des signes française), ce n'est pas rien, c'est des années d'apprentissage* »

Emma - Parent : « *Je me dis que quand on ne sera plus là (son mari et elle) ça sera ses frères et sœurs qui prendront le relai, je sais dès maintenant qu'ils seront à leur tour aidants... même s'ils le sont déjà.* »

*« On parle du parcours du combattant pour le chemin des parents d'enfants petits, mais il semble que ce parcours dure bien plus longtemps que l'enfance, et nous laisse épuisés, lessivés par la réalité de cette incertitude : où va aller notre enfant ... » (Lachenal, 2023)*

D'après le baromètre des aidants 2015, *« Seuls 13% des aidants affirment être interrogés sur leur santé quand ils accompagnent leur proche aidé à l'hôpital »*. Cela laisse entrevoir les progrès possibles en termes de sensibilisation des professionnels sur la situation des aidants et l'impact psycho-sociales de cette relation d'aide (BVA, 2018). Dans son récent plaidoyer, le collectif Je t'Aide, propose l'instauration de bilans de santé annuels pour tous les aidants et la garanti de consultations psychologiques gratuites, dès l'annonce du diagnostic de l'aidé et tout au long du parcours (Collectif Je t'Aide, 2023).

La fondation France répit a par ailleurs d'ores et déjà développé un questionnaire d'auto-évaluation à destination des aidants ayant pour objectif la prévention des risques d'épuisement.

Le regard porté par les autres, sur l'enfant et son parent, peuvent également provoquer des situations délicates. Pouvant aller jusqu'à menacer la confiance de ces personnes dans leur rôle parental.

Mathilde - Parent : *« Le regard des gens peut être compliqué en se disant qu'elle est mal éduquée, qu'elle fait des caprices, alors qu'elle ne s'entend pas donc oui elle peut crier oui elle peut avoir de la frustration. [...] Des fois je suis obligé de sortir la carte handicapé, elle a une carte donc autant s'en servir. »*

Nora - Parent : *« Les gens ont l'image d'une enfant mal élevée [...] Certaines personnes ont déjà appelé l'aide sociale à l'enfance. »*

Benoit – Parent : *« Ça peut arriver qu'on tombe sur des gens pas contents parce qu'elle crie ou quelle pousse d'autres enfants. »*

### **3.6 Démarches administratives et aides proposées**

Concernant les aides dont les parents disposent, ces derniers nous ont essentiellement parlé des aides administratives : reconnaissance administrative et aides financières quelle octroie. Les entretiens ont mis en lumière le sentiment d'un manque de cohérence entre les aides et la situation et les besoins des familles.

Benoit - Parent : « *L'aide financière elle ne résout pas grand-chose. [...] Des fois on aimerait mieux une aide en termes de personne, de ressources, qu'une aide financière.* »

Emma - Parent : « *Le complément AEEH ne compense pas la perte de salaire.* »

Mathilde - Parent : « *L'aide financière concernant la LSF, c'est assez dramatique qu'aujourd'hui pour communiquer avec mon enfant je vais devoir payer 4000 euros minimum à mes frais. Ma fille rentre en septembre, si je n'ai pas l'argent pour cette formation ça veut dire que Lina elle pourra parler à ses instituteurs, à ses camarades de classe et elle rentrera à la maison et sa propre mère elle ne pourra même pas communiquer avec... hyper triste quoi.* »

Nora - Parent : « *On demandait de l'aide mais on n'était pas écoutés. [...] Difficulté avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) d'une reconnaissance administrative et financière. Je suis en train de me battre.* »

Une seule mère nous a parlé des congés auxquelles elle a bénéficié pour pouvoir s'occuper de sa fille. Cela nous ramène à la question de la connaissance et de la lisibilité pour tous, des aides possibles pour ces parents. 7 aidants sur 10 auraient pour exemple, une faible connaissance du congé proche aidant. (Campéon & Le Bihan-Youinou, 2016)

Depuis la loi AVS de 2015, il est possible pour les parents de bénéficier du congé proche aidant (Articles L3142-16 à L3142-27 du Code du travail), pour une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an. Les parents peuvent alors, depuis 2020 et suite à la stratégie nationale relative aux proches aidants, percevoir l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) afin de compenser en partie leur perte de salaire.

Les parents ont mis en exergue la charge importante qu'imposent les démarches administratives. Il revient aux aidants de superviser les différentes demandes d'aide et leur suivie (Campéon & Le Bihan-Youinou, 2016). Les parents font face à de nombreuses démarches pour que leur enfant soit accompagné mais aussi pour pouvoir bénéficier des aides sociales. Le remplissage des formulaires peut sembler complexe. S'y ajoute les délais de traitement, qui peuvent paraître beaucoup trop long, lorsque l'on est dans l'attente d'une réponse, d'une place en institution. Selon différentes études, l'un des freins au recours d'aide seraient liés à la lourdeur administrative (pour 51% des aidants)(CIAFF & IRES, 2021 – BVA, 2021). Dans leur plaidoyer de 2023, le collectif Je t'Aide propose la simplification des démarches administratives avec une réduction des délais, une meilleure coordination entre les acteurs et l'accroissement du nombre de référents.

Sandrine – Parent : « *Beaucoup de démarches [...] Il y a toujours du papier, et mine de rien ça ne s'arrête jamais* »

Emma– Parent : « *Les grilles d'évaluation de la MDPH/PCH (Prestation de Compensation du Handicap), ne sont pas adaptées pour les enfants.* »

Pour autant, les réglementations sont en constante évolution et nous laissent à penser que des améliorations pourront être apportées à cette question. Pour exemple, la durée d'attribution des droits a été revue depuis peu, et peut désormais être attribuée sans limitation de durée dans certaines dispositions. (Décret n° 2021-1394 du 27 octobre 2021 relatif à la durée d'attribution de la prestation de compensation du handicap, 2021)

### **3.7 Les besoins des parents aidants**

Les entretiens ont révélé certaines difficultés particulières de ces parents mais aussi les besoins qu'ils peuvent éprouver au quotidien. Ce n'est pas exclusivement le handicap de l'enfant qui crée les difficultés. Les difficultés sont aussi relatives aux « à côté », à l'environnement. D'après l'étude menée après la crise sanitaire de la Covid-19, les besoins des aidants seraient pour 41% d'entre eux, des solutions de répit, pour 39%, un soutien moral et pour 29% une aide financière (CIAFF & IRES, 2021).

Les propositions de répit voient le jour peu à peu mais sont encore trop peu nombreuses pour combler les besoins de répit des familles de manière réelles et pérennes.

Les résultats du questionnaire transmis aux familles par notre service (Annexe 3) nous permettent de mettre en lumière le besoin de répit éprouvé par les parents. 81% d'entre eux estiment leur besoin de répit à 3 ou plus sur une échelle de 1 à 5.

Sandrine - Parent : « *Il faudrait bien plus de dispositifs répit.* »

Mathilde - Parent : « *Ce n'est pas que les proches, mais aussi les dispositifs de répit, 3h par ci 3h par là mais qui permettent de souffler. Ces endroits nous permettent (sa fille et elle) de nous retrouver dans de meilleures conditions après.* »

Nora – Parent : « *Du répit sur du long terme. [...] Besoin de couper.* »

Juliette - Professionnelle : « *Le repos, mais pour cela il faut que la prise en charge soit facile, il faut que cela soit suffisamment long, que le transport soit facile. [...] Que toute inclusion puisse se faire comme tous les autres enfants, c'est aussi du répit pour les parents. [...] Souvent on définit le répit sur les temps où les parents ne travaillent pas mais leur vie n'est pas aussi cloisonnée.* »

Renault - Parent : « *Besoin de souffler. [...] Avoir une vraie nuit pour eux. [...] Besoins sur les weekends où les structures sont fermées. [...] Relai au domicile.* »

Sophie - Professionnelle : « *Aujourd'hui on a peu de réponse à donner aux parents.* »

L'aide de leur entourage la plus appréciée par les parents aidants est l'aide dans la garde de l'enfant pour pouvoir souffler. (Handissimo, 2020)

L'accompagnement par un professionnel, au domicile des parents semblerait pouvoir avoir un impact positif pour eux. Un professionnel qui ne viendrait pas « seulement » pour accompagner l'enfant, mais quelqu'un qui pourrait être un soutien au parent. Bénéficier d'une aide dans certains moments plus difficiles, savoir vers qui se tourner en cas de besoin, établir une relation de confiance en dehors d'un cadre médical ou médico-social lié à l'accompagnement de son enfant.

Mathilde - Parent : *« Il y a depuis peu une TISF (Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale) quatre heures par semaine qui vient chez moi. Ça permet de mieux gérer le quotidien parce qu'elle voit mieux ce qu'il se passe au domicile, il n'y a plus de façade, sur les difficultés liées aux troubles, à la communication...on met des choses en place ensemble et c'est super. C'est un soutien ça permet de relâcher la pression, on se sent moins seule. »*

Nora - Parent : *« Avoir des professionnels qui viennent à domicile ça remotive, on ne se sent pas seuls. »*

Sophie - Professionnelle : *« Quand on se déplace au domicile, cela permet à la famille d'être en confiance. »*

Audrey - Professionnelle : *« On accompagne le parent à l'inclusion de son enfant, et en discutant (souvent à leur domicile) et s'intéressant à eux c'est là qu'on voit qu'il y a aussi un besoin de répit, d'aide. [...] Je pense que certains parents ont besoin d'un accompagnement de proximité, se sentir en confiance, avoir un même interlocuteur et se sentir libre de déposer leurs interrogations. [...] Peu de professionnels viennent au domicile des familles, or c'est là qu'il se passe beaucoup de choses, on rentre un peu dans l'intimité de la famille. La PMI (Protection Maternelle Infantile) ils interviennent oui, mais je ne sais pas si les parents se sentent vraiment pleinement en confiance car c'est encore très connoté "protection de l'enfance" négative, avec la peur d'un jugement. »*

Karen – Professionnelle : *« Nous on a pas les solutions adaptées à leur proposer, mais d'un côté cette maman qui a besoin de décharger, j'essaie de lui laisser l'espace pour le faire mais tous les pro (en structures spécialisées) ne peuvent pas forcément le faire. »*

Se sentir soutenu, par les professionnels, par d'autres parents pourrait favoriser le bien être des aidants :

Mathilde - Parent : « *L'hôpital m'a mis en lien avec un psychologue et ça m'a fait énormément de bien. [...] J'ai rencontré les bonnes personnes au bon moment et ça m'aide [...] Ça me rassure de pouvoir parler avec d'autres parents.* »

Renault – Professionnel : « *Installer des formes de pair aideance.* »

Sophie - Professionnelle : « *De souffler, être épaulés, accompagnés, valorisés...* »

Une amélioration de l'information et de la formation pour les aidants fait partie des objectifs des politiques publiques. Ces besoins ont également été exprimés lors des entretiens avec les familles :

Sandrine - Parent : « *Quelque chose qui répertorie tout, c'est un peu au petit bonheur la chance, je pense qu'il n'y a pas assez de choses niveau information. [...] Vous avez besoin de bosser, de vous reposer.* »

Mathilde - Parent : « *C'est très compliqué d'avoir des infos, il faut vraiment avoir beaucoup de personnes autour pour avoir des infos de partout. Sur internet y un gros manque de renseignements.* »

Karen – Professionnelle : « *Il faut qu'il y ait une coordination entre les services et partenaires* »

Nora - Parent : « *Je me suis formée (sur le sujet du handicap de sa fille) via internet.* »

Mathilde - Parent : « *Je dois me former moi-même à la LSF pour pouvoir communiquer avec ma fille, j'ai trouvé un institut de formation et j'ai payé les premiers modules grâce à mon CPF (Compte Personnel de Formation).* »

Lors des réunions de services, les professionnels du pôle ressources handicap et de *Parent'Ailes* ont évoqués à plusieurs reprises les difficultés que peuvent avoir certaines familles pour se rendre sur les lieux de répit proposés. Les parents qui n'ont pas de voitures éprouvent des difficultés à prendre les transports en commun avec leur enfant dans des conditions sécurisantes pour tous. Des transports individualisés et à la demande sont proposées à ce jour par la société de transports tourangeaux mais sont destinés à des personnes ayant une réduction de mobilité physique. Le questionnement sur la mobilité s'étend aussi pour les familles vivant dans des villes plus éloignées du centre, là où pourtant, se trouvent la plupart des accueils de répit proposés à ce jour.

Nora - Parent : « *Je ne suis pas véhiculée ce n'est pas toujours facile de participer aux projets de répit.* »

Audrey - Professionnelle : « *Mme X elle n'est pas véhiculée, quand elle prend le bus avec sa fille c'est hyper épuisant, elle peut crier, se rouler par terre, taper... [...] Pour trois heures de répit ça lui fait une heure trente de transport le temps de venir, rentrer chez elle, et revenir chercher sa fille... Ce n'est plus vraiment du répit. »*

Renault – Professionnel : « *Difficultés d'accès aux solutions de répit, liées aux transports. »*

Le constat de cette problématique autour du transport a également été abordé et affirmé lors d'une réunion avec différents professionnels de structures spécialisées ou de répit de la métropole de Tours.

### **3.8 Offrir un accompagnement adapté à ces enfants**

L'annonce du handicap d'un enfant demeure un moment difficile pour ces parents. Le diagnostic peut parfois prendre du temps, des mois voire des années. D'autant plus que le handicap évolue aussi lorsque l'enfant grandit. De nouvelles formes de manifestations du handicap, de nouveaux symptômes ou des troubles associés peuvent se déclarer au fur et à mesure du temps. Ces annonces restent des moments charnières dans la vie des familles et peuvent être vectrices d'incompréhensions voir de tensions envers les proches et les professionnels. L'acceptation du handicap de son enfant n'est pas aisée pour tous. Les parents peuvent alors faire face au déni, à la colère, à la tristesse, avant peut être l'acceptation d'un quotidien différent de celui dans lequel ils s'étaient projetés.

Emma - Parent : « *Ils n'ont pas parlé de handicap. Ils n'ont pas parlé de déficience. Ils ont parlé de retard de développement, mais c'est un terme qui peut laisser penser qu'un retard ça se rattrape. »*

Mathilde - Parent : « *Il y a eu des erreurs dans le diagnostic. J'ai appris le handicap assez tardivement, elle a été diagnostiquée atteinte de surdité sévère à 3 ans, aujourd'hui elle à 5 ans elle ne parle toujours pas. »*

Benoit - Parent : « *On savait depuis le début qu'il y avait quelque chose, mais il a fallu attendre pour les diagnostics, elle était trop petite. »*

Nora - Parent : « *Le parcours du combattant pour le diagnostic. [...] Depuis le test TDAH, tout a changé en positif parce qu'elle a pu avoir une reconnaissance MDPH et ça facilite beaucoup de choses. »*

Josiane - Professionnelle : « *Les professionnels et les familles n'ont pas la même temporalité par rapport au handicap de l'enfant. Les professionnels sont formés, ils voient des enfants tous les jours donc ils vont plus facilement remarquer s'il y a quelque chose*

*d'inhabituel. Mais pour les parents ce n'est pas si facile, c'est leur enfant, c'est dur de se confronter à une réalité que l'on n'a jamais imaginée. Il faut laisser le temps faire son travail, que cela chemine dans la tête des parents. L'important c'est que les professionnels (ici, de la petite enfance) puissent faire part de leurs remarques aux parents, et même s'ils n'agissent pas tout de suite, ils le feront peut-être au bout de quelques mois, et lorsque d'autres professionnels leur auront fait part de leurs inquiétudes / remarques à leur tours...»*

Il n'apparaît pas facile pour toutes les familles de consulter des professionnels de santé lorsque des interrogations émergent autour du développement de leur enfant. De plus, certaines familles peuvent ne pas concevoir les difficultés de leur enfant comme étant problématiques. Les familles peuvent parfois accepter ces rendez-vous sous la contrainte. Le fait de ne pas s'y rendre de manière entièrement consentie peut aussi être un frein à l'acceptation du diagnostic (Boutrolle et al., 2013).

La stratégie nationale autisme 2018, revalorise la place des parents dans la prise en charge précoce des difficultés de leurs enfants. Les parents restent généralement les premiers à observer les signes inhabituels, dans le développement de leur enfant. Ces alertes sont à prendre en considération de manière accrue, afin de favoriser un accompagnement optimal et adapté à l'enfant. (Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, 2018)

Les entretiens ont montré que l'accompagnement au quotidien de leur enfant peut s'avérer complexe en fonction des troubles de ce dernier et des besoins spécifiques que cela implique :

Sandrine - Parent : « *Ne serait-ce que d'aller en course c'est toute une épopée, c'est pas si simple. [...] On doit cacher les objets. [...] Il tape l'adulte pour obtenir ce qu'il veut. [...] Avant il y avait des déco dans la maison, mais ce n'est plus possible. [...] Il fait beaucoup de casse. [...] On est toujours en train de chercher des astuces. »*

Benoit - Parent : « *On est obligé de l'accompagner partout. [...] Les activités sont un peu répétitives. »*

Emma - Parent : « *Parfois il ouvre la fenêtre et il lance des choses par la fenêtre. Il n'a pas la notion du danger. »*

Mathilde - Parent : « *Ce n'est pas que la surdité c'est les troubles associés, les troubles du sommeil, de l'oralité, les comportements agressifs, dus aussi à cette frustration de non communication... [...] C'est compliqué de se retrouver seule avec ma fille, ça peut être des moments très frustrants parce qu'on ne se comprend pas toujours, elle n'a pas fait une nuit de sommeil complète, pour manger ce n'est pas des bons moments car elle mange*

*moins de dix aliments différents donc on est limité, tout devient compliqué, tout est un peu un défi tous les jours c'est nerveux en fait. »*

Nora - Parent : *« Grosses crises, intervention de la police, elle peut faire des fugues, elle peut se mettre en danger... [...] Son hyperactivité c'est hyper épuisant. »*

Renault - Professionnel : *« L'angoisse du vendredi soir avec deux jours, avec des enfants qui peuvent être très compliqués. »*

Juliette - Professionnelle : *« Il se joue beaucoup de chose à domicile qu'on ne voit pas [...] comment la maison est, le frigo fermé par un cadenas, les poignées de portes enlevées, les murs défoncés, les volets fermés... [...] Les enfants ne sont pas les mêmes quand ils sont à la maison (que quand ils sont accompagnés à l'extérieur). »*

En 2010, Eideliman met en lumière la difficulté de reconnaissance de l'aide « informelle » apporté aux enfants en situation de handicap : *« Les difficultés que pose le système de prise en charge des enfants handicapés mentaux (manque de places et inadéquation de l'offre scolaire) sont les plus mis en lumière par les médias et les associations, tandis que les conséquences en termes d'organisation de la vie quotidienne ou de production de sentiments et d'émotions sont beaucoup moins connues. »* Aujourd'hui le constat reste relativement inchangé.

L'inclusion des enfants en situation de handicap est au cœur des politiques publiques. Or, ce qui ressort de cette recherche est que l'inclusion n'est pas toujours possible, en l'état des conditions d'accueil. Lorsque l'inclusion en milieu scolaire ordinaire n'est pas possible, les enfants sont accompagnés par des établissements et services spécialisés. Cependant le nombre de place est limité et peine à couvrir à ce jour, les besoins sur le territoire :

Benoit - Parent : *« La prise en charge n'est pas adaptée (à l'école). [...] J'étais quand même assez en colère. [...] Il faut des moyens pour pouvoir intégrer correctement. »*

Emma - Parent : *« Des AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) qui sont pas forcément formés, qui sont en temps partiel, qui sont payés au lance pierre, dans des classes qui sont déjà chargées en terme d'effectifs, avec des enseignants qui ne sont pas toujours formés non plus... [...] Ils veulent « caser » un maximum d'enfants dans le milieu scolaire ordinaire sauf que le milieu scolaire ordinaire à ses limites. [...] Pour lui ça ne se passait pas forcément bien. [...] Ils ne le prennent pas s'il n'y a pas son AESH. [...] En venant une ou deux demi-journées par semaine il ne risquait pas de s'habituer... [...] Ils vous font comprendre (l'accueil de loisirs) que ça va être compliqué... »*

Sandrine - Parent : *« L'inclusion était impossible. »*

Mathilde - Parent : *« Ça commence à être limité, l'inclusion à ses limites pour certains handicaps. Elle est en école ordinaire avec un AESH, mais qui ne connaît pas la*

*langue des signes cela commence à être compliqué pour la compréhension des consignes. [...] Il y a un retard trop important et à la longue ça va être de plus en plus handicapant pour elle. [...] C'était tendu j'avais l'impression que ma fille c'était un poids dans l'école. [...] Ce n'est pas de leur faute, mais il fallait une structure spécialisée. »*

Nora - Parent : « *Elle avait un AVS (Auxiliaire de Vie scolaire) mais on voyait que le scolaire cela ne lui convenait pas c'était horrible. »*

Audrey - Professionnelle : « *Aider à l'inclusion de leur enfant c'est aussi ça, leur permettre du répit. »*

Le système scolaire classique actuel n'est pas toujours adapté aux enfants avec des besoins spécifiques. Malgré la nécessité de bénéficier de l'assistance d'un ou d'une AESH on constate que le nombre d'heures de présence, reste souvent trop faible en comparaison avec les besoins de l'enfant. La difficulté de recrutement de ces professionnels peut être prise en considération pour expliquer entre autre, certains délais d'attente allongés pour obtenir cet accompagnement mais aussi le « manque de formation » déploré par les parents.

Au sein du pôle ressources handicap, nous avons pu constater au travers des récits des professionnels du service, lors de moments informels ou lors de réunion de services, les difficultés relatives à l'inclusion des enfants dans les structures dites de droit commun. Tout enfant peut être accueilli dans les accueils périscolaires, accueils de loisirs, crèches... Néanmoins le pôle ressources handicap observe encore à ce jour des freins existants pour certaines structures du département, face à l'accueil d'enfants à besoins spécifiques. En premier lieu, l'inquiétude des professionnels par méconnaissance et manque de sensibilisation sur le sujet. Ils relatent avoir besoin de plus de « billes », de solutions concrètes pour mieux accueillir. Notons également la difficulté de recrutement qui persiste dans le domaine de l'animation qui diminue les chances d'un taux d'encadrement adéquat pour accueillir ces enfants et pour sécuriser le groupe ainsi que les professionnels. Mais encore, le « collectif » qui n'est pas toujours la solution la plus adaptée pour certains enfants en situation de handicap qui peuvent avoir un comportement nécessitant une plus grande attention.

Certains enfants, pour qui une scolarité dite « classique » n'est pas envisageable, sont accueillis en structures spécialisées. Divers types d'établissements et services existent, permettant d'adapter l'accompagnement et les apprentissages aux capacités des enfants. L'orientation de ces enfants est établie par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), au travers d'un projet personnalisé de scolarisation. Les enfants sont accompagnés par des professionnels formés aux différents

troubles et peuvent être accueillis de manière ponctuelle ou régulière, avec ou non une possibilité de dormir en internat. Certains services interviennent également dans le lieu de vie de l'enfant ou en milieu ordinaire.

Benoit - Parent : « *C'est dur de trouver des structures dans lesquelles on a confiance. [...] Non seulement elle n'apprend pas plus ici (en France, dans l'Unité d'Enseignement Autisme), mais en plus elle est moins heureuse. [...] C'est un gâchis épouvantable, on ne pousse pas les potentialités de chacun [...].* »

Sandrine - Parent : « *L'IME, quand on l'a visité, c'est une centaine d'enfants, on passait d'une petite unité à un établissement de cent enfants, je n'y arrivais pas [...]. C'était compliqué pour nous d'accepter qu'il soit redirigé vers un IME parce que cette classe (Unité d'Enseignement Maternelle Autisme) était tellement extraordinaire [...]. Quand c'est des petites unités, on a moins de peur !* »

Emma - Parent : « *On est bien inclus dans le parcours de Thibaut.* »

Mathilde - Parent : « *Je sais que dans certaines institutions c'est très dur d'avoir une place. Les rendez-vous s'arrêtent et c'est un nouvel envol, un nouveau départ, elle va être prise en charge par tout le personnel qu'elle avait à l'hôpital.* »

Nora - Parent : « *J'ai du mal à être entendue (par les professionnels de l'ITEP) dans le fait que ça se passe bien à l'école mais pas à la maison parce qu'elle relâche ce qu'il se passe la journée quand elle se contient.* »

Un accompagnement adapté à l'enfant semble être un soulagement pour ces parents. Certains déplorent néanmoins, le cloisonnement encore trop important de ces structures avec l'extérieur. La notion de structure hors-les-murs s'est largement développée ces dernières années, mais les mises en pratique mettent du temps à émerger, la généralisation de ce fonctionnement n'est pas majoritaire. « *La dynamique inclusive gagne à être étudiée comme un processus évolutif, non dénué de tensions et d'ambivalences, dont les effets ne sont jamais donnés d'avance.* » (Bertillot et al., 2019)

L'attente pour pouvoir avoir une place dans ces structures spécialisées peut néanmoins durer jusqu'à plusieurs années et devenir une réelle source de préoccupation pour ces familles :

Benoit - Parent : « *On attendait, on attendait, on s'angoissait toute l'année à attendre une place.* »

Emma - Parent : « *Thibaut a fait une année supplémentaire à l'école. Il a eu une année de dérogation. [...] donc de fait s'il n'avait pas de place en septembre 2021 en IME il aurait été déscolarisé parce qu'il ne pouvait pas aller en élémentaire de toute façon.* »

Sandrine - Parent : « *On a eu de la chance de rentrer dans une nouvelle structure directement et de ne pas rompre le parcours. Si vous avez une structure c'est un coup de pot.* »

Nora - Parent : « *Elle a de la chance d'être prise en charge.* »

Mathilde - Parent : « *On a eu de la chance qu'elle soit prise dans cet institut spécialisé pour handicaps sensoriels, je sais qu'en IME l'attente peut être longue.* »

Les enfants intègrent en grand majorité ces établissements à partir de la fin de la maternelle. Lorsqu'aucune place n'est disponible en structures spécialisées, l'enfant peut être maintenu en classe de maternelle (Article D351-7 – Code de l'éducation), si la scolarisation en école élémentaire n'est pas envisageable. Ce maintien est une solution mais reste néanmoins peu satisfaisante au regard des besoins d'accompagnements spécifiques des enfants et de ce fait, de retards qui peuvent possiblement s'installer dans divers domaines.

Les durées d'attentes de places en structure peuvent être longues. Certains enfants pour qui l'école n'est pas envisageable, restent sans aucune solution d'accueil et d'accompagnement et ce, durant des périodes plus ou moins longue. C'est alors que les parents peuvent se voir obligés de quitter leur emploi pour s'occuper quotidiennement de leur enfant.

Les horaires d'ouvertures et calendriers de vacances de ces structures spécialisées impliquent une rupture dans l'accompagnement des enfants, entraînant des difficultés organisationnelles pour les parents.

Emma - Parent : « *Mon conjoint peut être là quand Thibaut par le matin à 8h30 (à l'IME), mais ce n'est pas possible d'être là à son retour à 17h quand on travaille en 35h. [...] Bénéficiaire du périscolaire, matin, soir, vacances scolaires... parce qu'on n'a pas forcément autant de vacances qu'eux. [...] Quand il va être là plusieurs semaines en juillet, ça va être du sport.* »

Audrey - Professionnelle : « *Quand je travaillais en structure, on se souciait un peu des vacances oui, mais on n'allait pas plus loin.* »

Peu de structures spécialisées proposent des accueils périscolaires ou durant les vacances scolaires. Les accueils périscolaires ou les accueils de loisirs de droit commun peuvent quant à eux accueillir ces enfants. Cependant des freins à l'accueil subsistent comme évoqué précédemment autour des difficultés d'inclusion.

Nous avons eu l'occasion de participer à des réunions avec différents acteurs du secteur médico-social. Cette problématique de fermeture estivale des structures est observée par tous. Les familles doivent s'organiser pour pouvoir s'occuper de leur enfant ou le faire garder, lorsque cela reste possible. Certaines solutions existent mais ne sont pas toujours accessibles financièrement. Pour exemple, les séjours adaptés aux enfants en situation de handicap, ou les vacances en familles avec présence d'un professionnel la journée pour accompagner l'enfant.



## 4 Préconisations et limites de ce travail

Il semble intéressant de pouvoir et savoir distinguer le parent d'un enfant en situation de handicap dans son rôle de parent et dans son rôle d'aidant.

Lorsque l'on évoque la question du soutien aux aidants on pense souvent à la notion de répit avec l'idée de pouvoir garder leur enfant afin de permettre aux parents d'avoir du temps de libéré. Cependant, il est possible d'accompagner ces aidants de différentes autres façons. De plus, leurs besoins sont susceptibles d'évoluer à mesure que l'enfant grandit, en fonction des différentes étapes de vie (annonce du diagnostic, scolarisation, accueil en établissement...). La diversité des situations met en lumière la nécessité de pouvoir offrir un accompagnement adapté à chaque famille pour qu'il puisse avoir un impact bénéfique et évaluable. Alors qu'il serait intéressant pour les familles les plus isolées de pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique et social, pour d'autres familles c'est une aide financière qui sera en adéquation avec leurs besoins.

Il nous paraît important de garder la notion de parentalité à l'esprit pour ne pas stigmatiser ces parents et les assimiler de manière systématique à l'aide qu'ils apportent à leur enfant. Malgré les points communs indéniables entre les aidants, le type d'aide et le rôle qui repose sur les familles est différent selon que l'on accompagne une personne âgée, un adulte en situation de handicap ou en perte d'autonomie, ou un enfant en situation de handicap. Il semble ainsi intéressant de distinguer les différents types d'aidants.

A l'issu de ce travail, plusieurs points clés nous apparaissent pertinent de développer afin de continuer à soutenir les parents d'enfants en situation de handicap et ainsi tendre à la réduction de l'impact négatif qui les touche.

Comme la stratégie de mobilisation et de soutiens pour les aidants de 2020 le préconisait déjà, nous pensons que le travail de sensibilisation sur les difficultés et les besoins des parents peut être développé plus largement, notamment auprès des différents acteurs en lien avec ces aidants. Nous pensons notamment aux professionnels de santé et du secteur médico-social. La prise en considération des risques sur la santé des aidants peut permettre de faciliter le repérage des situations difficiles, et des signes d'épuisement.

Nous gardons à l'esprit la difficulté que ces parents peuvent avoir pour se considérer comme « aidant ». Ainsi, il paraît pertinent de développer les plateformes de soutien avec une identification spécifiquement visée vers les parents d'enfants en situation de handicap. La distinction en terme de services de soutien entre les aidants d'enfants en situation de

handicap et les aidants de personnes âgées ou en perte d'autonomie pourrait faciliter le recours de ces parents aux dispositifs d'aide et d'accompagnement.

Les initiatives et projets en terme de répit doivent continuer à être soutenus par les différents acteurs afin de pallier les besoins des familles. Des pistes sont à explorer telles que : le développement d'accueils répit sur des temps plus longs, la facilitation d'accessibilité des familles aux services d'aide aux aidants, tant en terme de transport, que par le développement de structures répit dans les communautés de communes plus rurales où peu, voire aucune solution de répit n'existe à ce jour. Mais encore, le développement du soutien global des familles, sur les différents plans de leur vie d'aidant (démarches administratives, informations, accompagnement au domicile, soutiens moral...).

Les savoirs faire et connaissances acquis par ces parents au sujet du handicap de leur enfant sont une richesse sous exploitée. Les vécus des familles sont similaires et le développement de lieux de rencontre pour les parents pourraient favoriser la création de lien social et tendre à rompre l'isolement. Sentir que d'autres parents vivent la même chose, pouvoir s'exprimer sur leur quotidien, sur leurs peurs, leurs difficultés et bénéficier du soutien d'un groupe de pair peut avoir un impact positif. Dans cette dynamique, il serait pour exemple intéressant de pérenniser des partenariats avec les REAAP (Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents) pour les aider à l'accueil et l'accompagnement de parents d'enfants en situation de handicap

La coordination entre les différents acteurs reste encore et toujours à développer et à consolider pour permettre une meilleure lisibilité de l'offre pour les familles et un accompagnement de qualité. Tendre à ce que la diversité des cultures professionnelles soit une force et non un frein à la collaboration et au partenariat.

Les premières limites à ce travail concernent le lieu de résidence des parents interrogés. Ainsi, il serait pertinent de pouvoir interroger des parents résidents sur d'autres communautés de commune d'Indre et Loire que seulement la métropole de Tours.

Il nous aurait également paru intéressant de pouvoir recueillir le récit d'autres pères afin d'établir une éventuelle comparaison en fonction du sexe du parent et de la relation d'aide qu'il a auprès de son enfant.

La multitude de situations familiales et de situations de handicaps existants ne permettent pas à ce travail d'être exhaustif. Nous pensons par exemple aux parents ne maîtrisant pas la langue française (à l'écrit ou à l'orale) et pour qui certaines difficultés, comme pour exemple liées aux démarches administratives, peuvent être décuplées. Tous les besoins ou difficultés rencontrés par les parents n'ont pas été mis en lumière dans ce mémoire.

Il paraîtrait intéressant de recueillir le point de vu d'autres professionnels exerçant auprès d'enfants en situation de handicap afin d'appréhender leur perception du rôle d'aidant.

Le handicap d'un enfant peut impacter de différentes manières la vie d'un parent. Nous avons évoqué les différents impacts du rôle d'aidant, mais ces répercussions pourraient encore être approfondies afin d'avoir une vision encore plus globale et pouvoir apporter de nouvelles préconisations.



## Conclusion

Etre parent d'un enfant en situation de handicap est un rôle à part entière. Certains de leurs besoins sont identiques à ceux d'autres aidants, mais certains autres sont très spécifiques à ces parents. La reconnaissance de ces dernières permet une adaptation des réponses amenés par les différents acteurs du système de santé. Prendre en compte les difficultés auxquelles ils font face nous permettent d'adapter nos pratiques. Parler du quotidien de ces familles c'est aussi valoriser ce travail invisibilisé qu'ils fournissent au quotidien.

Malgré le développement de plateformes d'aide aux aidants, le besoin des parents d'enfant en situation de handicap reste faiblement couvert sur le territoire. Les réponses existantes en terme d'information, de soutien et de répit ne sont pas suffisantes pour faciliter l'accompagnement de ces parents dans leur rôle d'aidant. La santé fragilisée de ces parents doit être reconnue et doit rester un enjeu majeur pour les politiques publiques. Nous encourageons les différents acteurs pouvant être en contact avec ce public, à continuer d'appréhender les spécificités du quotidien de ces parents ainsi que les difficultés qui les impactent. La coordination entre les différents acteurs de terrain, la mutualisation des ressources et le soutien des pouvoirs publics autour de projets à destination des parents d'enfants en situation de handicap, permettra de développer la construction de réponses globales et en adéquation avec les besoins de chaque territoire



---

## Bibliographie

---

- Ankri, J. (2019). Les proches aidants ou des solidariés en action—La santé des aidants. *ADSP*, 109(1), Article 1.
- *Article 51—LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1)—Légifrance.* (2023, août 17). [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000031701024](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031701024)
- *Article D351-7—Code de l'éducation—Légifrance.* (2023, août 23). [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000029892043](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000029892043)
- *Article R245-7—Code de l'action sociale et des familles—Légifrance.* (2023, août 17). [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000018782122/2021-11-09](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122/2021-11-09)
- Bauer, J., & Sousa-Poza, A. (2015). *Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family* (SSRN Scholarly Paper 2568047; Numéro 2568047). <https://doi.org/10.2139/ssrn.2568047>
- Bertillot, H., Rapegno, N., & Rosenfelder, C. (2019). *Quand l'institution médico-sociale s'inscrit dans les murs de l'éducation nationale Enquête au sein d'un IME « hors les murs ».* EHESP / CNSA. [https://www.cnsa.fr/documentation/305\\_-\\_ehesp\\_-\\_rapport.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/305_-_ehesp_-_rapport.pdf)
- Blavet, T. (DREES/OS/JF). (2023). *Les proches aidants: Une population hétérogène.*
- Bloch, M.-A. (2022). Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale. In *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale: Vol. 2e éd.* (p. 304-310). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.louba.2022.01.0304>
- Boutrolle, D., Granger, C., Maillet, C., & Perrotin, D. (2013). Travail en camsp avec les familles dites « démunies » Quelles particularités dans les relations entre parents et professionnels ? *Contraste*, 37(1), Article 1. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0123>
- Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? *VST - Vie sociale et traitements*, 139(3), Article 3. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0085>
- Bruno, C. (2020). « Quand on aime, on ne compte pas ». Sortir l'aide du champ du naturel et de l'amour pour interroger ce qu'aider implique. *VST - Vie sociale et traitements*, 148(4), Article 4. <https://doi.org/10.3917/vst.148.0065>
- Buisson, De La Rosa, G., Gabriel. (2020). *Etudes et Résultats, 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.  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1169.pdf>
- BVA. (2018). *Baromètre des aidants 2018.* <https://www.bva.fr/wp-content/uploads/2018/10/Barom%C3%A8tre-des-aidants-Fondation-April-BVA-2018-1.pdf>
  - BVA. (2019). *Baromètre des aidants 2019.* <https://www.bva.fr/wp-content/uploads/2019/09/Barom%C3%A8tre-des-aidants-Fondation-April-BVA-2019-Septembre-2019.pdf>
  - BVA. (2021). *Baromètre des aidants 2021.* <https://www.april.com/wp-content/uploads/2021/09/CP-Fondation-APRIL-Barometre-des-Aidants-2021.pdf>
  - BVA. (2022). *Baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives.* <https://www.bva.fr/wp-content/uploads/2022/09/Barometre-des-aidants-Fondation-April-BVA-2022-vDEF.pdf>
  - Campéon, A., & Le Bihan-Youinou, B. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : Une démarche d'investissement social ? *Informations sociales*, 192(1), Article 1. <https://doi.org/10.3917/inso.192.0088>
  - Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I., & Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : Retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), Article 1. <https://doi.org/10.3917/ges1.161.0013>
  - Carton, M.-T. (2013). De la complexité des relations parents-professionnels. Vision de l'UNAPEI. *Contraste*, 37(1), Article 1. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0255>
  - Cheneau, A. (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants. *Revue française des affaires sociales*, 1, Article 1. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0091>
  - CIAFF & IRES. (2021). *Impact du confinement : Une charge supplémentaire pour les aidants.* <https://www.ciaaf.fr/wp-content/uploads/2021/09/etude-CIAAF.pdf>
  - CNSA. (2020). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie.* [https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres\\_cles\\_2020.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres_cles_2020.pdf)
  - CNSA. (2023). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie.* [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_chiffres\\_cles\\_2023-fr-02.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2023-fr-02.pdf)
  - Collectif Je t'Aide. (2023). *Articulation des temps de vie des aidant.es : Enjeux et solutions.* [https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2023/06/Plaidoyer-2023-Collectif-Je-tAide\\_compressed.pdf](https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2023/06/Plaidoyer-2023-Collectif-Je-tAide_compressed.pdf)
  - Décret n° 2021-1394 du 27 octobre 2021 relatif à la durée d'attribution de la prestation de compensation du handicap, 2021-1394 (2021).
  - Eideliman, J.-S. (2009). Familles à l'épreuve. *Ethnologie française*, 39(3), Article 3. <https://doi.org/10.3917/ethn.093.0435>

- Eideliman, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27(1), Article 1. <https://doi.org/10.3917/rief.027.0081>
- Ennuyer, B. (2013). Les aidants familiaux. En finir avec l'idéologie de l'aide naturelle des familles auprès de leurs parents dits « âgés dépendants ». In *La famille : Ressource ou handicap ?* (p. 91-102). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.coum.2013.01.0091>
- Fauchier-Magnan, E., & Fenoll, P. B. (2022). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit*. <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2022-032rv2.pdf>
- Fontaine-Benaoum, É., Zaouche-Gaudron, C., & Paul, O. (2015). La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant. *Enfance*, 3(3), Article 3. <https://doi.org/10.3917/enf1.153.0333>
- Grelley, P., & Minonzio, J. (2022). Les dispositifs d'aides aux aidantes et aux aidants. *Informations sociales*, 208(4), Article 4. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0093>
- Handissimo. (2020). *Résultats enquête Tu aides Je t'aide*. [https://drive.google.com/file/d/1FyjUll5qAmwRL9kdp6gv3exao9Nxe4h6/view?usp=embed\\_facebook](https://drive.google.com/file/d/1FyjUll5qAmwRL9kdp6gv3exao9Nxe4h6/view?usp=embed_facebook)
- Kerroumi, B., & Forgeron, S. (2021). 2. Le modèle social du handicap. In *Handicap : L'amnésie collective* (p. 45-53). Dunod. <https://www.cairn.info/handicap-l-amnesie-collective--9782100829293-p-45.htm>
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), Article 4. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Laborde, C., Bigossi, F., & Grémy, I. (2022). Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé. *ADSP*, 117(1), Article
- Lachenal, M. (2023c). Être parent d'un adulte en situation de handicap. In *Être parent d'un adulte en situation de handicap* (p. 343-358). Érès. <https://www.cairn.info/etre-parent-d-un-adulte-en-situation-de-handicap--9782749277424-p-343.htm>
- Libault, D. (s. d.). *Concertation grand âge et autonomie*. Ministère des solidarités et de la santé. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_grand\\_age\\_autonomie.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf)
- Scelles, R. (2013). Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leur devenir. *Contraste*, 37(1), Article 1. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0223>
- *Sous-section 3 : Congé de proche aidant (Articles L3142-16 à L3142-27)*—*Légifrance*. (2023, août 24).

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072050/LEGISC\\_TA000006195797/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072050/LEGISC_TA000006195797/)

- *Stratégie de mobilisation et de soutien—Agir pour les aidants 2020-2022*. (2019). Ministère des solidarités et de la santé. [https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2019\\_10\\_dossier\\_de\\_presse\\_relatif\\_a\\_la\\_strategie\\_de\\_mobilisation\\_et\\_de\\_soutien\\_en\\_faveur\\_des\\_aidants\\_-\\_23.10.2019.pdf](https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2019_10_dossier_de_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf)
- *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*. (2018). Ministère des solidarités et de la santé. [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
- Touahria-Gaillard, A., & Trenta, A. (2019). La rémunération des aidants profanes dans les politiques du handicap et du vieillissement : Entre enrôlement et libre choix des proches de personnes dépendantes. *Revue française des affaires sociales*, 1, Article 1. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0199>
- Untas, A., Jarrige, E., Vioulac, C., & Dorard, G. (2022). Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *Journal of Advanced Nursing*, 78(8), Article 8. <https://doi.org/10.1111/jan.15162>

---

## Liste des annexes

---

**Annexe 1** : Guide d'entretien à destination des parents

**Annexe 2** : Guide d'entretien à destination des professionnels

**Annexe 3** : Résultats du questionnaire sur les besoins des familles

Pôle ressources handicap et Parent'Ailes

**Annexe 4** : « *Le parcours des parents aidants* » par Handissimo

## Annexe 1 : Guide d'entretien à destination des parents

### Guide d'entretien

Questionnaire à destination de parents d'enfants en situation de handicap

Objectif de l'entretien : Comprendre leur vécu et les difficultés éprouvées au quotidien.

Thème 1 : Vie familiale	
<b>Questions</b>	Questions de relance
<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Pouvez-vous me parler de votre situation familiale ?</b></li><li>- <b>Pouvez-vous me raconter votre quotidien ?</b></li></ul>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Composition de la famille : Couple ? Famille recomposée ? Nombre et âge des enfants ?</li><li>2. Type de handicap de l'enfant (en situation de handicap) ?</li><li>3. Le handicap de l'enfant a-t-il un impact sur l'organisation de la vie familiale ?</li><li>4. Les relations avec le reste de la famille ont-elles évoluées depuis la naissance de votre enfant ? (Fratrerie du parent, grands-parents...)</li><li>5. Comment est votre relation avec l'enfant ?</li><li>6. Comment sont les relations dans la fratrie ?</li><li>7. L'enfant est-il gardé par d'autres personnes ? (Babysitter...)</li><li>8. RENDEZ-VOUS médicaux/paramédicaux régulier ?</li></ol>
Thème 2 : Vie professionnelle	
<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Pouvez-vous me parler de votre situation professionnelle ?</b></li><li>- <b>Celle de votre conjoint(e) ?</b></li></ul>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Quel métier ? salarié ? A temps plein ?</li><li>2. Y a-t-il eu une évolution professionnelle depuis la naissance de l'enfant ? Est-ce lié au handicap ?</li><li>3. Y a-t-il de difficultés particulières dans l'emploi ? Liée à quoi ?</li></ol>
Thème 3 : La place d'aidant /parcours d'aidant/ le rôle de l'aidant	
<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Pouvez-vous me parler de votre place d'aidant ?</b></li><li>- <b>Quels sont les soutiens que vous avez au quotidien ?</b></li></ul>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Avez-vous une reconnaissance en temps qu'aidant ? Aide Financière ? Administrative ? Congés proche aidant ? Qui bénéficie de l'aide ? (La personne ? son conjoint ?)</li><li>2. Connaissez-vous des dispositifs d'aide aux aidants ?</li><li>3. Si oui, vous sentez vous concerné par les dispositifs d'aide aux aidants existants ? comment les ont identifié ? qui les a orientés ? quel professionnel ? structure ?</li><li>4. Estimez-vous être assez soutenu ? Accompagné dans votre place d'aidant ?</li><li>5. Eprenez-vous des difficultés particulières ?</li><li>6. Quels sont vos besoins en tant qu'aidant ?</li></ol>

<b>Thème 4 : Vie sociale/ personnelle</b>	
<p>- <b>Pouvez vous me parler de votre vie sociale/ personnelle ? (Cercle d'ami, loisirs, vacances...)</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Votre entourage amical a-t-il évolué depuis que vous avez votre enfant ?</li> <li>2. Avez-vous du temps pour vous seul(e) ? Pour vos loisirs par exemple ?</li> <li>3. Etes-vous satisfait de votre vie sociale/personnelle ?</li> <li>4. Partez-vous en vacances ? Avec votre enfant ?</li> </ol>
<b>Thème 5 : La structure médico-sociale de l'enfant</b>	
<p>- <b>Pouvez-vous me parler de la structure médico-sociale dans laquelle votre enfant est accueilli ?</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Depuis combien de temps votre enfant y est inscrit ?</li> <li>2. Quels liens entretenez-vous avec les professionnels de l'établissement ?</li> <li>4. Est-ce que l'inscription/ la recherche de structure a-t-elle été difficile ?</li> <li>3. Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez voir évoluer ?</li> </ol>
<b>Questions supplémentaires</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est votre âge ? Celui de votre conjoint(e)</li> <li>- Quelles est votre niveau de diplôme ? Celui de votre conjoint(e)</li> <li>- Est-ce que les revenus de votre ménage représentent : <ul style="list-style-type: none"> <li>o Moins de 2000 euros / mois</li> <li>o Entre 2000 et 4000 euros / mois</li> <li>o Plus de 4000 euros/ mois</li> </ul> </li> </ul>	

## Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des professionnels

### Guide d'entretien

Questionnaire à destination des professionnels du service d'aide aux aidants

Objectif de l'entretien : Comprendre leur perception du rôle des aidants

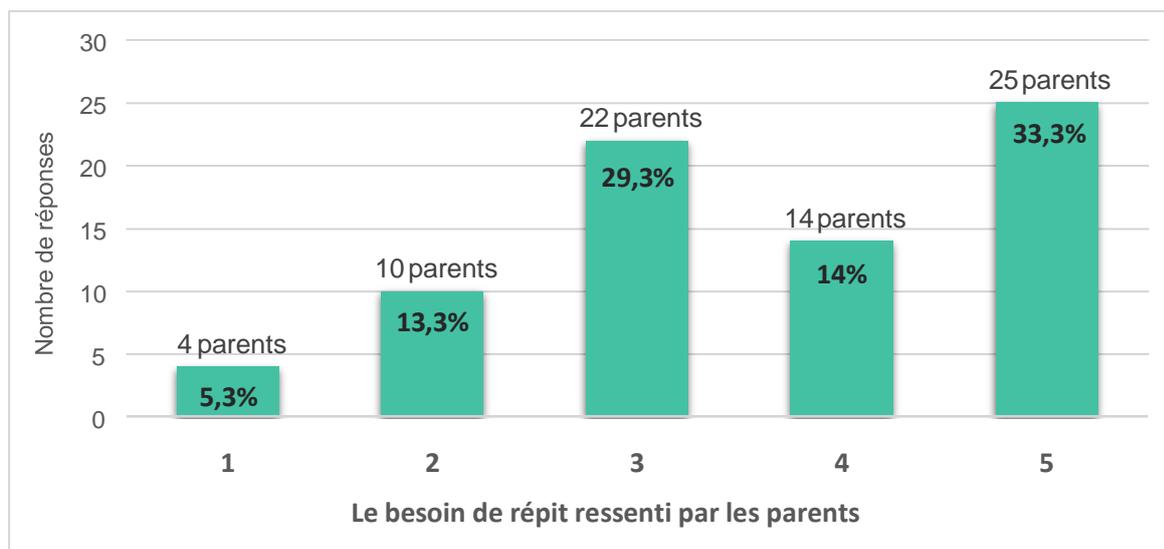
<b>Thème 1 : Missions</b>	
<b>Questions</b>	Questions de relance
- <b>Pouvez-vous me parler de vos missions</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Quelles sont vos missions ?</li><li>2. Y a-t-il un lien avec les structures spécialisées ?</li><li>3. Quel lien avez-vous avec les familles ?</li></ol>
<b>Thème 2 : La reconnaissance des aidants</b>	
- Pouvez-vous me parler de la reconnaissance des aidants (parents) de votre point de vu	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Quels sont les besoins des aidants ?</li><li>2. Que pensez-vous de ce qui est mis en place à leur destination ?</li><li>3. Quels seraient les points positifs ?</li><li>4. Quels seraient les axes d'amélioration selon vous ?</li><li>5. Comment qualifieraient vous la santé des parents ?</li></ol>
<b>Questions supplémentaires</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>- Quel est votre âge ?</li><li>- Quelles est votre profession ?</li><li>- Depuis combien de temps exercez-vous à ce poste ?</li><li>- D'autres expériences à cette profession ?</li></ul>	

### Annexe 3 : Résultats du questionnaire sur les besoins des familles. Pôle ressources handicap et Parent'Ailes

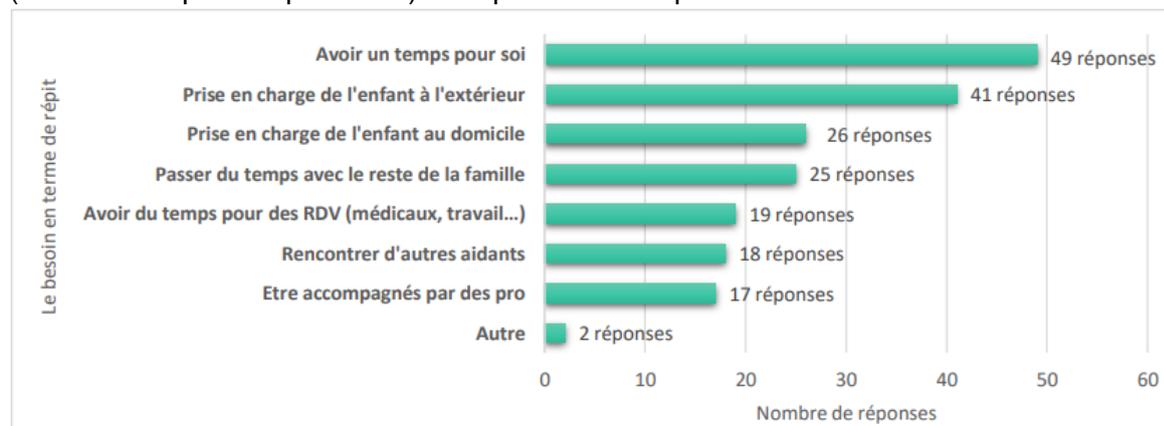
## Pôle Ressources Handicap et Parent'ailes

**Objectif :** Questionner le besoin de répit et la création d'un lieu de rencontre pour les parents  
(75 réponses exploitables)

**Question 1 :** A ce jour, quel est votre besoin en terme de répit ?  
(Sur une échelle de 1 à 5) – 75 réponses

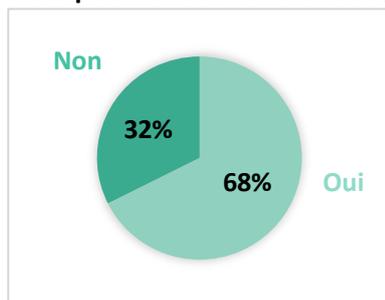


**Question 2 :** Quels sont vos principaux besoins en terme de répit ?  
(Plusieurs réponses possibles) – 73 parents ont répondu

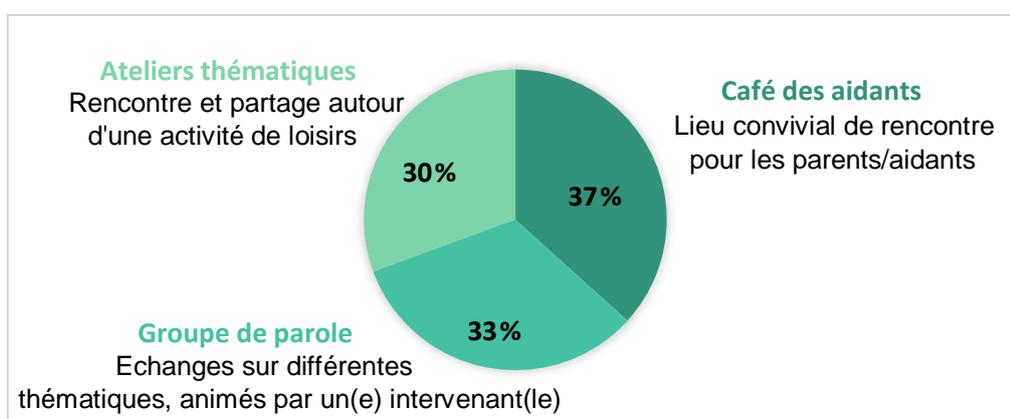


Autre : Avoir du temps libre le week end

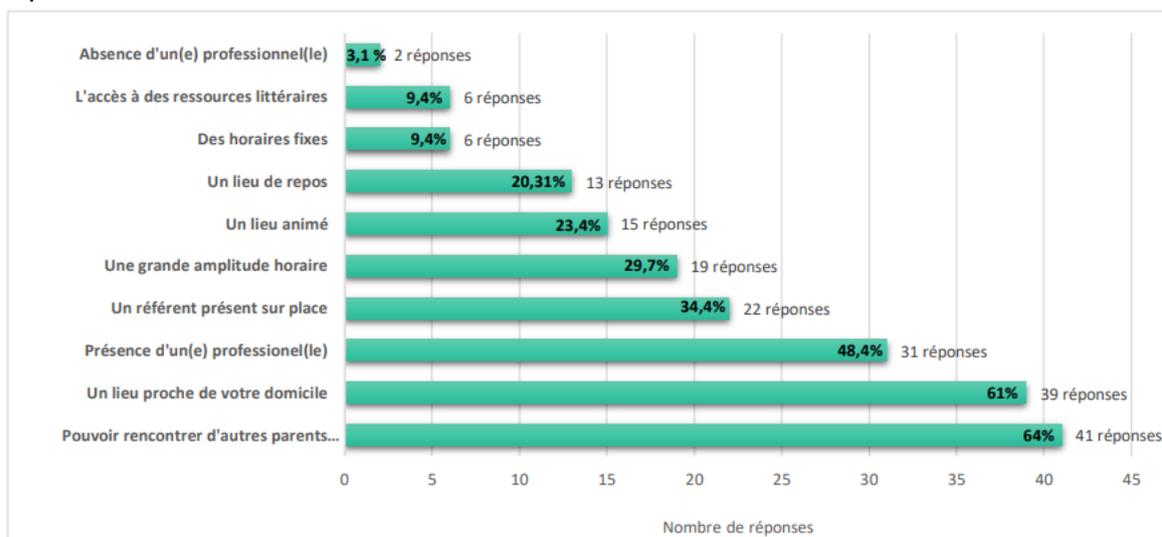
**Question 3 : Etes-vous intéressés pour rencontrer d'autres parents/ aidants ? – 74 réponses**



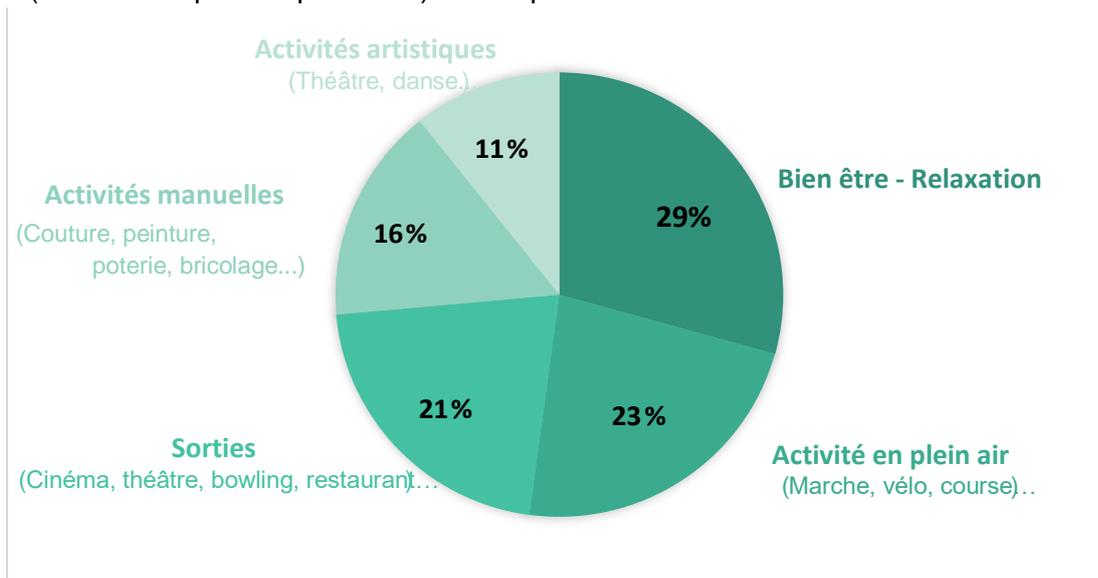
**Question 4 : Si des espaces de rencontre sont créés, auxquels voudriez-vous participer ? (Plusieurs réponses possibles) – 61 réponses**



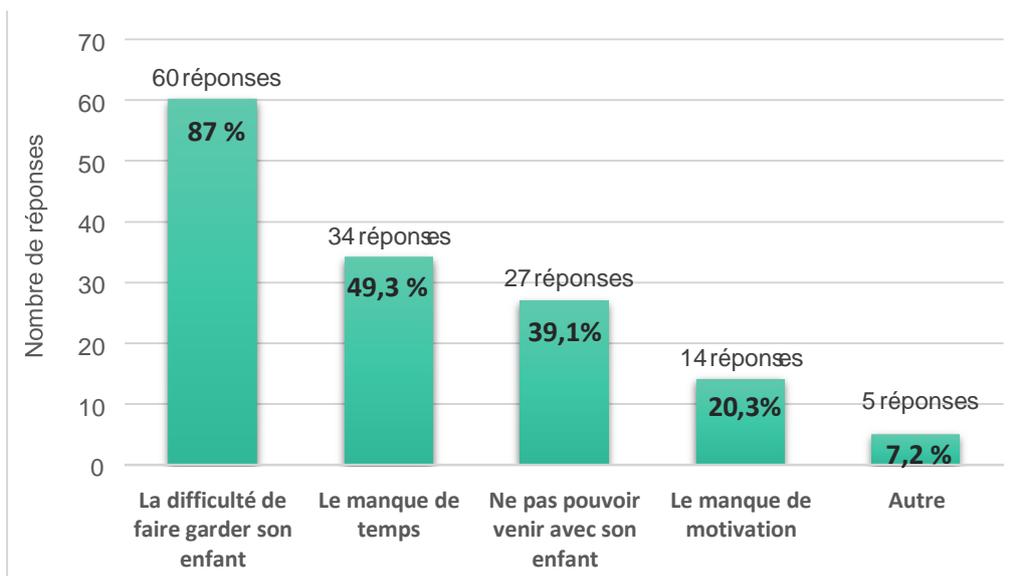
**Question 5 : Les atouts d'un café des aidants selon vous : (Plusieurs réponses possibles) – 64 réponses**



**Question 6 : Pour des ateliers thématiques : quelles types d'activités pourraient vous intéresser ? (Plusieurs réponses possibles) – 63 réponses**



**Question 7 : Quels seraient les obstacles à votre participation à ces temps de rencontre? – 69 réponses**



*Autre : Aspect financier, les horaires, le lieu*

## Conclusion

Nous constatons un besoin de répit important éprouvé par les parents, 81% d'entre eux estiment leur besoin de répit à 3 ou plus sur une échelle de 1 à 5 (Q1). Les principaux besoins des parents résidents dans le fait de pouvoir avoir du temps pour eux et pour les autres membres de leur famille, mais aussi et pour que cela soit possible, que leur enfant soit pris en charge (à l'extérieur ou au domicile) (Q2). Les personnes ayant répondu à ce questionnaire sont majoritairement favorables à rencontrer d'autres parents d'enfants en situation de handicap ou de dépendance (Q3). Les trois espaces de rencontre que nous avons imaginés – café des parents, ateliers thématiques, groupes de parole - ont reçu au moins 30 réponses favorables chacun. Les attentes des familles ne sont pas toutes les mêmes, ainsi il serait intéressant d'investiguer plusieurs de ces propositions (Q4).

Concernant un café des parents, les principaux atouts seraient des espaces proches du domicile des familles où il est possible d'échanger avec d'autres parents mais aussi avec des professionnels. Il semble également intéressant de prendre en compte la diversité des horaires de disponibilité des parents – demande d'une grande amplitude horaire de l'accueil (Q5).

Concernant les ateliers thématiques, les réponses sont plutôt axées sur le bien être-relaxation, les activités en plein air et les sorties. Les activités manuelles et artistiques sont toutefois demandées par quelques parents et pourraient également faire l'objet d'une réflexion (Q6).

Enfin, les principaux freins à la participation des parents sont la difficulté à faire garder leur enfant ou la nécessité de devoir venir avec leur enfant pour être disponible ainsi que le manque de temps à consacrer à ces rencontres (Q7).



Handissimo. (2020). *Résultats enquête Tu aides Je t'aide.*



BEAUGÉ

Anthinéa

Septembre 2023

## Master 2 AMOS-Paris

Promotion 2022 - 2023

### **Parents d'enfants en situation de handicap : appréhender leur quotidien pour construire des réponses adaptées à leurs besoins.**

Etude menée en Indre et Loire

#### **Résumé :**

L'accompagnement des proches aidants s'avère être un enjeu actuel et grandissant pour les politiques publiques, notamment en matière de santé. Pourtant légalement reconnus comme proches aidants, ce travail tend à montrer la faible identification et le manque de reconnaissance de notre société sur ce que le handicap d'un enfant peut engendrer dans la vie d'un parent. La diversité des situations familiales et les différents handicaps impliquent des besoins variés sur le territoire. La santé physique et mentale de ces parents étant fréquemment touchés par la relation d'aide, ce travail cherche à expliquer qu'il convient à notre système de santé de pouvoir proposer des réponses adaptées à leurs besoins tout au long de leur parcours d'aidant.

#### **Mots clés :**

Proche aidant, Parent d'enfant en situation de handicap, Santé des aidants, Accompagnement, Parentalité, Inclusion

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*