

GRANDE ENQUÊTE UNAPEI

HANDICAPS ET VIE QUOTIDIENNE : LA VOIX DES PARENTS

En 6 thématiques clés



Partie 1

OBJECTIF ET MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

Partie 2

CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS

Partie 3

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE EN 6 THÉMATIQUES CLÉS

Partie 4

LEXIQUE ET CONTACTS

Partie 1

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE



Objectifs

De fin janvier à fin mai 2023, l'Unapei a initié une enquête auprès de **parents** (père, mère, beau-parent) ayant un **enfant** (ou plusieurs) avec trouble du neurodéveloppement, en situation de polyhandicap ou handicap psychique, quel que soit son âge.

Cette enquête visait à **mesurer les retentissements du handicap de leur proche sur les différents aspects de leur vie.**

L'invitation à participer au questionnaire a été diffusée par l'Unapei (magazine Vivre ensemble de l'union, médias sociaux, site internet de l'Unapei), et relayée par les associations membres du réseau Unapei, des réseaux nationaux d'associations, ainsi que via le bouche-à-oreille.

Méthodologie

- Volet quantitatif : auto-questionnaire individuel en ligne, essentiellement composé de questions fermées, mais s'appuyant largement sur des échelles de réponses, permettant de nuancer celles-ci.
- Volet qualitatif : 14 entretiens semi-directifs à distance, auprès d'un échantillon raisonné de parents ayant accepté d'être recontactés lors de leur réponse au questionnaire (des critères de sélection et de diversification ont été appliqués). Ces entretiens permettaient aux parents interrogés de faire le récit de leur parcours de vie et de partager certains éléments de leur situation individuelle et familiale.

Partie 2

CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS



Caractéristiques des répondants

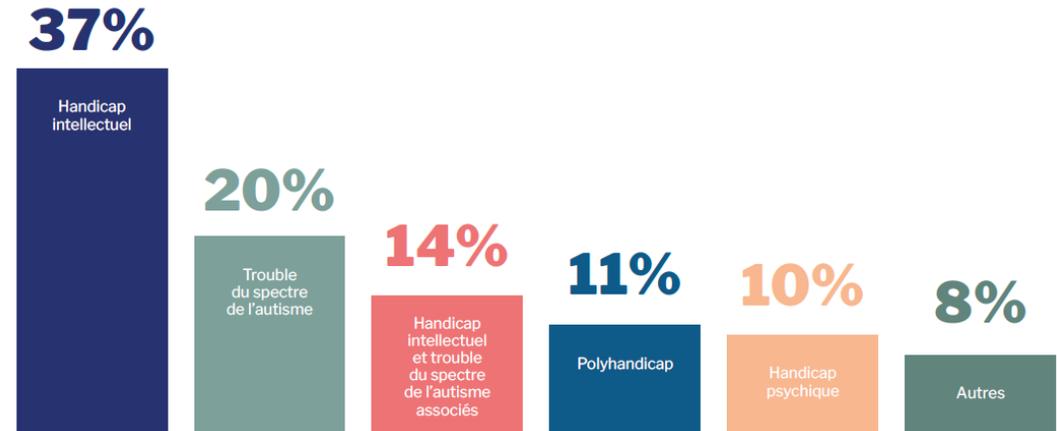
3 940 répondants

80% de femmes

56 ans, âge médian



Les handicaps concernés par l'enquête



Partie 3

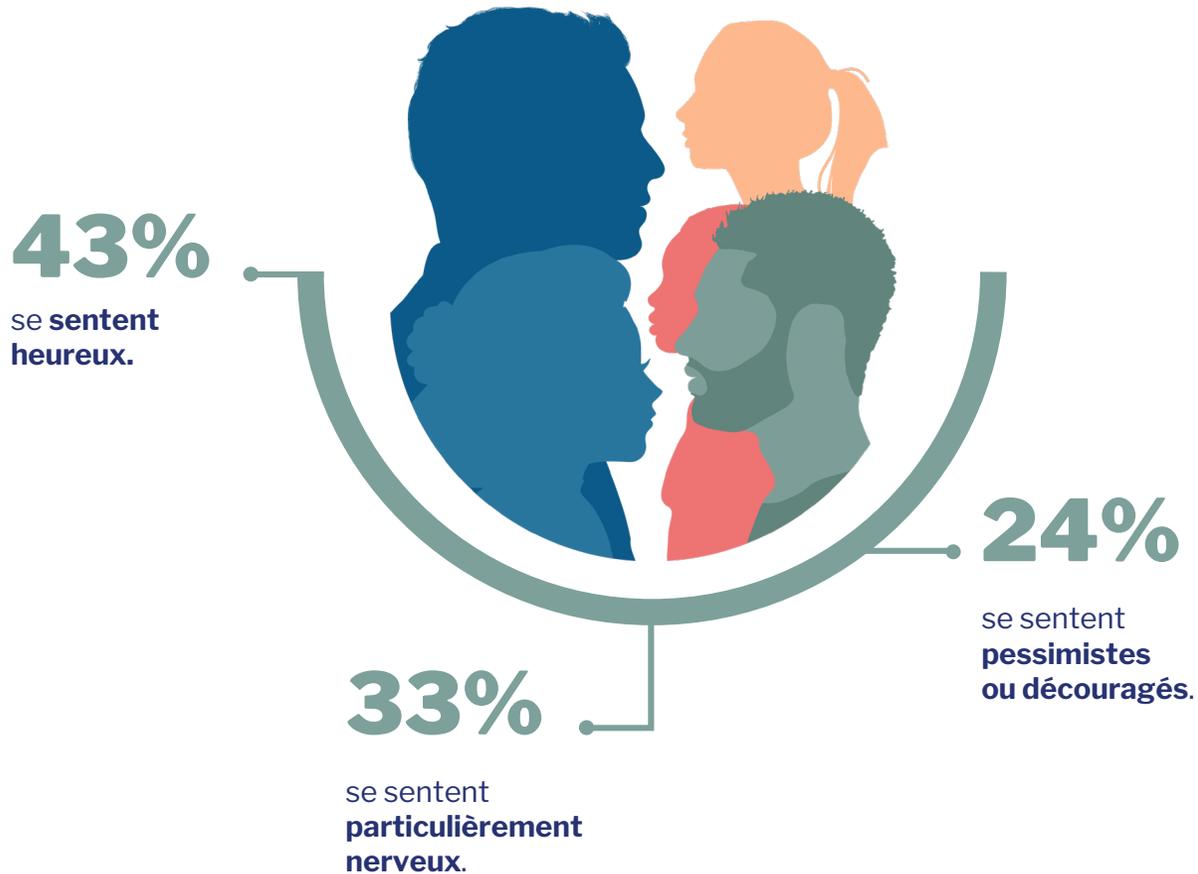
LES CHIFFRES EN 6 THÉMATIQUES CLÉS



L'impact de la situation de handicap de leur proche sur le parcours de vie des parents :

1. Un bien-être très en dessous de la moyenne nationale
2. Un sentiment d'exclusion de la société
3. Une impossibilité à choisir sa vie
4. Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents.
5. La fierté des parents au regard du chemin parcouru avec leur enfant.
6. Le manque d'accompagnement et l'inquiétude face à l'avenir comme préoccupations principales.

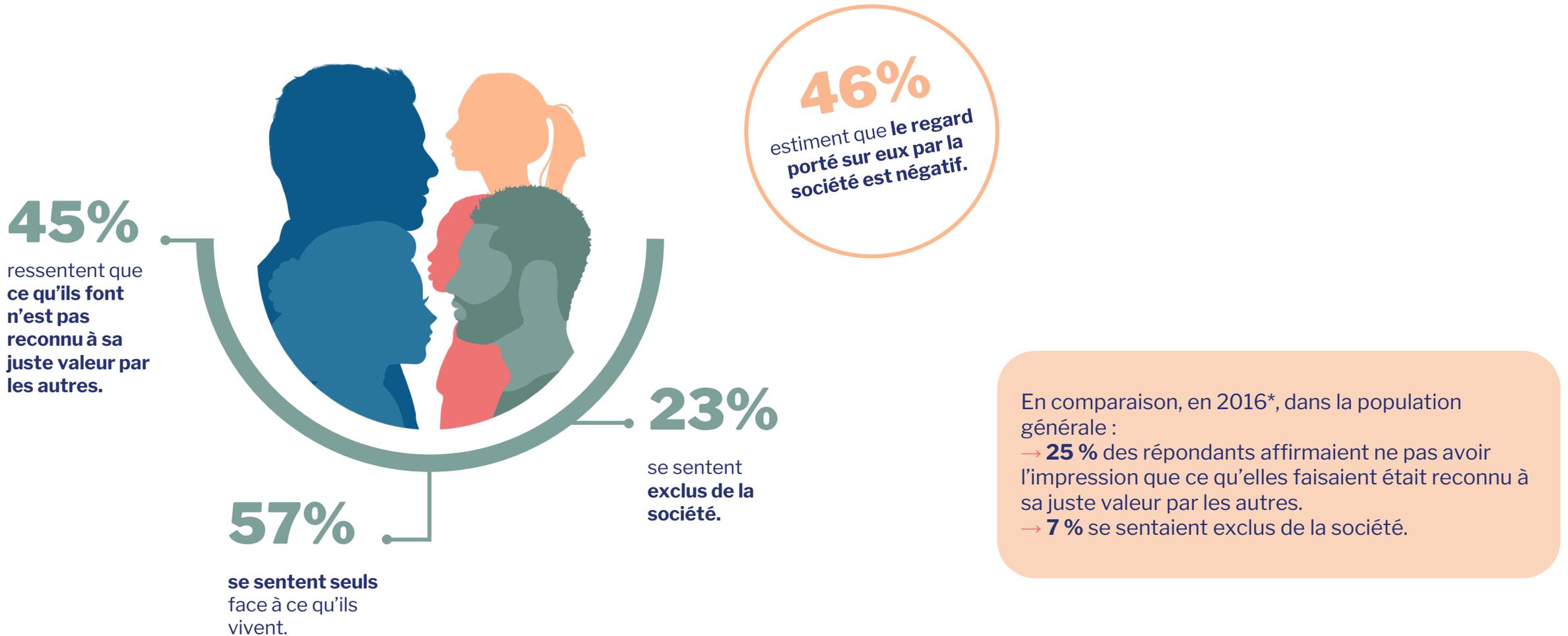
Un bien-être très en dessous de la moyenne nationale



En comparaison, en 2018*, dans la population générale :

- **68 %** des répondants se sentaient heureux.
- **18 %** se sentaient nerveux.
- **11 %** se sentaient pessimistes ou découragés.

Un sentiment d'exclusion de la société



Une impossibilité à choisir sa vie

52%

estiment que, dans leur vie quotidienne, ils ont rarement le temps de faire des choses qu'ils aiment vraiment.



26%

ont le sentiment d'être libre de choisir leur vie.

65%

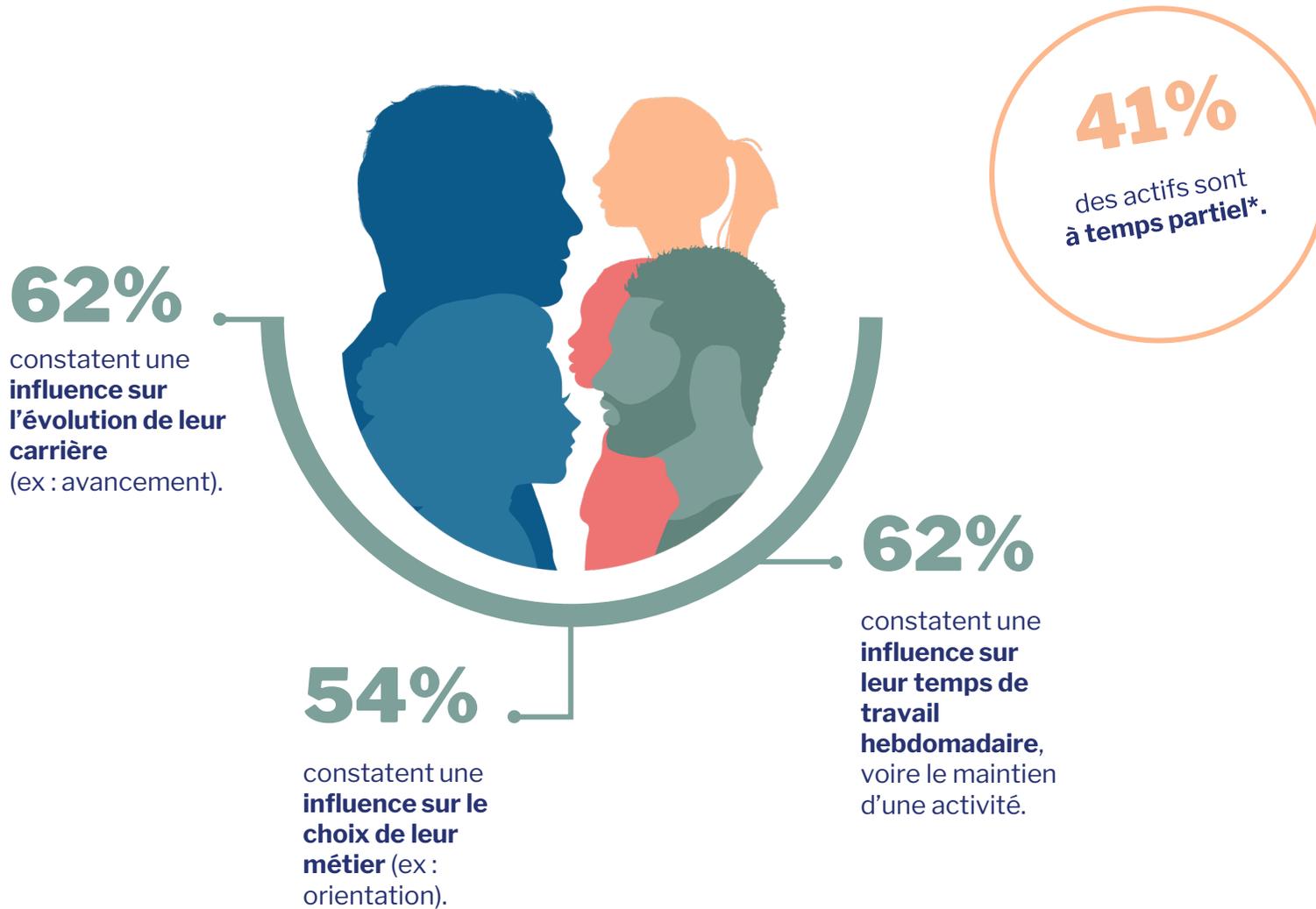
jugent difficile de trouver la bonne place entre le rôle de parent et celui d'aidant.

En comparaison, en 2016*, dans la population générale :

→ **40 %** des répondants estimaient avoir rarement le temps de faire des choses qu'ils aiment vraiment.

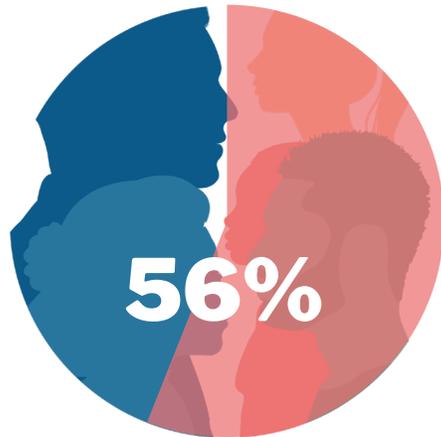
→ **71 %** avaient le sentiment d'être libres de choisir comment vivre leur vie.

Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents – 1/2

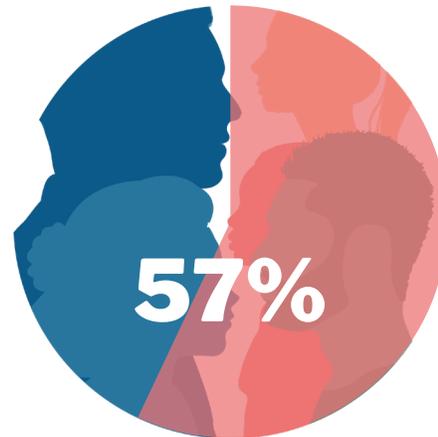


*En 2022, en France, 17,5% des salariés étaient à temps partiel. Insee, enquête Emploi en continu 2022, www.insee.fr/fr/statistiques/7456899?sommaire=7456956

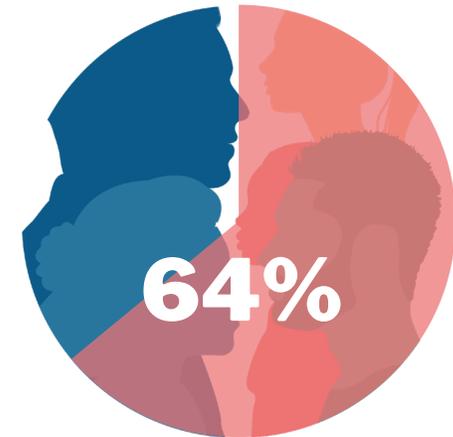
Les retentissements du handicap de leur proche sur la vie professionnelle des parents – 2/2



jugent **insuffisantes les aides possibles au retour à l'emploi après une longue interruption** pour s'occuper de leur enfant.



jugent **insuffisante la reconnaissance des compétences** qu'ils ont développées.



jugent **insuffisantes les réorientations professionnelles possibles** pour faire face à leurs contraintes.

La fierté des parents au regard du chemin parcouru avec leur enfant

84%

des répondants
**affirment être
fiers du chemin
parcouru avec
leur enfant.**



78%

affirment **que la
relation avec
leur enfant
l'enrichit**, ils lui
en sont
reconnaissants.

79%

affirment **être
encouragés par la
force de leur
enfant**, de ses
efforts pour
surmonter les
difficultés, ses
progrès.

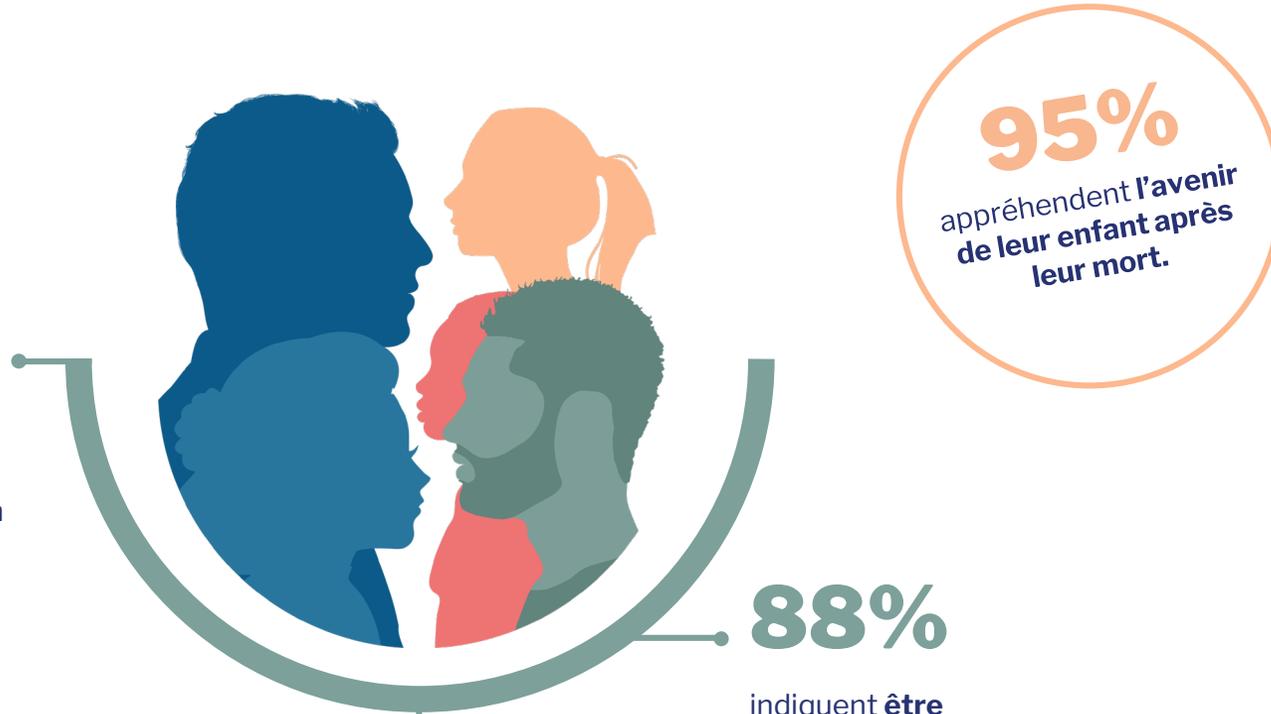
Le manque d'accompagnement et l'inquiétude face à l'avenir comme préoccupations principales

91%

indiquent que la **priorité de leur vie est d'avoir l'assurance d'un accompagnement** pour leur enfant.

59%

indiquent que **plus de solution d'accompagnement** leur permettrait de **disposer de plus de temps** pour eux.



95%

appréhendent l'avenir
de leur enfant après
leur mort.

88%

indiquent **être inquiets pour l'avenir de leur enfant** et estiment **difficile d'imaginer la vie et l'accompagnement de leur enfant dans quelques années.**

Partie 4

LEXIQUE ET CONTACTS



Aidant

L'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes. L'aidant peut être, éventuellement, dédommagé financièrement et bénéficier d'aides et de formations.

Troubles du neurodéveloppement (TND)

Les TND regroupent les troubles du développement intellectuel (TDI, déficience intellectuelle), du spectre de l'autisme (TSA, autisme), du développement du langage oral (TDL, dysphasie) ou de la coordination (TDC, dyspraxie), déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), spécifiques des apprentissages scolaires (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie,...), auxquels s'ajoutent les fréquentes associations de plusieurs troubles chez une même personne.

Polyhandicap

Le polyhandicap (terme apparu dans les années 1970) se définit comme un « handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Handicap psychique

Le handicap psychique est la conséquence de la maladie psychique et reste de cause inconnue. Les capacités intellectuelles sont préservées et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les mobiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant la réadaptation en s'appuyant sur les capacités préservées. Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies (psychoses, et en particulier les troubles schizophréniques ; troubles bipolaires ; troubles graves de la personnalité (personnalité borderline, par exemple) ; certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs).



15 rue Coysevox,
75 876 Paris Cedex 18
01 44 85 50 50
www.unapei.org

Suivez nous sur :    

#Unapei
#LaVoixdesParents