## La Lettre de l'Observatoire

Mars 2021 N°15

### Handicaps, troubles, maladies chroniques & Parentalité

Petite enfance, scolarisation, loisirs, répit...

La présence d'un enfant en situation de handicap, présentant une déficience ou souffrant d'une maladie chronique a des répercussions bien particulières sur le quotidien et l'organisation des familles.

L'impact est direct sur l'accueil du jeune enfant, sur sa scolarisation, mais aussi sur ses loisirs. Quel accès à ces différents « services » pour ces enfants ?

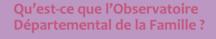
Les conséquences sont aussi nombreuses pour les familles qui doivent rester disponibles au quotidien pour l'enfant, ainsi que pour les démarches administratives. Comment se passe alors la conciliation des temps professionnels et familiaux ? Quelles

solutions de répit s'offrent à ces familles ?

677 familles savoyardes ayant un enfant en situation de handicap, présentant un trouble ou souffrant d'une maladie chronique ont témoigné de leur quotidien, de l'ensemble de ces répercussions, et de leurs besoins

C'est afin mieux promouvoir l'accès aux modes d'accueil de la petite enfance, à la scolarisation, aux loisirs et au répit pour ces familles que l'Observatoire Départemental de la Famille a entrepris cette enquête, dont voici les principaux enseignements.

L'intégralité des résultats est disponible sur le site internet de l'UDAF de la Savoie :



Né il y a plus de 15 ans, l'Observatoire Départemental de la Famille, issu d'un partenariat entre la Caisse d'Allocations Familiales et l'Union Départementale des Associations Familiales de la Savoie, sert l'intérêt des familles en permettant de mieux connaître leurs réalités de vie, leurs besoins, leurs attentes en les sondant à échéance régulière sur des problématiques familiales (enfance, pauvreté, adolescence...) dans le but d'adapter au mieux les réponses à mettre en œuvre.

 $\bigoplus$ 

S'inscrivant dans le respect des principes requis par la C.N.I.L, l'Observatoire de la Famille se porte garant de méthodes statistiques rigoureuses certifiant la fiabilité et la validité des résultats produits.



### Observatoire de la famille





Sur la base du témoignage de 677 familles savoyardes





### Faible recours aux modes d'accueil de la petite enfance

Lorsque leur jeune enfant souffre d'un handicap, d'un trouble ou d'une maladie chronique, les familles le

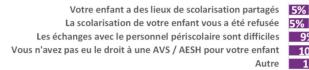
gardent très souvent elles-mêmes (64%) et font peu appel à une structure collective (18%) ou à une assistante maternelle (13%). Bien que majoritairement satisfaites de cette organisation, elles sont nombreuses à évoquer des difficultés pour organiser l'accueil de leur jeune enfant (38%). Accueil à temps partiel, relations difficiles avec la

ou les personnes accueillant l'enfant, appréhension de confier leur enfant à une équipe non spécialisée sont les principales sources de difficultés. Parfois les familles se heurtent à un refus d'accueillir l'enfant.

dération et de prise en compte des besoins spécifiques de l'enfant nécessitant une adaptation de l'enseignement. Ainsi, les échanges avec les enseignants sont parfois difficiles et les aménagements préconisés pas toujours mis en place.

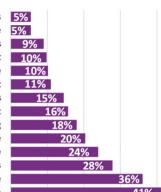
que peu d'enfants fréquentent la garderie périscolaire, les ¾ n'y vont jamais, contre 19% à 28% des enfants entre 3 et 5 ans selon l'enquête de l'observatoire de la famille de 2018 sur les modes d'accueil de la petite enfance. Ils fréquentent davantage le restaurant scolaire : 44% y déjeunent tous les jours.

Nature des difficultés liées à la scolarisation



L'accès aux services périscolaires est restreint Votre enfant est scolarisé mais n'a pas accès aux services périscolaires Le temps de scolarisation de votre enfant est restreint Le délai d'attente pour avoir une place en milieu spécialisé est trop long Le lieu de scolarisation est éloigné

Les aménagements préconisés ne sont pas mis en place Les échanges avec l'enseignant/les professionnels de l'établissement sont difficiles Les besoins spécifiques de votre enfant ne sont pas bien pris en compte Vous avez une AVS / AESH pour votre enfant mais sa présence est limitée



Au-delà de ces difficultés, certaines

familles pointent la méconnaissance et le manque de sensibilisation au handicap dans le milieu ordinaire, les enfants faisant parfois face à la stigmatisation et au rejet de leurs camarades.

De même, en dehors des temps scolaires, les enfants restent principalement avec leurs parents: 78% sont avec leurs parents le mercredi et 91% pendant les vacances scolaires. Les grands-parents, pourtant souvent mis à contribution pour la garde des enfants, sont ici moins sollicités. 29% des parents font appel à eux pendant les vacances scolaires alors qu'habituellement ce sont 53% des familles qui leur confient leur enfant pendant les vacances et 31% le mercredi (selon les résultats de l'enquête de l'observatoire de la famille de 2018 sur les besoins d'accueil du

jeune enfant).

### 39% des familles pointent des difficultés liées à la scolarisation

Dans la majorité des cas, les enfants de l'échantillon ont accès à une scolarisation en milieu ordinaire (72%).

21% sont scolarisés en milieu spécialisé et 7% des enfants ne sont pas scolarisés, en raison de la nature du handicap ou du trouble de l'en-

De nombreuses familles expriment également des difficultés en lien avec la scolarisation de leur enfant (39%). Les difficultés premières tiennent à la présence limitée de l'aide humaine (AESH) qui conditionne très souvent le temps de scolarisation, mais aussi au manque de consi-

### Accès plus restreint aux services périscolaires

L'accès aux services périscolaires peut conditionner l'accès à la scolarisation en milieu ordinaire. Il s'avère

Comment s'organisent les temps libres de votre enfant, en dehors de l'école ou de l'établissement ? ■ Le mercredi ■ Pendant les vacances scolaires 5% 5% Il est avec vous Il est accueilli Il est à la Il va au centre Il est gardé par Il reste dans Il reste seul par une maison avec de loisirs ses grandsl'établissement assistante une garde à parents maternelle



### $\bigoplus$

### Milieu spécialisé: manque des places et de structures

La principale problématique de la scolarisation en milieu spécialisé est liée au manque de places, voire au manque de structures. Les familles sont souvent contraintes d'envoyer leur enfant dans un établissement loin de leur domicile, n'ayant pas d'autre choix que l'internat. Lorsque le milieu spécialisé est la seule solution possible, notamment dans le cas d'un handicap lourd, l'absence de structure et/ou le manque de place conduit à une déscolarisation.

# Loisirs: la difficulté de trouver des activités et lieux adaptés

L'accès aux loisirs pour leur enfant est plus complexe pour ces familles et constitue un besoin très souvent mis en avant (par 68% d'entre elles). Il s'avère que 30% des familles ne partagent pas d'activités avec leurs enfants principalement parce qu'elles ne trouvent pas d'activités adaptées, et que le quart des familles n'est pas partie en vacances au cours des douze derniers mois (parfois même depuis plusieurs années) parce qu'elles ne trouvent pas de lieux adaptés. Le frein financier est aussi souvent mis en avant, soit lorsque du matériel spécifique nécessaire, soit simplement à cause du coût de l'activité.

Parallèlement, les enfants fréquentent moins souvent les clubs et associations (42% contre 73% parmi l'ensemble des familles savoyardes) ainsi que le centre de loisirs (27% contre 39% des familles savoyardes). Le manque d'activités

Au cours des 12 derniers mois, votre enfant a-t-il fréquenté le



adaptées reste le principal frein, mais il ressort aussi que les familles ont une appréhension de confier leur enfant à des encadrants non spécialisés dans le domaine du handicap.

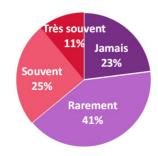
Le manque de temps en dehors de soins et prise en charge ou encore la peur de la collectivité ne facilitent pas non plus l'accès aux loisirs pour ces enfants. peu de loisirs personnels, et expriment des besoins d'avoir du temps pour soi, pour le couple et pour le reste de la fratrie. L'absence de loisirs personnels est également liée à l'absence de relais ainsi qu'au fait que certaines familles ne s'autorisent pas ce temps personnel. Le répit est un besoin exprimé par 70% des familles et qui ne trouve pas de solution pour les ¾ d'entre elles.

### Peu de possibilité de répit

Les parents, et notamment la mère, assurent une présence au quotidien auprès de l'enfant et près des deux tiers des familles ne passent que rarement, voire jamais le relais à une autre personne pour s'occuper de leur enfant. Les familles se disent fatiguées physiquement (65%), mais surtout psychiquement (74%), en tentant de concilier tous les temps.

En raison de la fatigue et du manque de temps, les familles ont

Avez-vous la possibilité de passer le relais à une tierce personne pour s'occuper de votre enfant ?



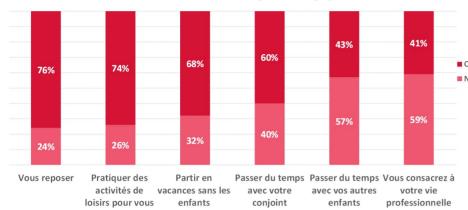
## Un imact important sur la vie professionnelle des mères

Dans les trois quarts des foyers, au moins un des parents subit des impacts sur sa vie professionnelle, s'agissant de la mère dans la majorité des cas. Ces changements se manifestent essentiellement par une diminution du temps de travail et un aménagement des horaires nécessaires pour accompagner l'enfant à ses différents soins et

rendez-vous. Mais il se peut aussi qu'il en résulte un arrêt de l'activité, ce qui n'est pas sans conséquences financières pour la famille. L'impact sur la vie professionnelle dépend de l'accès des enfants à un mode d'accueil de la petite enfance, à la scolarisation, aux services périscolaires, au centre de loisirs...



#### Estimez-vous avoir besoin de plus de temps pour :



## La difficile conciliation des temps

Lorsque les parents travaillent, d'importantes contraintes pèsent sur la conciliation des temps. 41% des familles déclarent rencontrer de grosses difficultés pour tout articuler. Les absences régulières pour les soins, prises en charge et rendez-vous de l'enfant restent au bon vouloir des employeurs, et les familles expriment que ces derniers ne font pas toujours preuve de compréhension. Par ailleurs, les familles disent culpabiliser de ne pas pouvoir être autant disponibles pour leur enfant qu'elles le souhaitent.

# La formation des professionnels: une adaptation prioritaire

L'un des premiers besoin exprimé par les familles pour favoriser l'accueil de l'enfant dans les différentes sphères (petite enfance, école, loisirs...) est la formation des professionnels intervenant auprès de l'enfant (assistante maternelle, personnel de crèche, instituteur, aniculturel, sportif et animateur jeunesse). Les familles souhaitent, en second lieu, un renforcement des équipes encadrant les enfants : plus d'heures d'AESH, intervention d'un professionnel médico-social pendant le temps d'accueil de l'enfant au centre de loisirs, pendant son activité sportive ou culturelle...

#### Selon vous, quelles adaptations seraient nécessaires pour favoriser l'accès aux loisirs ?

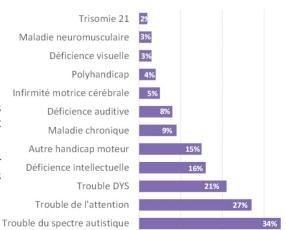


### Une diversisté de handicaps, troubles et maladies chroniques

L'échantillon recouvre des situations très diverses de handicaps, troubles ou maladies chroniques. Le tiers des enfants de l'échantillon présentent même plusieurs troubles ou handicaps.

L'âge moyen des enfants de l'échantillon est de 10 ans. Ils sont 40% à avoir entre 6 ans et 10 ans, 28% ont entre 11 ans et 15 ans, 15% ont moins de 6 ans et 16% ont 16% ont

82% des familles de l'échantillon sont bénéficiaires de l'AEEH.



UDAF de la Savoie - 28 place du Forum - CS40948 - 73009 CHAMBERY CEDEX - Contact: laetitia.dumoulin@udaf73.fr