



Enquête

Handicaps et vie quotidienne : la voix des parents

Synthèse

 **Unapei**
S'ENGAGER POUR LE VIVRE-ENSEMBLE

 **PLANÈTE
PUBLIQUE**
Conseil en politiques publiques

Paris [siège] – 15 Villa Croix-Nivert – 75015 Paris – Tél. : 01 80 05 16 05
Lyon – 2 rue du Professeur Zimmermann – 69007 Lyon – Tél. : 04 74 57 46 10
planetepublique.fr

Jusqu'à présent, les parents de personnes en situation de handicap intellectuel, autistes, en situation de polyhandicap ou de handicap psychique n'avaient fait l'objet d'aucune étude spécifique d'envergure. C'est donc pour produire des connaissances utiles à leur représentation et à la promotion de leurs droits et intérêts que l'Unapei a pris l'initiative de réaliser l'enquête *La Voix des Parents*, ainsi que pour nourrir les réflexions sur l'amélioration de la réponse à leur apporter. Les objectifs étaient de comprendre ce que signifie être parent d'un enfant porteur d'un tel handicap, d'identifier les conséquences de l'exercice de ce rôle sur l'ensemble des dimensions de leur vie, et de cerner leurs attentes et besoins de soutien tout au long de leur vie.

Les réponses de 3 940 participants résidant en France ont pu être recueillies et analysées : il s'agissait à 80 % de femmes et leur âge moyen était de 56 ans. Les résultats démontrent en quoi la situation de handicap de leur enfant et les efforts investis dans son accompagnement entraînent des répercussions majeures et multiples sur la vie de ces parents, dont le cumul entraîne une altération du bien-être. Pour 91 % des parents enquêtés, en effet, s'assurer qu'un accompagnement adapté est proposé à leur enfant constitue une priorité sur tout le reste. Dans ce cadre, certains voient toute leur trajectoire de vie bousculée, ou se trouvent dans des situations particulièrement exposées à un retentissement majeur de la situation. Celui-ci est globalement amplifié par les limites quantitatives et qualitatives de l'offre d'accompagnement.

Si les conditions de sa mise en œuvre ne permettent pas de garantir la représentativité statistique de ses résultats¹, l'enquête bénéficie en revanche d'une importante participation, s'accompagnant d'une grande diversité de répondants, tant du point de vue de leur territoire de vie, de leur niveau de diplôme, que de la situation de la personne en situation de handicap.

À la fois parents et aidants, sans soutiens suffisants

Au regard de celle de parents d'enfants ordinaires, l'expérience des enquêtés se distinguait par la charge supplémentaire qu'ils assumaient, en dépit des difficultés rencontrées.

Une parentalité envahie par les responsabilités d'aidant

Leur expérience était d'abord marquée par la conscience de la plus grande vulnérabilité de leur enfant : 57 % jugeaient difficile de comprendre le handicap de celui-ci, ses besoins et comment y répondre. Elle l'était ensuite du fait du rôle de première ligne souvent joué dans la mise en œuvre des différents aspects d'un accompagnement adapté : une difficulté à veiller à la bonne coordination des services et professionnels était ainsi déclarée par 53 % des répondants, à assurer les rendez-vous médicaux et paramédicaux par 50 %, à soutenir la personne en situation de handicap dans son quotidien par 47 %, à assurer la veille et rester disponible pour celle-ci par 40 %, et à assurer les actes essentiels de sa vie par 37 %. Du fait de cette très forte intrication ressentie, **65 % des enquêtés jugeaient difficile de trouver la bonne place entre leur rôle de parent et celui d'aidant.**

Un quotidien de combat

De surcroît, les parents décrivaient un « parcours du combattant » dans l'exercice de leur rôle d'aidant,

parfois vécu comme une « double peine ». **Les lourdeurs administratives étaient pointées du doigt, avec 58 % de répondants disant rencontrer des difficultés sur ce plan** : lenteur, intransigeance dans le traitement des demandes, volume et nature des justificatifs, absurdité du renouvellement nécessaire de certaines démarches, communication déshumanisée passant uniquement par le numérique...

Une difficulté à communiquer avec les professionnels sur les besoins spécifiques de leur enfant était déclarée par 44 % des répondants, à comprendre le rôle et le fonctionnement des services et professionnels intervenant par 43 %. L'aide reçue pour obtenir des informations claires, accessibles et adaptées à la situation était jugée insuffisante par 39 % des répondants, qui étaient plusieurs à partager un sentiment d'éclatement des sources et d'aléatoire dans la délivrance de ces informations.

Des aides insuffisantes

En regard, les soutiens étaient perçus comme lacunaires sur bien des plans. Globalement, une aide insuffisante en matière de conseils et de recours à des personnes-ressources était pointée par 44 % des répondants.

Sur le plan financier, une difficulté à faire face aux dépenses nécessaires était déclarée par 43 % des répondants, et les prestations fournies pour

¹ Le nombre et les caractéristiques des parents concernés ne sont pas connus au sein de la population française (profil sociodémographique, situation au regard du handicap...), ce qui empêche la mise en œuvre de toute méthode d'échantillonnage.

compenser le handicap étaient jugées insuffisantes par 37 %. Selon le type de dépenses, des difficultés de financement étaient déclarées par 15 à 23 % des répondants. Certains postes comme les déplacements et les soins de la personne en situation de handicap étaient jugés indispensables et contraints, d'autres comme les activités de loisirs dédiées à celle-ci pouvaient se voir réduits et parfois sacrifiés face à la nécessité.

Sur le plan professionnel, les possibilités offertes aux parents pour une adaptation quotidienne à leurs contraintes étaient jugées insuffisantes par 47 % des répondants, et un manque de compréhension de la part de l'entourage professionnel était régulièrement pointé.

Enfin, **l'aide fournie en matière de répit ou de relai était jugée insuffisante par 57 % des répondants**, à cause d'une offre soit inexistante, soit inaccessible, notamment pour des questions de coûts.

Un cumul de répercussions qui bouleverse tous les pans de la vie

Accaparés par ce rôle d'aidant et peu soutenus eux-mêmes, les parents enquêtés décrivaient les répercussions qu'avait sur eux la situation de handicap de leur enfant, dans de multiples dimensions de leur vie.

Une santé perçue dégradée

Sur le plan psychique, **les parents déclarant que la situation entraînait chez eux une préoccupation psychologique ou une « charge mentale » étaient 85 %**, un mal-être émotionnel 46 %, des problèmes de sommeil 46 % également. Certains témoignaient d'une véritable souffrance : épuisement, stress, découragement, angoisse... Sur le plan physique, la situation entraînait une fatigue chez 44 % des enquêtés. Le constat d'un manque de temps pour prendre soin de soi était très partagé.

Des liens sociaux plus souvent fragilisés que renforcés

Sur le plan social, **les loisirs et activités personnelles étaient fragilisés par la situation de handicap de l'enfant chez 66 % des répondants, la vie familiale pour 53 % et la vie de couple pour 49 %**. De façon contrastée, la vie de couple s'est vue au contraire renforcée par la situation chez 25 % des

Un sentiment d'exclusion

Au-delà de ces aides insuffisantes, les enquêtés percevant comme négatif le regard porté par la société sur leur situation de parent d'une personne en situation de handicap étaient 44 % : **en tant que parents d'un enfant différent, ils étaient des parents différents**. Outre le fait que leur enfant soit pointé du doigt pour sa situation, ils déploraient qu'il soit réduit à son handicap et insuffisamment reconnu dans son identité propre, faute d'une personnalisation suffisante de l'accompagnement proposé.

L'écueil de devoir tout mener de front

Malgré ces difficultés, 91 % des parents enquêtés partageaient la volonté de donner priorité à leur enfant sur tout le reste, ce qui les conduisait à de multiples ajustements, limitations ou sacrifices sur d'autres plans, en particulier vis-à-vis d'eux-mêmes. Ainsi, le fait de s'autoriser, trouver le temps, ou trouver l'énergie d'entretenir ses relations et maintenir des activités personnelles était jugé difficile par plus de 60 % des répondants.

répondants. Une difficulté à réaliser des activités en famille était déclarée par 59 % des enquêtés. Chez ceux ayant d'autres enfants, 53 % déclaraient une difficulté à leur donner suffisamment de place.

Une vie professionnelle affectée dans plus de la moitié des cas

Dans le domaine professionnel, **les enquêtés dont le temps de travail (voire le maintien d'une activité) avait été nettement ou très fortement influencé par la situation de handicap de leur enfant étaient 62 %, autant que ceux dont l'évolution de la carrière avait été infléchie pour la même raison**. Ceux dont le choix du métier avait été modifié étaient 54 %. Les enquêtés déclarant être à temps partiel étaient 41 %, contre 17,3 % dans la population générale (26,5 % chez les femmes). Nombreux étaient les témoignages de renoncements sur le plan professionnel et de leurs conséquences : perte de revenus, faible pension anticipée à la retraite, voire dépendance aux allocations de la personne en situation de handicap.

« J'ai laissé mon métier [de cuisinière] pour aider des familles. Je faisais femme de ménage car je pouvais emmener Carole avec moi, surtout pendant les vacances scolaires ou lorsqu'elle était malade. Elle était sage comme une image. » Christine

Un bien-être altéré et des jeunes parents particulièrement exposés

Les questions dédiées à la mesure du bien-être subjectif des enquêtés ont révélé des résultats bien inférieurs à ceux de la population générale. **Les répondants se disant optimistes quant à leur avenir, par exemple, étaient 26 %, contre 59 % en population**

générale en 2016. Selon un score calculé à partir de certaines réponses, selon la méthode de l'Insee, **le niveau de bien-être était inversement corrélé au nombre de difficultés et de répercussions négatives déclarées dans le questionnaire**, soulignant un lien entre les deux. **Les résultats de ce score étaient particulièrement altérés chez les jeunes parents** : sa moyenne était, pour eux, inférieure de 3 points sur une échelle allant de -10 à +10 (cf. Figure 1).

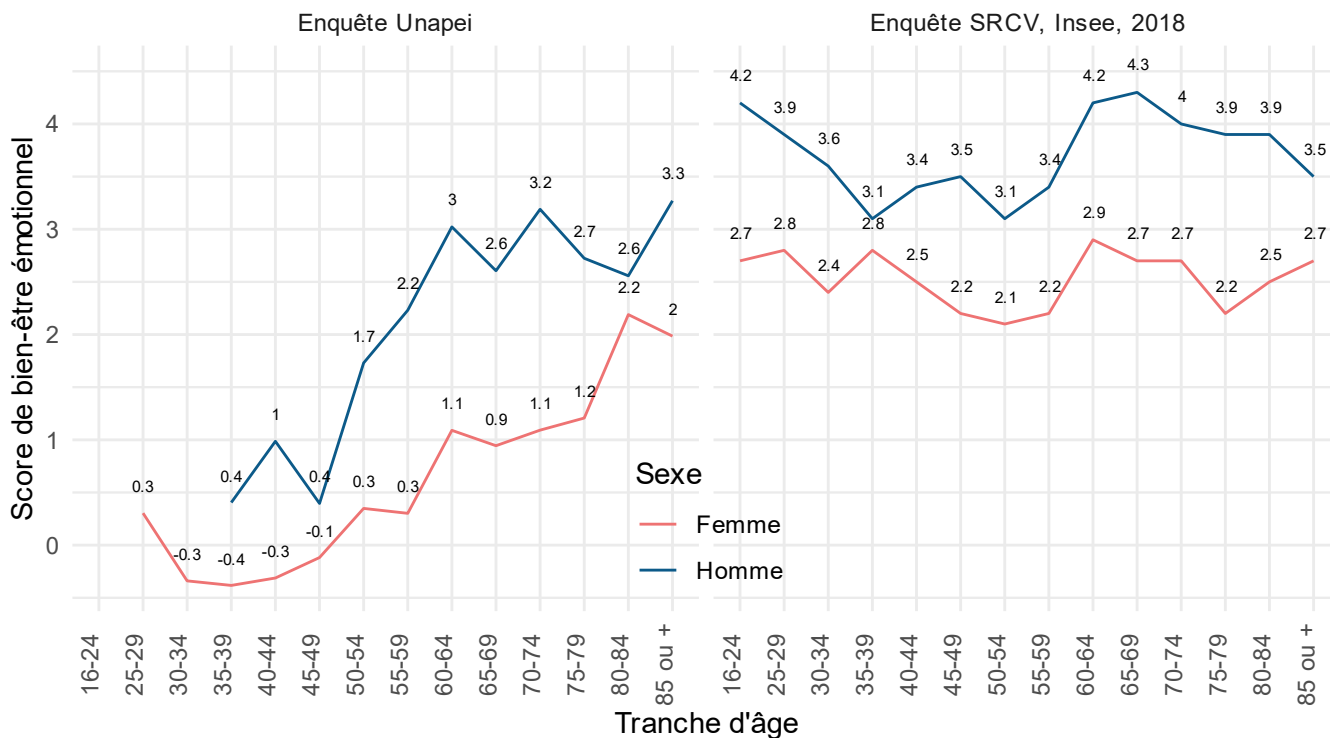


Figure 1. Score de bien-être émotionnel par sexe et classe d'âge, chez les répondants et en population générale

Des situations plus exposées...

Ces répercussions étaient plus marquées dans certains cas : association d'un handicap psychique et de troubles du spectre de l'autisme, niveau d'autonomie moindre, familles monoparentales, inscription sur liste d'attente d'une solution régulière d'accompagnement, solution ne correspondant pas à la notification MDPH.

Surtout, au-delà d'un éventuel biais de participation à l'enquête, **le fait que 80 % des répondants étaient des femmes montre que les mères se sentaient concernées en premier lieu**, et étaient – de fait – plus particulièrement exposées. Le surcroît de travail à temps partiel touchait davantage les femmes que les hommes, et la quasi-totalité des personnes « au foyer » étaient de sexe féminin. Lors des entretiens,

« C'est un cauchemar sans fin, mais en étant réveillée, le seul moment de répit c'est quand je ferme les yeux et que je dors, mais les nuits sont courtes et je n'aime pas me réveiller car je me dis "c'est ça ma vie ?". C'est une journée sans fin et ça fait 10 ans que ça dure. Je suis coincée dans cette situation et c'est à vie. » Samia

les témoignages corroboraient d'ailleurs le schéma classique selon lequel c'est la mère qui arrête de travailler, tandis que le père assure les revenus du foyer. Pourtant, le maintien d'une activité professionnelle pouvait représenter une véritable planche de salut, et le renoncement à une carrière espérée entraîner une atteinte supplémentaire au sentiment d'accomplissement personnel. Enfin, l'ensemble des perceptions étaient plus dégradées chez les femmes que chez les hommes.

... jusqu'à l'insupportable

Dans certains cas, les répercussions s'entraînaient les unes les autres, en cascades, jusqu'à atteindre des

situations insupportables. Des relations sociales mises à mal, il découlait un sentiment d'isolement et de solitude : **57 % des répondants se sentaient seuls face à ce qu'ils vivaient**. Des témoignages révélèrent des situations vécues comme une impasse et une

aliénation par le rôle d'aidant, les interviewées se sentant privées de liberté ou d'alternative. Dans ces conditions, le mal-être peut atteindre une portée existentielle : **les répondants disant aspirer à une vie différente de celle vécue actuellement étaient 45 %**.

Des trajectoires de vie marquées par le handicap de l'enfant

Malgré leur diversité, les expériences témoignées partageaient des traits communs.

Une incertitude et une inquiétude omniprésentes

Au premier plan, l'avenir proche et lointain était, pour ces parents, massivement marqué par l'incertitude et l'inquiétude. **La difficulté à se projeter dans un avenir proche, à imaginer la vie et l'accompagnement de la personne en situation de handicap quelques années plus tard était éprouvée par 88 % des répondants** (37 % jugeaient cela « très difficile »), **celle d'envisager l'avenir plus lointain, quand ils ne seront plus présents pour accompagner leur enfant, l'était par 95 % d'entre eux** (65 % jugeaient cela « très difficile »). Les répondants se disant inquiets pour l'avenir de leur enfant étaient 88 %, ceux jugeant insuffisante l'information pour être rassurés par rapport au risque de rupture d'accompagnement étaient 58 %. Cette inquiétude était présente chez les parents âgés mais aussi les plus jeunes, la conscience de la vulnérabilité de leur enfant pouvant les conduire à s'interroger très tôt sur son futur.

La crainte de « l'après moi »

De fait, avec une dépendance de leur enfant se prolongeant à l'âge adulte, **le sentiment d'être parent pour toujours était partagé par 65 % des répondants**. Face à leurs propres problèmes de santé et aux risques de perte d'autonomie, les parents s'inquiétaient de ne plus pouvoir assurer le rôle de premier plan qu'ils jouaient dans l'accompagnement de leur enfant. **« L'après-eux » était d'autant plus redouté que l'offre d'accueil était jugée insuffisamment adaptée aux personnes en situation de handicap vieillissantes et leur faisait craindre une fin de vie dégradée dans un cadre non spécialisé**.

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

Des périodes et étapes dans la vie de parent-aidant

Aux différents âges de la personne en situation de handicap correspondent des périodes de vie marquées par des besoins, préoccupations et difficultés différents : découverte du handicap, de son propre rôle et des règles de fonctionnement de l'offre de services pendant la petite enfance, tentatives d'intégration en milieu ordinaire à l'âge scolaire, interrogations sur les futurs possibles à l'adolescence. Les transitions entre solutions d'accompagnement différentes, d'un âge à un autre, étaient sources d'inquiétude.

« Avant, elle était dans une école privée spécialisée qui nous coûtait 1000 € le mois, pendant quatre ans, puis cette école l'a déscolarisée, car elle a trop de troubles, donc je me suis retrouvée avec elle à la maison. » Samia

En regard, **à mesure que l'âge des parents augmentait, leurs perceptions étaient de moins en moins négatives**, ce qui pouvait s'expliquer par plusieurs hypothèses : une stabilisation de la situation de la personne en situation de handicap, une plus grande acceptation et une meilleure adaptation des parents, ou une diminution des contraintes extérieures, en particulier quand vient l'âge de la retraite.

Des bifurcations davantage subies que choisies

Certaines de ces étapes de vie pouvaient conduire les parents à opérer des choix, bien souvent contraints. **Chez les répondants dont l'enfant était sans solution régulière d'accompagnement, la réduction ou l'arrêt de son activité professionnelle était la modalité d'organisation principale : elle concernait 38 % d'entre eux**.

Un « combat d'une vie » qui transforme les parents

Beaucoup de parents se sentaient, cependant, grandis par l'expérience vécue auprès de leur enfant en situation de handicap. Chez les enquêtés, **84 % se disaient fiers du chemin parcouru avec leur enfant, 79 % étaient encouragés par sa force et ses efforts**

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

Les limites de l'offre et de l'action publique

Les enquêtés pointaient les défauts actuels de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap et donnaient à voir leur compréhension des causes sous-jacentes.

Des capacités d'accompagnement insuffisantes

Avant sa qualité, **c'était le volume de l'accompagnement qui était jugé insuffisant : celui-ci était inférieur à la préconisation de la MDPH pour 14 % des répondants, et inférieur à leurs attentes pour 30 % des répondants.** En outre, la solution en place était localisée à 25 km du domicile ou davantage pour un quart des répondants.

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

Si, dans sa nature, **la solution d'accompagnement en place donnait satisfaction à 83 % des répondants**, de nombreux témoignages pointaient des services rendus jugés insuffisants, en particulier en matière d'activités proposées aux personnes en situation de handicap et de développement de leurs compétences scolaires ou professionnelles.

Au total, **10 % des répondants, au moins, faisaient face à une solution inadaptée** : 6 % déclaraient une absence de correspondance avec l'orientation MDPH et 4 % se disaient sur liste d'attente.

Chez les adhérents à une association, si la transmission d'informations utiles était appréciée par 60 % des répondants, moins de la moitié d'entre eux étaient satisfaits par des services tels que le soutien dans les démarches, la défense de leurs droits, les réunions entre parents.

pour surmonter les difficultés, ou ses progrès, 78 % se sentaient enrichis par la relation avec leur enfant.

Mais cette expérience singulière pouvait aussi exposer à des décalages dans les liens sociaux, au sentiment de vivre une réalité différente de celle des autres parents. Ainsi, **57 % des répondants jugeaient difficile de connaître des personnes avec qui partager des activités.**

Les répercussions directes de la crise du secteur médicosocial

Les parents expliquaient globalement ces difficultés par l'insuffisance des moyens alloués à l'accompagnement médicosocial, et en particulier un manque de professionnels formés, dont ils percevaient certaines conséquences. En effet, **51 % disaient constater une diminution du temps d'accompagnement proposé, 46 % des activités moins nombreuses, 34 % des soins moins fréquents, et 34 % des effets négatifs sur le bien-être de leur enfant.** Par ricochet, 37 % des répondants disaient constater une fatigue personnelle plus importante, 21 % un report de certains soins sur eux, 20 % des difficultés accrues pour gérer leur propre activité professionnelle.

Enfin, **65 % des enquêtés estimaient que l'accompagnement des personnes en situation de handicap se dégradait globalement en France.**

Pour de nombreux parents, malgré leurs efforts faits pour se substituer aux pouvoirs publics, les associations du médicosocial ne pouvaient combler ce qu'ils estimaient être un défaut d'investissement public.

Un sentiment d'injustice et de colère

En conséquence, **80 % des répondants jugeaient scandaleux que la société n'accueille pas plus les personnes en situation de handicap, 77 % disaient ne pas accepter la mise à l'écart de leur enfant, et 59 % se disaient en colère face aux difficultés rencontrées.** Une forme d'invisibilité du handicap dans la société était dénoncée, ainsi qu'un manque de considération envers les personnes concernées.

Des propositions pour mieux répondre aux besoins et attentes

Renforcer l'offre d'accompagnement

Au premier plan des attentes des enquêtés venait le renforcement et l'amélioration de l'offre d'accompagnement existante, par **une augmentation du nombre de places, un resserrage du maillage territorial, la présence de personnels en nombre suffisant et formés, ainsi qu'une amélioration de l'écoute et de la communication entre professionnels et parents**, dans une perspective de travail conjoint autour de la personne en situation de handicap.

Développer les solutions de répit

En complément, pour pouvoir leur permettre de prendre davantage de temps pour eux-mêmes, le besoin de davantage de solutions de « garde », de relai ou de répit apparaissait massif chez les enquêtés :

59 % jugeaient utile, dans ce but, de pouvoir bénéficier de davantage de solutions d'accompagnement et 50 % de pouvoir trouver un relai professionnel. En pratique, **une diversité de solutions de répit semblait souhaitée, au domicile ou non, en vue de rester auprès de son enfant ou non** : des séjours de vacances à destination de la personne en situation de handicap étaient attendus par 40 % des répondants désirant de telles solutions, des séjours parents-enfants par 35 %, un relai à domicile par 38 %, un accueil temporaire par 24 %.

Les solutions de répit étaient souhaitées en vue d'un soulagement ponctuel dans le quotidien, pour pouvoir se redonner du temps à soi, pour faciliter le maintien d'une vie professionnelle, en cas de crise et pour faire baisser des situations de tension avec son enfant, ou tout simplement pour être rassuré sur la possibilité d'un relai en cas d'incapacité ponctuelle, par exemple du fait d'un problème de santé.

Considérer avec prudence les solutions inclusives

Le développement de solutions en milieu ordinaire faisait l'objet de perceptions opposées : **42 % des enquêtés s'inquiétaient d'une réduction de la qualité d'accompagnement, mais 38 % se disaient aussi confiants dans le fait qu'elles permettent une meilleure inclusion.**

Un intérêt était perçu pour visibiliser et déstigmatiser le handicap, faire évoluer les regards dès l'enfance et rendre la société plus ouverte. Mais, réalisées dans de mauvaises conditions, faute de moyens dédiés suffisants, les solutions inclusives étaient vues comme pouvant être une cause d'échec d'accompagnement, pouvant jouer en défaveur de l'enfant, finalement mis à l'écart des autres. Surtout, ces solutions étaient jugées plus ou moins adaptées selon le type de handicap, le niveau d'autonomie, ou encore la période de la vie. Certains redoutaient, enfin, une réorientation des ressources vers les solutions inclusives au détriment des solutions spécialisées.

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

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

Apporter des soutiens spécifiques aux parents

D'autre part, des réponses aux besoins propres des parents semblaient pouvoir être apportées.

- La délivrance d'une information accessible et adaptée à chaque situation semblait pouvoir être apportée à travers une offre de services mieux intégrée, autour de guichets identifiés, s'assurant d'une personnalisation des messages délivrés.
- La proposition d'un accompagnement individualisé paraissait utile pour faciliter l'orientation vers l'offre d'accompagnement et l'explication des formalités à réaliser, ainsi que pour atténuer le sentiment que tout repose sur soi. **Les conseils de professionnels semblaient utiles à 90 % des répondants, pour faire face aux besoins d'accompagnement de leur enfant et les soutenir dans leur rôle de parent.** Sachant que 49 % des répondants jugeaient insuffisante l'aide pour se représenter les futurs possibles de leur enfant (son niveau d'autonomie possible, le type d'accompagnement envisageable), un tel accompagnement pourrait également avoir comme visée d'aider les parents à mieux se projeter dans l'avenir.

- **L'idée d'un parcours de formation, au fur et à mesure de la vie de la personne en situation de handicap, était vue comme utile par 86 % des répondants.** Bien que concernés au premier chef, certains parents regrettaient de ne pas être formés sur certains aspects, alors que les professionnels le sont. Une approche évolutive correspondrait en outre aux besoins différents rencontrés par les parents, en fonction des différentes étapes de leur parcours. Enfin, un gain de connaissances irait dans le sens d'un renforcement de la capacité d'action des parents, cohérent avec le souhait de pouvoir exercer, en tant que parent, son autonomie de réflexion et de décision concernant le devenir de son propre enfant.
- Sur le plan professionnel, une meilleure prise en compte de la situation spécifique de parent-aidant était demandée, les adaptations pouvant prendre la forme d'une plus grande flexibilité d'organisation, d'autorisations d'absence, ou d'aménagements de postes, par exemple. D'autres pistes pouvaient être identifiées au regard des difficultés pointées : la reconnaissance des compétences développées par les parents du fait de leur situation était jugée insuffisante par 57 %, les aides à la réinsertion et au retour à l'emploi par 56 %, et les possibilités de réorientation professionnelle par 64 %. Le télétravail était à développer pour 54 % des répondants, mais 26 % étaient en désaccord avec cette perspective, jugeant sans doute incompatible ou dangereuse la superposition des sphères familiale et professionnelle.
- Les parents avaient recours à différentes modalités de rupture de l'isolement et de développement des solidarités et soutiens : association dans un format classique ou non, médias sociaux... **Le soutien entre parents concernés**

était vu comme utile par 83 % des répondants. Cette forme de sociabilité était décrite comme **une source de partage d'expériences, de transmission informelle de conseils mais aussi de soutien autour d'un vécu commun, le sentiment d'appartenance étant identifié comme une ressource possible.**

- Les possibilités d'échange et d'écoute suscitaient des attentes diverses. **La proposition d'un espace d'expression et d'écoute était jugée utile par 85 % des répondants.** Dans les témoignages, un accompagnement psychologique était parfois décrit comme particulièrement important à certaines phases (comme l'annonce du handicap), et utile sur différents plans : pouvoir lâcher prise, extérioriser librement son ressenti et déposer son fardeau émotionnel, trouver sa place entre rôle parental et d'aidant, ou encore travailler ses relations avec les professionnels intervenants.
- En outre, **une meilleure reconnaissance de l'expertise parentale était jugée utile par 92 % des répondants** : une reconnaissance à traduire dans les relations parents-professionnels ainsi qu'en impliquant les parents dans le projet d'accompagnement de leur enfant.

Mieux reconnaître le statut d'aidant ?

Enfin, la reconnaissance voire la professionnalisation du statut d'aidant faisait davantage l'objet de débats. Pour certains, cette reconnaissance était justifiée par le travail invisible mais véritable qui est effectué par les aidants. Elle viserait l'obtention de contreparties financières, d'un statut et de droits (notamment à la retraite). Quelques-uns craignaient en revanche, par là même, d'encourager les pouvoirs publics à se dessaisir de leur responsabilité d'organiser une réponse adaptée aux besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Méthodes d'enquête

Le contenu de l'enquête a été conçu en lien direct avec un comité de pilotage intégrant des parents élus de l'Unapei. Elle a été réalisée par le cabinet Planète Publique dans un strict respect de la confidentialité. Sa mise en œuvre a principalement reposé sur un questionnaire individuel auto-administré, diffusé en ligne entre janvier et mai 2023, avec une invitation à participer relayée par le réseau de l'Unapei ainsi que des associations partenaires nationales et locales, dont l'Unafam. En complément, 14 entretiens semi-directifs ont été réalisés à distance auprès de parents ayant accepté d'être recontactés, identifiés au sein d'un échantillon de répondants au questionnaire dont l'enfant relevait des niveaux d'autonomie les plus faibles. Ils visaient à illustrer une diversité de situations parmi certaines des plus complexes rencontrées : parents de jeunes enfants et d'adolescents, femmes actives à temps plein, femmes exerçant à temps partiel et vivant seules, seniors témoignant d'une inquiétude pour l'avenir, parents dont l'enfant était sans solution d'accompagnement (notamment sur liste d'attente) ou avec une solution dégradée (absence de correspondance avec l'orientation MDPH).